

COLETÂNEA DE ARTIGOS

JOHN O' BRIEN

Planeamento
Centrado na Pessoa



EDIÇÕES FORMEM



Coletânea de artigos sobre
Planeamento Centrado na Pessoa
da autoria ou coautoria de John O'Brien

FORMEM

Federação Portuguesa da Formação Profissional e Emprego de
Pessoas com Deficiência e Incapacidade

Coimbra, novembro de 2023

Título

Coletânea de artigos sobre Planeamento Centrado na Pessoa
da autoria ou coautoria de John O'Brien

Ano:

2023

Edição, Grafismo e Revisão

Inês van Velze
Mário Pereira
Raul Rocha
Rui Figueiredo
Verónica Duarte

Edição e Distribuição

FORMEM – Federação Portuguesa da Formação Profissional e
Emprego de Pessoas com Deficiência e Incapacidade
Rua Coronel Júlio Veiga Simão, Edifício Lufapo Hub, 3º Piso
3025-307 Coimbra, Portugal
+351 239 493 212 | geral@formem.org.pt | www.formem.org.pt

Tiragem:

500 exemplares

Execução Gráfica:

Tipografia Lousanense
Depósito Legal 524021/23



Publicação cofinanciada pelo INR I.P.

Índice

Apresentação	1
Preâmbulo: Com muita ajuda dos nossos amigos	7
Encontrar um Caminho para o Dia-a-Dia	15
Uma Melodia para Além de Nós, Mas Ainda Assim Nós	49
Perspetivas: O Planeamento Centrado na Pessoa Chegou ou Não Chegou?	77
Adaptação à Escassez	93
Números e Rostos	115
Vencendo Obstáculos	145
Uma Ética da Possibilidade	177
Superar os Limites no Planeamento Centrado na Pessoa	187
O que mais é possível?	211
Perceber Que Estamos ao Contrário.....	227

Apresentação

A FORMEM tem enorme orgulho em partilhar esta coletânea de textos de John O'Brien e Connie Lyle O'Brien, a quem agradecemos a resposta pronta, positiva e generosa e o facto de, após um email e um telefonema, terem acreditado em nós.

John e Lyle O'Brien pertencem ao grupo de pioneiros que desenvolveu e sistematizou o Planeamento Centrado na Pessoa e, felizmente, ainda continuam ativos na sua aplicação e divulgação e envolvidos no debate sobre as questões éticas e filosóficas, modelos de organização e financiamento que o Planeamento Centrado na Pessoa implica.

O nosso conhecimento do trabalho de John O'Brien vem do facto de ele ser co-autor, com Jack Parpoint e Marsha Forest, do livro "PATH - Um Caminho para Futuros Alternativos e com Esperança" editado em Portugal pela ASSOL em (2009).

Além do manual do PATH, a ASSOL editou em 2011 o livro "Toda a Minha Vida é um Círculo" de Mary A. Falvey; Marsha Forest; Jack Parpoint e Richard L. Rosenberg, que é um manual para aplicação do MAPs (Estes livros podem ser encomendados junto dessa associada da FORMEM através do email assol@assol.pt).

O PATH e o MAPs são duas ferramentas muito populares entre os praticantes do planeamento centrado na pessoa, sendo estes livros uma boa ajuda para quem quiser aprender sobre a utilização do planeamento centrado na pessoa.

O nosso pedido a John O'Brien para publicarmos uma coletânea dos seus textos que pudessem ajudar à difusão do planeamento centrado na pessoa resulta de, entretanto, termos encontrado

online muitos artigos escritos por ele, e de muito interesse, e considerarmos poderem ser muito úteis a todos os que apoiam pessoas com deficiência.

Os textos escolhidos por John e Connie O'Brien não pretendem ensinar a usar o planejamento centrado na pessoa, mas permitem enquadrar a sua história, valores e objetivos, bem como refletir sobre as suas implicações para as pessoas com deficiência, os profissionais, as organizações prestadoras de serviços, os financiadores e os decisores políticos.

Como John e Connie explicam, com clareza, o planejamento centrado na pessoa:

- tem como propósitos incrementar a inclusão, a participação na comunidade e a cidadania participativa;
- é um processo de longo prazo que implica o envolvimento da própria pessoa, família e amigos, mas também de pessoas da comunidade que possam ser importantes para a pessoa;
- centra-se na visão que cada pessoa e o seu círculo de suporte não-profissional têm do futuro desejado;
- visa encontrar novas soluções para velhos problemas;
- procura os apoios necessários à construção do futuro desejado pela pessoa, junto pessoas, estruturas e serviços comuns da comunidade, não se limitando a permitir escolhas entre os serviços disponíveis.

Claro que usar o planejamento centrado na pessoa sem mudar as nossas crenças sobre o valor das pessoas e sem estarmos abertos a mudar os nossos relacionamentos, as nossas práticas e a organização dos serviços, poderá acontecer o que John e

Connie, caricaturando, chamam "fazer o PCP", cuja consequência é mudarmos o nome, mas continuarmos a fazer um planeamento baseado no poder dos profissionais e na lógica tradicional dos serviços.

O planeamento centrado na pessoa teve uma rápida difusão em vários países, mas em Portugal continua, salvo raras exceções, ignorado.

Ao que sabemos, são raras as escolas de ensino superior que o ensinam, ou tão pouco falam da sua existência, o que talvez se deva à dificuldade de enquadrar nos padrões "científicos" uma abordagem que acima de tudo procura mudar a vida das pessoas e que é mais bem traduzida por histórias de vida do que por dados estatísticos. Aliás, a produção de dados científicos sobre o planeamento centrado na pessoa é um dos grandes desafios.

Enquanto isso, na prática, muitas vezes, chamamos planeamento centrado na pessoa a coisas que são apenas planeamento individualizado feito nos termos tradicionais.

Apesar das universidades, nomeadamente nas áreas sociais, ainda não terem descoberto o planeamento centrado na pessoa, o mesmo não acontece com os legisladores. Se não, vejamos o que dizem:

- A Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência – *Preâmbulo*, alíneas:

n) *Reconhecendo a importância(...)da sua autonomia e independência individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas;*

o) *Considerando que as pessoas com deficiência devem ter a oportunidade de estar activamente envolvidas nos processos de*

tomada de decisão sobre políticas e programas, incluindo aqueles que diretamente lhes digam respeito.

- Decreto Lei 290/2009 – Apoios ao emprego, artigo 18.º:
 - 1 - A informação, a avaliação e a orientação para a qualificação e o emprego têm como objectivo apoiar as pessoas com deficiências e incapacidades,(...) na tomada de decisões vocacionais adequadas, disponibilizando a informação necessária (...) e a determinação dos meios e apoios considerados indispensáveis à definição e desenvolvimento do seu PPE.*
- Decreto lei 54 de 2018 – Educação Inclusiva:
 - o Artigo 2º - Definições - i) *«Plano individual de transição»,(...)desenhado de acordo com os interesses, competências e expectativas do aluno e da sua família(...);*
 - o Artigo 3º Princípios Orientadores - d) *Personalização, o planeamento educativo centrado no aluno, (...).*
- Portaria 70/2021 – CACI, artigo 16.º:
 - c) *Assegurar o direito de participação e de autodeterminação da pessoa com deficiência, bem como da sua família e/ou representante legal, na definição do seu projeto de vida, (...).*
- Decreto Lei nº 129/2017 - CAVI, artigo 4.º:
 - b) *O princípio da autodeterminação,(...)o direito a decidir sobre a definição e condução da sua própria vida;*
 - c) *O princípio da individualização, o que implica um planeamento individualizado com pessoa com deficiência, devendo os apoios ser decididos caso a caso, de acordo com as suas necessidades específicas, interesses e preferências.*

- Portaria nº 77/20 22 – Residência de Autonomização e Inclusão, artigo 4.º

d) O princípio da Autonomia – determina que a pessoa com deficiência tem o direito de decisão pessoal na definição e condução autónoma da sua vida e a ter a sua vontade respeitada, nas matérias que se referem a si própria.

A FORMEM espera que esta publicação contribua para o preenchimento deste "gap" entre o que a legislação vai assumindo, no seguimento do que são as mudanças dos paradigmas sociais e científicos sobre a deficiência, a formação dos profissionais e as estratégias de gestão e o financiamento dos serviços.

Uma das dificuldades quando falamos de inclusão socioprofissional, que é o cerne da atividade da FORMEM, é que embora dizendo que a nossa missão é promover a inclusão e a nossa metodologia é o desenvolvimento de planos centrados nas pessoas continuamos a recorrer a instrumentos de avaliação e a modelos de trabalho que são de um tempo em que estas preocupações e conceitos não existiam.

John e Connie explicam, com liminar clareza, que a utilização do planeamento centrado na pessoa enfrenta inúmeras dificuldades e contradições, mas é um caminho em que a única forma de avançarmos é ir aprendendo com todos, incluindo as pessoas com deficiência, e que o grande objetivo é proporcionar às pessoas que são marginalizadas a possibilidade de viverem vidas com sentido.

Mário Pereira

Presidente da Direção da FORMEM

Preâmbulo: Com muita ajuda dos nossos amigos

Esta seleção de artigos abrange 30 dos cerca de 50 anos em que tivemos o privilégio de aprender com pessoas com deficiências intelectuais e do desenvolvimento, com as suas famílias e outras pessoas suas aliadas¹. O nosso percurso começou em 1968, com cerca de uma década envolvidos no apoio direto, e a desenvolver alternativas às instituições estatais: partilhar a vida numa residência de grupo, ajudar as pessoas a adquirir competências, ajudar as pessoas a sair das instituições, apoiar as famílias na organização de serviços. Desde o início que sempre sentimos uma ligação com pessoas que punham em causa os serviços disponíveis. Nessa altura, isto significava defender que aqueles que "precisariam sempre de uma instituição" poderiam ser bem apoiados em contextos locais.

Tal como muitos dos nossos colegas da altura, nenhum de nós tinha formação académica nesta área, nem imaginávamos vir a viver 50 anos de aprendizagem com pessoas com deficiências intelectuais e do desenvolvimento. John pensou que voltaria a ensinar filosofia depois de ter cumprido dois anos de serviço cívico, por ser objetor de consciência na guerra do Vietname. Connie aceitou um emprego temporário a procurar famílias que acolhessem pessoas com deficiência, que estavam a sair de uma das maiores instituições do mundo, enquanto pensava no seu

¹ Nota de tradução: aliados no sentido de pessoas interessadas/empenhadas no apoio e na causa da inclusão.

futuro pós-universitário. Muito rapidamente deixámos para trás outros caminhos.

Nos Estados Unidos, a década de 1970 foi uma época de rápido crescimento do investimento público. Eram necessárias novas configurações de serviços, bem como novos sistemas de gestão para os desenvolver e operar. As famílias organizaram-se para influenciar os legisladores e juízes, e moldar o sistema de serviços em desenvolvimento. Houve uma grande controvérsia entre aqueles que viam as instituições clássicas como entidades que era possível resgatar, com financiamento suficiente e formação adequada para os profissionais, e aqueles que – como nós – procuravam tornar a institucionalização desnecessária, através do desenvolvimento de sistemas de serviços locais. Surgiram as primeiras vozes organizadas de pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento. Os movimentos dos direitos civis e pela paz animaram o trabalho.

Nesta época caótica, encontrámos as nossas primeiras ligações às redes de ativistas e inovadores sociais, que muitas vezes eram as mesmas, e que são a fonte do que pode ler nesta coleção de artigos. A nossa ligação inicial com Wolf Wolfensberger, e com o então Canadian National Institute on Mental Retardation, moldou a nossa perspectiva sobre a situação social das pessoas com deficiências intelectuais e do desenvolvimento, e deu sentido ao nosso ativismo. Esta rede cruzou-se com outras, e levou-nos a colaborar com famílias e organizações que estavam a aprender a apoiar pessoas com necessidades complexas em contextos comunitários, a viverem nas suas próprias casas, a estudar em escolas inclusivas, e a desenvolver oportunidades de aprendizagem para adultos. Foram-nos oferecidas oportunidades de trabalhar como facilitadores de planos, conselheiros,

professores e amigos críticos de pessoas que levavam a sério os compromissos de autodeterminação e inclusão na vida comunitária, compromissos esses que foram muito mais tarde codificados na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Ainda hoje continuamos a aprender com a crescente constelação de pessoas, famílias e seus aliados que tem surgido.

O nosso método para produzir os documentos aqui reunidos é simples e pouco ortodoxo. Colaborámos com pessoas e organizações que procuram expandir os limites crescentes da inclusão e da autodeterminação. No contexto do apoio a essa mudança, ouvimos histórias de progressos, histórias de retrocessos, histórias de perplexidade. Convidámos as pessoas envolvidas a refletir sobre as suas histórias, e a juntarem-se a nós para darem sentido e encontrar uma direção para a sua experiência de vida. Por vezes, voltamos a refletir por escrito, reunindo as aprendizagens de várias conversas e, frequentemente, adotando uma perspetiva de outro campo para orientar o nosso pensamento. Ocasionalmente, co-criamos práticas como o PATH, que se tornaria uma das ferramentas do Planejamento Centrado na Pessoa.

A nossa forma de escrever reflete o nosso estatuto de curiosos no mundo profissional e académico, um mundo com o qual estamos sempre gratos por aprender. A nossa abordagem não tem como objetivo produzir provas científicas para convencer os decisores políticos ou orientar a prática profissional. Queremos simplesmente honrar e partilhar o que alguns dos nossos amigos socialmente inovadores estão a aprender, com o seu empenho profundo e sustentado em descobrir o que é possível fazer mais.

Os artigos deste livro não teriam sido escritos sem a generosidade do nosso amigo Steve Taylor, Diretor do Centro de Política Humana da Universidade de Syracuse, entre 1983 e 2014. Académico de renome, e hábil angariador de fundos para investigação, Steve acolheu-nos como membros do Centro e partilhou connosco uma parte dos fundos desta instituição académica, utilizando as suas capacidades para traduzir a nossa forma de trabalhar em palavras que se revelassem aceitáveis para os revisores das bolsas de financiamento. Isto criou espaço nas nossas vidas para escrever, e canais influentes para distribuir os resultados dessa escrita.

A nossa releitura destes documentos destaca alguns novos que os nossos amigos têm vindo a tecer há décadas. Incluindo estes:

- É sempre uma boa ideia perguntar: "*O que mais é possível?*" – pessoas que foram excluídas de um papel na comunidade, por exemplo do acesso a um emprego, são excelentes parceiros de aprendizagem. Desconstruir histórias que justificam a exclusão, e co-criar apoios individualizados mais poderosos, abre muitas vezes novos caminhos para uma vida plena.
- As parcerias de aprendizagem co-criativas dependem da qualidade da escuta que os aliados trazem para as estas relações. Quando os outros ouvem persistentemente com uma mente aberta, um coração aberto e uma vontade aberta para agir, independentemente da fluência das palavras de uma pessoa, surgem normalmente os passos seguintes para a possibilidade.
- A exclusão social e o controlo imposto são forças persistentes e tenazes na vida das pessoas com deficiência intelectual e de desenvolvimento. A maneira

como estas forças operam é mais clara quando se olha para trás, para as formas passadas de prestação de serviços, do que quando são reproduzidas na realidade atual. Os erros das enfermarias sobrelotadas do passado são muito mais fáceis de ver, do que os limites impostos pelas estruturas que mantêm as taxas de emprego injustamente baixas, sobrecarregam as pessoas com psicofármacos, e enchem as camas dos lares de idosos. A atenção plena é a chave para revelar as práticas, as estruturas e as mentalidades que classificam as pessoas como desvalorizadas, que as remetem para as margens da vida em comunidade, escondendo que o fazem.

- As práticas com potencial para produzir bons efeitos, como o Planeamento Centrado na Pessoa, são vulneráveis à perda das qualidades de contacto dos relacionamentos que lhes dão vida. A rotina esgota o entusiasmo da descoberta. A conformidade sobrepõe-se ao empenho. Um sentimento de escassez inibe a ação. Os corações endurecem. A imaginação diminui. A renovação do objetivo é vital.
- Para muitos dos serviços atuais, um compromisso com as ideias que exigem o acesso ao emprego e à educação, o apoio à tomada de decisões e a escolha de modalidades de habitação significa entrar em conflito e criar tensões entre a oferta de apoios individualizados no fluxo da vida comunitária, e o funcionamento de estruturas concebidas e financiadas para supervisionar, ocupar e alojar grupos de pessoas rotuladas. É preciso coragem moral para abraçar estas tensões, e sabedoria prática para continuar a imaginar e a fazer melhor.

A viagem continua!

Que as palavras deste livro vos sejam úteis para continuarem a co-criar belos passos para uma comunidade mais inclusiva e mais justa.

John O'Brien & Connie Lyle O'Brien

8 de maio de 2023

Encontrar um Caminho para o Dia-a-Dia

O contributo do Planeamento Centrado na Pessoa

Encontrar um Caminho para o Dia-a-Dia O Contributo do Planeamento Centrado na Pessoa

John O'Brien & Herbert Lovett

1993

Pennsylvania Office of Mental Retardation
Harrisburg, Pennsylvania²

Desde a publicação de *Everyday Lives*, "the vision for our future," apercebemo-nos de que cada pessoa tem a sua própria imagem pessoal de um futuro desejável. Por isso,

² © 1992 by John O'Brien & Herbert Lovett | Todos os Direitos Reservados

Nos dias 29 e 30 de junho de 1992, o PENNSYLVANIA DEPARTMENT OF PUBLIC WELFARE, OFFICE OF MENTAL RETARDATION patrocinou uma conferência que reuniu pessoas com experiência em várias abordagens ao planeamento centrado na pessoa e defensores e administradores interessados em aprender mais sobre o planeamento centrado na pessoa. A conferência, que foi coordenada pela Pennsylvania Association of Resources for People with Mental Retardation (PAR), disponibilizou informação de base para este guia.

A preparação deste guia foi parcialmente financiada por um subcontrato do Center on Human Policy, da Universidade de Syracuse, para o Research & Training Center on Community Living. O Research & Training Center on Community living é apoiado por um acordo de cooperação (Número H133B80048) entre o National Institute on Disability & Rehabilitation Research (NIDRR) e o University of Minnesota Institute on Community Integration. Os membros do Centro são encorajados a expressar as suas opiniões; estas não representam necessariamente a posição oficial do NIDRR

A publicação deste guia foi apoiada pelo PENNSYLVANIA DEPARTMENT OF PUBLIC WELFARE, OFFICE OF MENTAL RETARDATION.

temos procurado formas de descobrir qual é a imagem que cada pessoa tem de um futuro desejável e os meios para tornar essa imagem uma realidade.

O planeamento centrado na pessoa, nas suas muitas e variadas formas, se abordado de uma forma ponderada, sincera e, na verdade, moral, pode ajudar-nos. Pode ajudar-nos a ouvir, a compreender e, mais importante ainda, a agir.

Esta publicação, preparada tão cuidadosamente por John O'Brien e Herb Lovett, descreve os fundamentos do planeamento centrado na pessoa e o seu potencial para criar um futuro melhor para as pessoas e para influenciar a mudança. Também aborda as controvérsias e os receios associados a esta nova abordagem.

Embora o planeamento centrado na pessoa seja visto como uma ideia nova, ele nasce da nossa humanidade básica, da nossa eterna capacidade de amar e do nosso desejo comum de criar um mundo que seja seguro e acolhedor para todos nós.

Com a perspicácia, os conselhos e as precauções das pessoas cujos pensamentos estão contidos neste guia, avancemos com os nossos esforços para tornar realidade a visão de Everyday Lives.

Nancy R. Thaler

Deputy Secretary for Mental Retardation

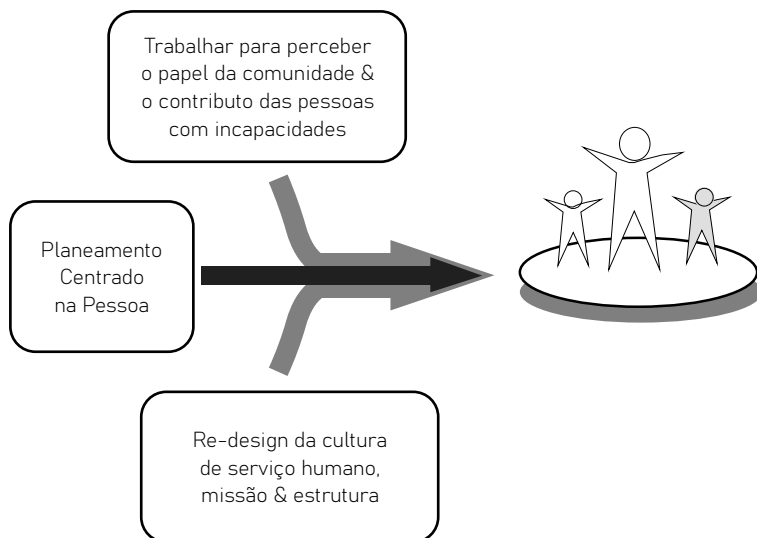
February, 1993

Conteúdos

- As origens do Planeamento Centrado na Pessoa
- Como é que o Planeamento Centrado na Pessoa Influencia a Mudança?
- Limitações do Planeamento Centrado na Pessoa
- Controvérsias entre os praticantes do Planeamento Centrado na Pessoa
- Um medo comum: a desvalorização do Planeamento Centrado na Pessoa
- Algumas distinções entre abordagens ao Planeamento Centrado na Pessoa
 - Conceção do Serviço Individualizado
 - Planeamento Personalizado de Futuros
 - MAPS
 - Planeamento Essencial do Estilo de Vida
- O Futuro do Planeamento Centrado na Pessoa
- Recursos bibliográficos

O planeamento centrado na pessoa consegue convidar, alinhar, & direcionar esforços partilhados para criar...

... novos papéis comunitários & relações para pessoas com incapacidade & os seus amigos & assistentes



As origens do Planeamento Centrado na Pessoa

O termo "planeamento centrado na pessoa" refere-se a uma família de abordagens para organizar e orientar a mudança da comunidade, em aliança com as pessoas com deficiência e as suas famílias e amigos.



Cada abordagem ao planeamento centrado na pessoa tem práticas distintas, mas todas partilham uma base comum de crenças:

❑ A pessoa que está no centro do planeamento e aqueles que a amam são as principais autoridades na orientação da vida da pessoa. As perguntas essenciais são: "Quem é esta pessoa?" e "Que oportunidades comunitárias lhe permitirão prosseguir os seus interesses de uma forma positiva?"

- O conhecimento adquirido através de relações próximas, respeitosas e contínuas com a pessoa em foco é crucial para responder a estas questões.
- As informações obtidas a partir de avaliações técnicas da pessoa podem ser úteis, mas apenas no contexto de um relato bem informado da sua história e do futuro desejado. A subordinação da informação técnico-profissional ao

conhecimento pessoal vira ao contrário o processo típico de tomada de decisões das agências.

❑ O objetivo do planejamento centrado na pessoa é a aprendizagem através da ação partilhada. As pessoas que se dedicam ao planejamento centrado na pessoa podem produzir documentação das suas reuniões, propostas, especificações de contratos ou orçamentos. Estas são apenas pegadas: o caminho é feito por pessoas que caminham juntas.

- A pessoa em foco e aqueles que a conhecem melhor podem não ter a certeza do que é possível ou desejável para ela. Uma das funções do planejamento centrado na pessoa é diminuir essa incerteza, incentivando as pessoas a experimentar coisas novas em conjunto e a aprender com elas.
- A pessoa em foco e outras pessoas com quem ela conta podem discordar sobre o que é possível ou desejável para a pessoa. Os desentendimentos podem ser explícitos e verbais ou podem surgir no comportamento de todas as pessoas envolvidas. Uma das funções do planejamento centrado na pessoa é proporcionar um fórum para a negociação desses conflitos.

❑ O planejamento centrado na pessoa visa alterar os padrões comuns da vida em comunidade. A segregação e a congregação das pessoas com deficiência são comuns. São comuns os estereótipos desvalorizadores e as expectativas inadequadamente baixas. A negação de oportunidades é comum. Estes padrões negativos não significam necessariamente maldade, mas sim hábitos indesejáveis. Se forem convidadas a ajudar uma pessoa a procurar um futuro desejável, algumas pessoas podem permanecer fechadas e em rejeição, mas outras responderão generosamente, com base no seu sentido de justiça. O

planeamento centrado na pessoa estimula a hospitalidade da comunidade e envolve os membros da comunidade na assistência às pessoas em foco, para que definam e trabalhem para um futuro desejável.

❑ De forma a apoiar os tipos de mudanças comunitárias necessárias para melhorar as hipóteses de as pessoas terem um futuro desejável, praticamente todas as políticas e agências de serviços humanos existentes terão de mudar o modo como encaram as pessoas, a forma como se relacionam com as comunidades, a forma como gastam dinheiro, a forma como definem as funções e responsabilidades do pessoal e a forma como exercem a autoridade. O planeamento centrado na pessoa exige uma ação de colaboração e desafia fundamentalmente as práticas que separam as pessoas e perpetuam as relações de controlo.

❑ Um planeamento honesto centrado na pessoa só pode resultar do respeito pela dignidade e integridade da pessoa em foco. Este respeito leva os envolvidos no planeamento centrado na pessoa a trabalhar para...

...relações iguais e não coercivas com as pessoas com quem planeiam

...apreciação e celebração da singularidade de cada pessoa e formas construtivas de compreender os desafios e falhas de cada um

...formas eficazes de comunicar a importância do respeito e da igualdade aos outros envolvidos com a pessoa em foco.

❑ Ajudar as pessoas a definir e a procurar um futuro desejável põe à prova a clareza, o empenhamento e a coragem de cada um.

O planejamento centrado na pessoa envolve questões emocionais e éticas poderosas e exige uma procura sustentada de formas eficazes de lidar com barreiras difíceis e exigências contraditórias. Aqueles que tratam o planejamento centrado na pessoa simplesmente como uma técnica e aqueles que não conseguem assegurar o seu próprio desenvolvimento e apoio, oferecerão poucos benefícios às pessoas com quem planeiam.

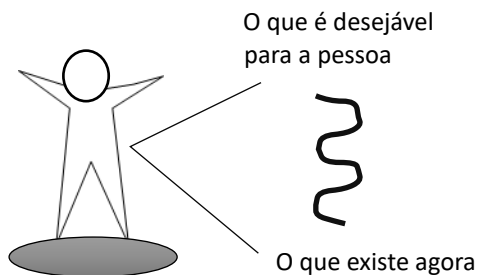
Como é que o Planejamento Centrado na Pessoa influencia a mudança?

O planejamento centrado na pessoa influencia a mudança ao...
...criar uma imagem convincente de um futuro desejável e convidando outros a juntarem-se à pessoa em causa para o concretizar

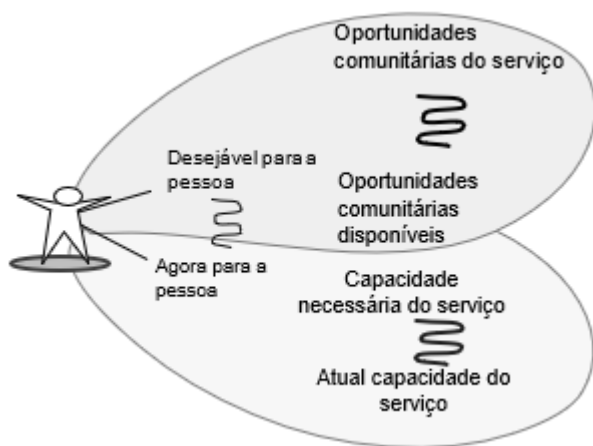
... reforça as relações pessoais

... ajuda as pessoas a planejar, agir e aprender, refletindo sobre os seus sucessos e fracassos

Quando bem sucedido, o planejamento centrado na pessoa permite que os seus participantes experimentem a tensão entre o que é desejável para uma pessoa e o que existe, atualmente, para ela. Esta tensão pode estimular a ação para uma mudança positiva.



No entanto, com demasiada frequência, a inércia dos sistemas de serviços alia-se ao preconceito contra as pessoas com deficiência para sufocar a esperança e as oportunidades. Para que a mudança aconteça, as oportunidades da comunidade devem ser abertas e alargadas e os sistemas de serviços devem desenvolver novas capacidades, tanto no seu interior como nas comunidades mais vastas de que fazem parte.

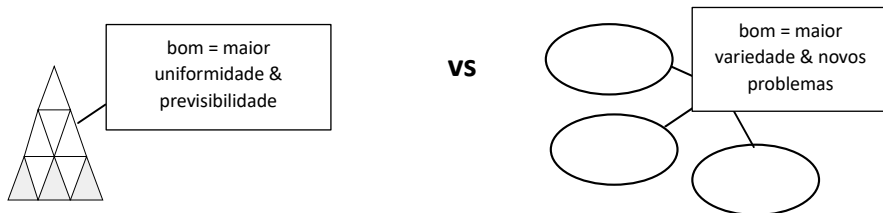


Este desenvolvimento ocorre através de um processo de adaptação mútua: primeiro, os serviços mudam para criar novos apoios para a pessoa e, depois, a pessoa responde às exigências e recompensas da nova situação. Esta sequência contradiz a tradição segundo a qual as pessoas com deficiência têm de se modificar a si próprias como condição para acederem a novas oportunidades: os ambientes produzem mudanças mais poderosas do que a formação.

O planeamento centrado na pessoa influencia a mudança quando as pessoas respondem à tensão entre o que a comunidade tem para oferecer agora e o que a pessoa em foco precisa para alcançar um futuro desejável. O envolvimento direto com a pessoa em foco e os seus aliados orienta o desenvolvimento da comunidade.

O planeamento centrado na pessoa é uma fonte de convites claros aos membros da comunidade.

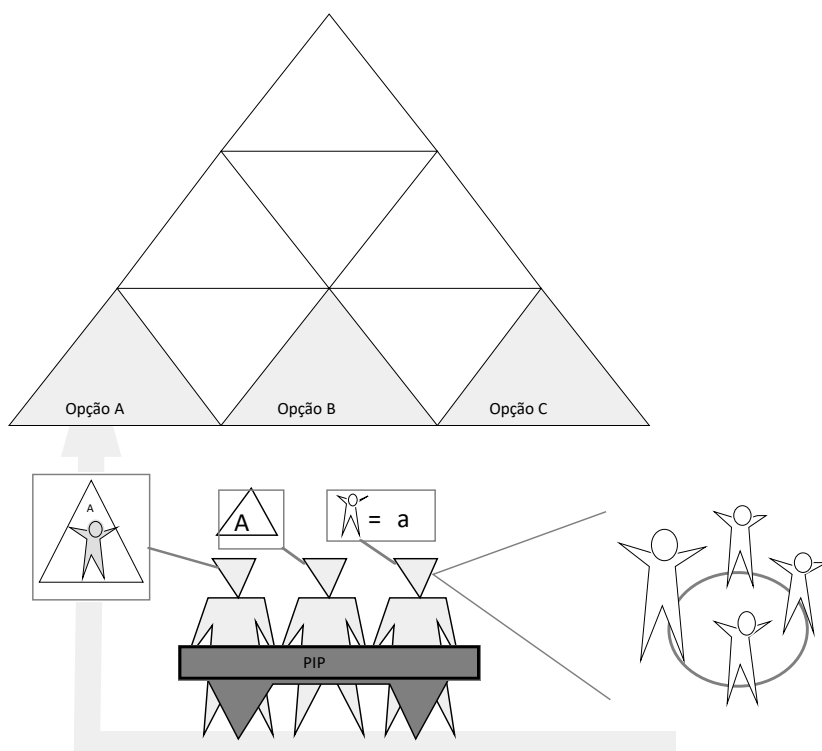
O planeamento centrado na pessoa desafia frequentemente a cultura da maioria das agências de serviços humanos. Apesar de haver muitos funcionários capazes que se preocupam com o que acontece às pessoas que servem, a cultura do sistema de serviços normalmente valoriza mais a uniformidade e a previsibilidade do que as necessidades de cada indivíduo.



O planeamento centrado na pessoa valoriza, sobretudo, os serviços individuais à medida da pessoa. Este facto aumenta, consideravelmente, a variedade necessária de respostas de serviços.

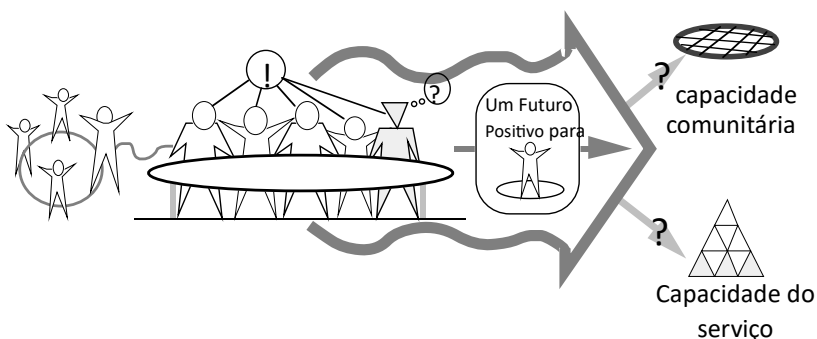
Quando a uniformidade e a previsibilidade são valores primários do sistema, o "planeamento do programa individual" funciona para diminuir a incerteza e a variedade através de um processo de

juízo regulado e impessoal ("objetivo") que especifica as rotinas diárias das pessoas na opção de serviço pré-existente que melhor corresponde à sua condição incapacitante. O objetivo e o efeito do planejamento do programa individual é tornar o sistema mais estável, estabelecendo fronteiras claras entre o pessoal e o cliente e ensinando ao pessoal, às famílias e às pessoas com deficiência, uma forma de pensar sobre as necessidades das pessoas que corresponda às rotinas do sistema.



Planeamento do programa individual: Reduz a incerteza do sistema, cumprindo as regras que regem a...

- Avaliação da pessoa
- Atribuição da pessoa a uma opção disponível
- Prescrição e monitorização do tratamento



Planeamento Centrado na Pessoa:

Aumenta a incerteza do sistema ao...

- Reforçar a relação da pessoa
- Esclarecer os interesses e necessidades individuais
- Colocar novas exigências ao sistema e à comunidade

Historicamente, temos sido mais eficientes a fornecer pessoas para serviços do que serviços para pessoas. O planeamento centrado na pessoa inverte esta tradição para criar uma imagem personalizada de um futuro desejável e um processo de resolução de problemas para avançar para esse futuro. Com efeito, o

planeamento eficaz centrado na pessoa desestabiliza um sistema de horários e tipos de assistência individualizados. As questões sobre a melhor forma de compreender esta pessoa e a melhor forma de aperfeiçoar esta compreensão em ação são centrais para o processo, em vez de serem um dado adquirido dos regulamentos e da formação profissional. As fronteiras entre o profissional e o cliente são dissolvidas na procura de relações iguais e não coercivas. As fronteiras entre a agência de serviços e a comunidade são redesenhadas à medida que as pessoas procuram desenvolver novas oportunidades. Enquanto algumas pessoas acharão estimulantes estas áreas de trabalho ainda por traçar, outras, compreensivelmente, considerá-las-ão inquietantes e ameaçadoras.

Os que o desejarem podem encontrar muitas maneiras de evitar a tensão entre a realidade atual e um futuro pessoal desejável. Podem comparar o presente com condições passadas piores, em vez de o comparar com capacidades futuras desejáveis. Podem rejeitar a imagem de um futuro desejável como irrealista. Podem dizer que gostariam de ajudar, mas que forças externas poderosas os impedem. Podem manter-se ocupados com atividades que não lhes permitem ter tempo para ouvir e aprender com as pessoas em foco.

O desenvolvimento individual, comunitário e de serviços ocorre através de um processo de aprendizagem que se baseia nas capacidades existentes e procura formas de lidar construtivamente com os obstáculos. As capacidades e os obstáculos provêm das relações locais entre as pessoas com deficiência, as famílias, os membros da comunidade e as agências de serviços, tanto ou mais do que são impostos por forças externas incontroláveis. O planeamento centrado na pessoa

proporciona uma forma sistemática de aprender com a ação sustentada ao longo dos meses e anos necessários para o desenvolvimento. Se o processo for bem-sucedido, a noção que as pessoas têm de um futuro desejável evoluirá. Um dos mal-entendidos mais comuns sobre o planejamento centrado na pessoa é que se trata de uma curta série de reuniões cujo objetivo é produzir um plano estático. Este mal-entendido leva as pessoas a subestimar o tempo, o esforço, a incerteza, a ansiedade e a surpresa necessários para apoiar com eficácia a vida das pessoas, ao longo do tempo.

Limitações do Planejamento Centrado na Pessoa

Feito de forma competente, o planejamento centrado na pessoa foca e direciona a energia disponível para a pessoa em foco. Cada esforço enfrenta de forma única os limites da ação eficaz da pessoa em foco e dos seus aliados. Por vezes, as limitações provêm do sistema de serviços. Muitos administradores gostam de falar de mudanças de paradigma, sem investir no trabalho árduo necessário para efetuar mudanças básicas na forma como uma agência funciona. Por vezes, uma agência ou parte de uma agência querera fazer mais mudanças do que o sistema que a contém quer acomodar. Não é possível efetuar mudanças substanciais quando os trabalhadores dos serviços não têm um compromisso claro com a mudança e os administradores oferecem um apoio morno.

Alguns sistemas de serviços são tão incoerentes ou inertes que o planejamento centrado na pessoa só contribui para bons resultados no caso de pessoas com familiares e amigos muito

enérgicos e criativos. Por vezes, as limitações vêm da pessoa em foco:

❑ A pessoa em foco fornece alguma da energia necessária para a mudança.

· Os interesses e os dons de algumas pessoas são claros para os outros e as suas ideias sobre um futuro desejável oferecem aos outros formas concretas de se envolverem; os interesses e os dons de outras são mais difíceis de discernir ou apoiar. A experiência mostra que o nível aparente de capacidade das pessoas não se relaciona com a clareza com que conseguem comunicar os seus interesses ou recrutar outras pessoas que conhecem para as ajudar. No entanto, o planeamento centrado na pessoa é geralmente mais lento e tem um alcance mais limitado quando os interesses da pessoa em causa não são claros. A nossa experiência diz-nos, também, que os interesses das pessoas não são claros até terem pessoas nas suas vidas que combinam o seu amor com otimismo.

Algumas pessoas em foco acolhem outras pessoas nas suas vidas; outras desafiam aqueles que querem estabelecer uma relação, por vezes porque foram repetidamente abandonadas ou abusadas. Muitas pessoas com reputação de serem muito desafiantes respondem bem às atitudes implícitas no planeamento centrado na pessoa, mas o planeamento centrado na pessoa requer muitas vezes um trabalho árduo para estabelecer e manter relações quando a pessoa em foco tem uma história difícil ou dolorosa de relacionamento com os outros. O planeamento centrado na pessoa não é uma solução para as pessoas que são difíceis de servir, mas pode orientar os serviços

disfuncionais, no sentido de proporcionar melhores contextos para o crescimento das pessoas.

❑ A família da pessoa em foco pode dar um contributo importante e o planeamento centrado na pessoa constitui, muitas vezes, um veículo eficaz para que as famílias tenham o tipo de influência que desejam.

- Os membros da família têm frequentemente ligações à vida da comunidade e podem convidar os seus amigos a participarem.

- Os membros da família são muitas vezes os detentores das histórias que definem a pessoa em causa como uma pessoa e não como um "cliente". Enquanto os serviços muitas vezes perdem a história de uma pessoa, ou a entendem de forma limitada em termos de avaliações profissionais, as famílias podem manter a individualidade da pessoa em primeiro plano nas discussões.

Mas os membros da família podem perder o contacto com a pessoa em foco, por vezes devido a práticas dos serviços que desencorajam o envolvimento da família.

❑ Tanto os familiares como os profissionais podem definir as pessoas em termos clínicos.

- Tanto os familiares como os profissionais podem ter mais influência do que envolvimento na vida de uma pessoa. Por vezes, os profissionais aconselham os familiares a não se "envolverem demasiado". Da mesma forma, os profissionais com mais poder na vida das pessoas, muitas vezes, não têm muito contacto direto com elas. Os psicólogos podem escrever avaliações influentes com base em encontros muito breves, e os administradores podem tomar decisões que definem a vida da pessoa com base na

conveniência do serviço e não num sentido convincente da identidade e das necessidades da pessoa.

· Esta atmosfera de controlo remoto coloca as pessoas sob uma luz negativa. O planeamento centra-se nos défices das pessoas e não nas suas capacidades; no que pode correr mal e não no que as pessoas precisam para que as coisas corram bem. Quando os detentores do poder – sejam eles profissionais ou familiares – persistem em ver as pessoas de uma forma desanimadora, o futuro pessoal desejável torna-se, de facto, difícil de alcançar.

Algumas limitações do planeamento centrado na pessoa resultam da quantidade de aprendizagem necessária para criar as oportunidades e os apoios de que uma pessoa necessita. Mesmo com uma forte liderança da pessoa em foco e da família e com o empenho na mudança por parte dos prestadores de serviços, algumas questões – tais como ajudar as pessoas a fazer amigos, ou descobrir papéis positivos durante o dia para pessoas com grandes necessidades de assistência, ou encontrar uma forma construtiva de lidar com as infrações à lei – são complexas e exigem um empenho na pessoa, muitas vezes ao longo de anos.

O planeamento centrado na pessoa não é uma "solução rápida" para as dificuldades das pessoas. E, quando as coisas funcionam bem, as lições não são necessariamente generalizadas. O que parece ser o sonho de uma pessoa pode facilmente ser o pesadelo de outra. Neste sentido, o planeamento centrado na pessoa reflete com precisão a vida quotidiana.

Algumas limitações decorrem do tempo necessário para as coisas acontecerem. O sonho de uma pessoa em foco, por exemplo, era viver numa cooperativa de habitação, mas a organização da cooperativa demorou vários anos.

Estas limitações fazem com que os facilitadores responsáveis do planejamento centrado na pessoa tenham o cuidado de não prometer bons resultados em todos os esforços ou uma rápida concretização da mudança pessoal ou organizacional. Os decisores políticos e administradores responsáveis agem com cautela e deliberadamente quando adotam o planejamento centrado na pessoa como um meio de atingir os objetivos da agência em termos de prazos burocráticos.

Controvérsias entre as pessoas envolvidas no Planejamento Centrado na Pessoa

Como qualquer esforço que atrai pessoas com um forte desejo de contribuir para uma mudança social positiva, o planejamento centrado na pessoa tem a sua quota-parte de controvérsias. Estes debates atravessam as diferentes abordagens e identificam áreas críticas para o desenvolvimento do planejamento centrado na pessoa.

❑ As pessoas envolvidas diferem quanto à medida em que a pessoa em foco deve controlar a direção do processo. Algumas pessoas, enfatizando a história dos serviços que dominam a vida das pessoas "para o seu próprio bem", querem que o processo responda apenas ao que a pessoa em foco comunica claramente que quer. Dizem que o processo deve ser um "planejamento orientado para a pessoa", com a pessoa em foco inequivocamente no lugar do condutor. Outros, enfatizando a história dos serviços que privam as pessoas de oportunidades de experiências e relacionamentos, acreditam que outras pessoas devem convidar ativamente a pessoa em foco para novas experiências e novos relacionamentos.

❑ Algumas pessoas que facilitam o planejamento centrado na pessoa recusar-se-iam a prestar assistência a uma pessoa que optasse claramente por viver num contexto de congregação, segregado em função da deficiência. Outros acreditam que a colaboração com a pessoa é primordial e que o processo deve servir qualquer que seja a escolha de vida e a altura do dia em que as pessoas ou as suas famílias o façam.

❑ As pessoas que facilitam o planejamento centrado na pessoa diferem na quantidade e no tipo de informação que utilizam. Alguns optam por envolver a pessoa em causa e outros na elaboração de um perfil alargado da sua história, experiências atuais e ideias sobre futuros desejáveis. Outros concentram-se numa faceta específica da vida da pessoa, como as especificações necessárias e desejáveis para a sua próxima habitação.

❑ Algumas pessoas que facilitam o planejamento centrado na pessoa estão profundamente preocupadas com o trabalho em contextos de serviços organizados. Acreditam que os sistemas de serviços irão inevitavelmente perverter as possibilidades do planejamento centrado na pessoa e optar por trabalhar no limite do sistema de serviços, encorajando as pessoas a sair do sistema ou a evitar entrar nele. Outras acreditam que o planejamento centrado na pessoa pode contribuir para a reforma dos serviços, estimulando, ou mesmo exigindo, diferentes tipos de práticas de serviços. Encorajam a adaptação das abordagens centradas na pessoa para se adequarem às agendas do sistema de serviços, como a desinstitucionalização ou o desenvolvimento de novos programas

❑ Algumas pessoas que facilitam o planejamento centrado na pessoa acreditam que o planejamento centrado na pessoa deve centrar-se nas pessoas que atualmente recebem menos serviços

do sistema: as que vivem com os membros da família. Veem o planeamento centrado na pessoa como um poderoso apoio às famílias com membros deficientes em casa e acreditam que focar o planeamento centrado na pessoa em pessoas que já estão em algum tipo de serviço residencial é mais um caso para ignorar as muitas pessoas que têm apenas uma pequena parte dos recursos do sistema, em favor de relativamente poucas pessoas em serviços de alto custo e grande visibilidade. Outros acreditam que o planeamento centrado na pessoa é uma forma particularmente eficaz de desenvolver melhores alternativas para pessoas em contextos dispendiosos, mas restritivos e segregadores.

❑ As pessoas que facilitam o planeamento centrado na pessoa discordam sobre o quanto a família, os amigos, os vizinhos e os colegas de trabalho ou de estudo de uma pessoa podem fazer e devem esperar que façam. Alguns acreditam que os apoios naturais (ou seja, pessoas não remuneradas) devem e podem ser suficientes para ajudar as pessoas e que a sua contribuição é bloqueada pela presença de trabalhadores dos serviços humanos. Outros acreditam que, embora os apoios naturais deem um contributo vital e irrepreensível, a ajuda remunerada é necessária e desejável. Outros ainda não têm a certeza de que as pessoas não remuneradas possam responder de forma sustentada.

❑ As pessoas que facilitam o planeamento centrado na pessoa diferem quanto à importância de reunir um grupo de apoio identificado e contínuo para a pessoa em foco. Alguns veem o planeamento centrado na pessoa como um meio para a formação de um círculo de apoio e acreditam que o círculo é muito mais importante do que o processo de planeamento. Outros consideram que a exigência de um círculo de apoio definido é algo artificial e pode privar algumas pessoas isoladas dos benefícios

que podem advir de um bom plano. Há quem discuta se os prestadores de serviços pagos podem ser membros efetivos e de pleno direito dos círculos de apoio.

Um medo comum: a desvalorização do planeamento centrado na pessoa

Independentemente destas controvérsias, a maior parte das pessoas que facilitam o planeamento centrado na pessoa receiam que um sistema mais interessado em modas do que em mudanças fundamentais venha capturar o planeamento centrado na pessoa.



Em vez de terem o trabalho árduo de aprender novas formas de ajudar as pessoas, os prestadores de serviços podem adotar mais facilmente o vocabulário e algumas das técnicas do planeamento centrado na pessoa. Muitas vezes, este processo não é consciente: os prestadores de serviços assumem simplesmente que as suas crenças e práticas atuais esgotam todas as possibilidades positivas para as pessoas que apoiam. Não é tanto o facto de ouvirem o apelo das pessoas para uma mudança básica e o rejeitarem, mas sim o facto de ouvirem as pessoas de uma forma que confirma a retidão do que o sistema está a fazer atualmente.

Alguns sinais de que o planejamento centrado na pessoa se tornou uma moda passageira do sistema e não uma ferramenta de mudança incluem:

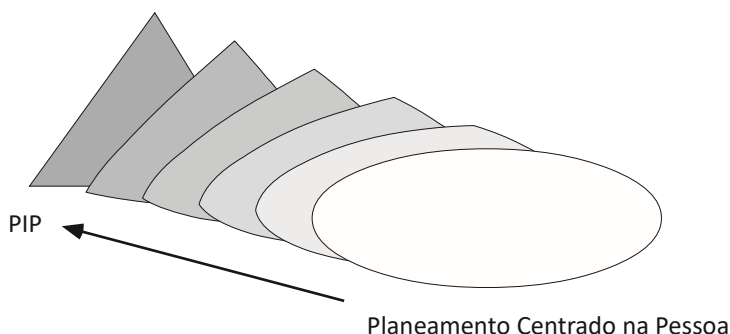
- ❑ Os limites do sistema permanecem intactos. A maioria dos participantes no planejamento centrado na pessoa são trabalhadores do sistema. Há poucos esforços para envolver os membros da comunidade. Há pouca realocação de recursos das agências para contextos comunitários.

- ❑ Um grande número de pessoas "obtem" planos centrados na pessoa, mas há pouco trabalho na criação de novos tipos de relações, novas abordagens de serviços e novas oportunidades comunitárias. Muitas vezes, isto é explicado como justiça, porque os administradores acreditam que seria injusto fornecer algo novo a algumas das pessoas que servem. Isto pressupõe que o sistema tem efetivamente a capacidade de responder às necessidades de todos. Caso contrário, toda a gente recebe um pedaço de papel colorido que descreve um futuro que ninguém os pode ajudar a alcançar.

- ❑ O sistema dá às pessoas planos e reuniões em vez do dinheiro necessário ou da assistência paga necessária.

- ❑ A maior parte das conversas sobre o planejamento centrado na pessoa concentra-se em como melhorar a facilitação das reuniões de planejamento e não em como mudar a cultura e a estratégia da agência para investir em oportunidades comunitárias.

- ❑ Os administradores exigem um planejamento centrado na pessoa sem comprometerem quaisquer recursos flexíveis e sem um procedimento para alterar os regulamentos e os prazos que criam verdadeiros obstáculos às mudanças necessárias.



❑ Os administradores, e não as pessoas envolvidas, alteram os procedimentos do planeamento centrado na pessoa para o tornar mais eficiente e mais uniforme. Por exemplo, os administradores decidem que os **planos centrados na pessoa demoram demasiado tempo e, por isso**, devem ser concluídos num período fixo de tempo.

❑ Há um investimento limitado de tempo para refletir sobre o que as pessoas estão a aprender com o planeamento centrado na pessoa.

❑ Espera-se que o planeamento centrado na pessoa produza "boas histórias" mais do que críticas e perguntas sobre a cultura e as políticas do sistema de serviços.

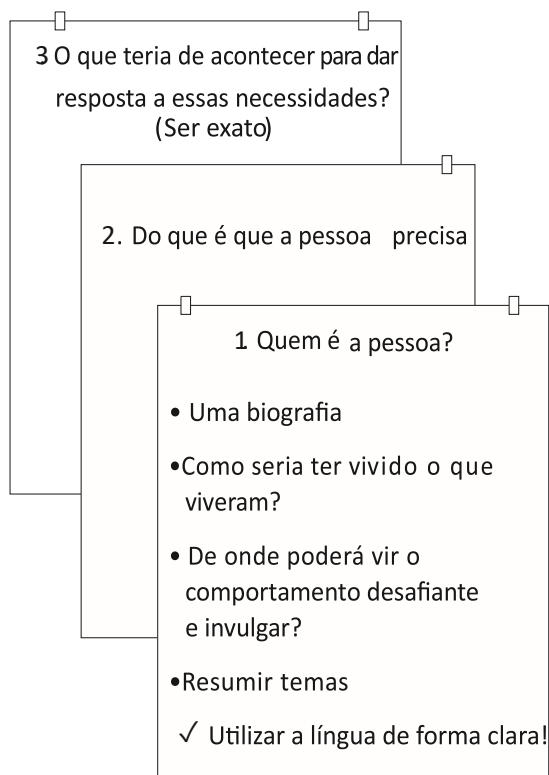
O planeamento centrado na pessoa também pode ser derrotado pelos seus entusiastas. Os profissionais podem paralisar ao agonizarem com os problemas e ambiguidades que surgem no processo, em vez de procurarem pequenos passos positivos. Os profissionais podem perder o poder ao procurarem um terreno elevado a partir do qual possam observar e criticar, em vez de procurarem bases comuns para a ação.

Algumas Distinções Entre as Abordagens ao Planejamento Centrado na Pessoa

A partir de uma base comum de crenças, cada abordagem ao planejamento centrado na pessoa constrói uma estrutura distinta para ajudar as pessoas com deficiência e os seus aliados a clarificar o caminho e a planejar a ação.

Conceção de serviços individuais

A concepção de serviços individuais desenvolveu-se como parte de um esforço, a longo prazo, para ajudar os prestadores de serviços a compreender as implicações práticas do princípio da normalização (valorização do papel social). É frequentemente utilizada para ajudar os prestadores de serviços a desenvolverem abordagens positivas em relação a pessoas que desafiam as suas capacidades. O processo permite compreender e identificar-se com a pessoa em causa, através da reconstrução cuidadosa da sua história. O grupo de concepção de serviços individuais tenta "pôr-se no lugar da pessoa", perguntando, empaticamente, como seria viver os acontecimentos da vida da pessoa. Com base em temas-chave derivados da reconstrução da história da pessoa em foco, o grupo identifica as necessidades mais importantes da pessoa e especifica o que seria necessário para satisfazer essas necessidades.



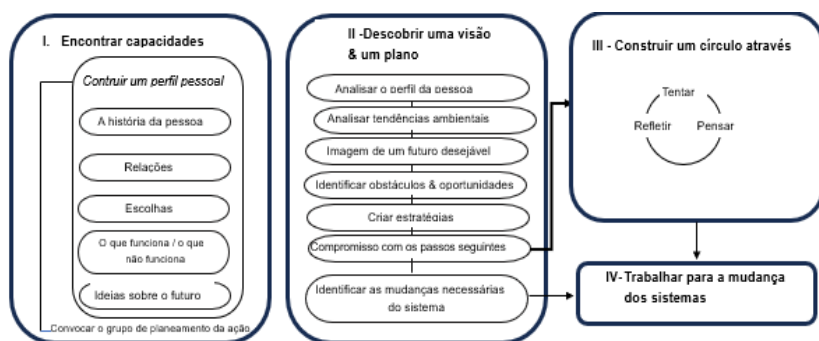
Conceção de serviços individuais

Planeamento do futuro pessoal

O planeamento do futuro pessoal desenvolveu-se a partir dos esforços para aplicar algumas lições dos domínios do planeamento e do desenvolvimento comunitário à situação das pessoas com deficiência. O planeamento do futuro pessoal desenvolveu-se em dois contextos diferentes: o apoio a pessoas com deficiência e às suas famílias e amigos que começam a

trabalhar com pouca cooperação efetiva do sistema de serviços; e a assistência a prestadores de serviços que pretendem transformar o sistema em que trabalham. O processo envolve os seus participantes na...

...procura de capacidades na pessoa em foco, entre aqueles que se preocupam com ela e na comunidade da pessoa em foco



Planeamento de Futuros Pessoais

... na descoberta de uma visão de um futuro desejável com a pessoa em foco e na elaboração um plano de ação

... construção de um apoio mais forte e mais eficaz para a pessoa, juntando as pessoas num processo de aprendizagem, através de pequenas mudanças positivas

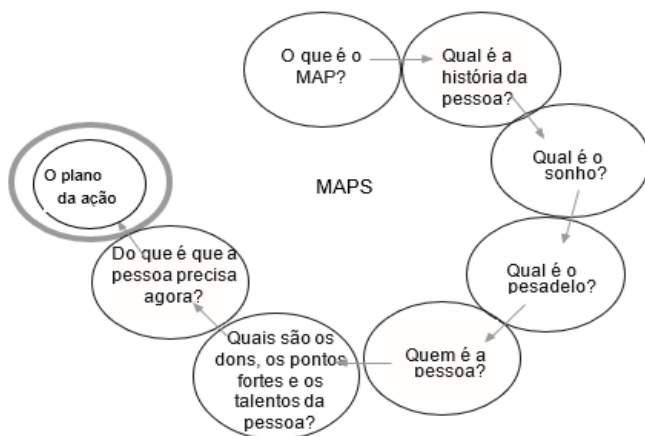
... especificação e no trabalho para que haja mudanças no sistema de serviços, que permitam que este ofereça uma assistência mais relevante

O planeamento do futuro pessoal apela a todos os seus participantes para que trabalhem em conjunto e de forma criativa

ao longo do tempo, como iguais, ultrapassando as fronteiras habituais da organização e do estatuto.

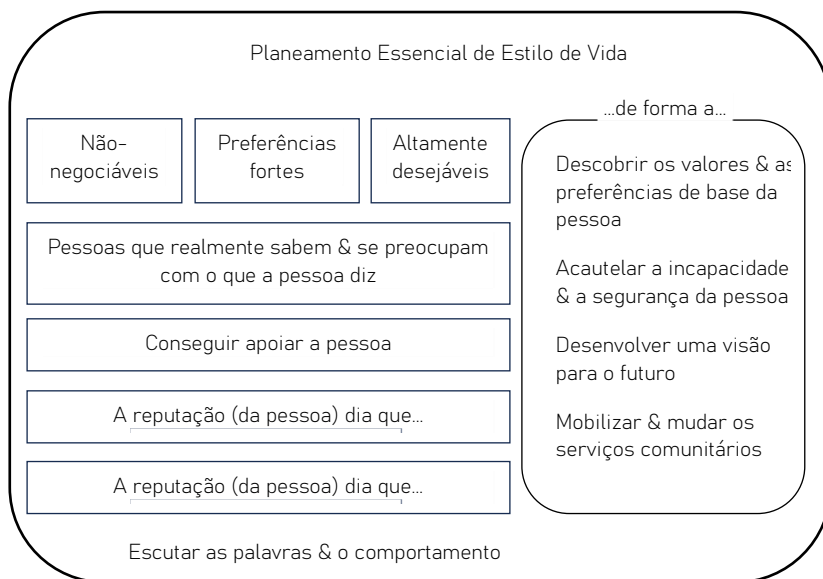
MAPS

O MAPS foi desenvolvido a partir de esforços para ajudar as famílias a incluírem os seus filhos com deficiência nas salas de aula das escolas convencionais. O processo reúne os alunos, os funcionários da escola e os membros da família para criar uma compreensão partilhada da pessoa em foco e para identificar claramente os seus dons e necessidades. Com base nesta compreensão partilhada, os participantes negociam modificações nas rotinas escolares, familiares e individuais. O processo MAPS está intimamente ligado à criação e desenvolvimento de círculos de apoio para a pessoa em foco e, muitas vezes, para a família e, por vezes, para os funcionários envolvidos. Os círculos resolvem os problemas diários necessários para fazer e manter a mudança.



Planeamento Essencial do Estilo de Vida

O Planeamento Essencial do Estilo de Vida foi desenvolvido com base nos esforços para ajudar as pessoas a transitar de instituições para serviços comunitários. O processo centra-se na recolha de informações sobre os valores e preferências fundamentais da pessoa em causa, junto da própria pessoa e dos familiares, amigos e funcionários da instituição que a conhecem bem. Esta informação serve de base a um pedido de propostas de prestadores de serviços e é finalmente incorporada num contrato entre o sistema de serviços e o prestador de serviços que opta por apoiar a pessoa. Normalmente, este processo é dirigido por um agente independente. O Planeamento Essencial do Estilo de Vida visa proporcionar uma base segura e eficiente da assistência de serviços à pessoa em foco.



O Futuro do Planejamento Centrado na Pessoa

O planejamento centrado na pessoa pode convidar, alinhar e dirigir esforços partilhados para criar papéis comunitários positivos para as pessoas com deficiência. Permite que as pessoas exerçam a sua sabedoria prática para trabalhar em prol de comunidades mais inclusivas e mais justas.

Para apoiar o seu trabalho e a sua melhoria, os envolvidos no planejamento centrado na pessoa têm de alargar a sua rede de relações através das diferentes abordagens ao planejamento centrado na pessoa, ao desenvolvimento comunitário e à reforma dos serviços. O futuro do planejamento centrado na pessoa depende da sua vontade e capacidade de melhorar a sua prática, através da reflexão crítica sobre os efeitos do seu trabalho na vida das pessoas com deficiência e das suas famílias.

Recursos Bibliográficos

Personal Futures Planning

- Angela Novak Amado & Patrick Lyon (1992). "Listen, lady, this is my life": A book of stories about personal futures planning in Minnesota. St Paul, MN: Governor's Council of Developmental Disabilities.
- Susannah Joyce (1992). Gathering together: A collective approach to personal planning with people who have been labelled (3d edition). London, ON: Realizations.
- Beth Mount (1987). Personal futures planning: Finding directions for change. Unpublished DPA dissertation, University of Georgia.
- Beth Mount (1989). Making futures happen: A manual for facilitators of personal futures planning. St Paul, MN: Governor's Council on Developmental Disabilities.
- Beth Mount (1990). Imperfect change: Embracing the tensions of person centered work. Manchester, CT:Communitas.
- Beth Mount (1991). Dare to dream: An analysis of the conditions leading to personal change for people with disabilities. Manchester, CT: Communitas.
- Beth Mount (1992). Personal futures planning: Promises and precautions. New York, NY: Graphic Futures.
- Beth Mount, George Ducharme, & Pat Beeman (1991). Person centered development: A journey in learning to listen to people with disabilities. Manchester, CT:Communitas.
- Beth Mount & Kay Zwernick (1988). It's never too early, Its never too late: An overview of personal futures planning. St Paul, MN: Governor's Council on Developmental Disabilities.
- John O'Brien. (1987). A guide to lifestyle planning. In B. Wilcox & T. Bellamy, Eds. A Comprehensive guide to the activities catalog. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Co.
- John O'Brien & Beth Mount (1991). Telling new stories: The search for capacity among people with severe handicaps. In L. Meyer, C. Peck, & L. Brown, Eds. Critical issues in the lives of people with severe disabilities. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Co.

John O'Brien, Beth Mount, & Connie Lyle O'Brien (1990). The personal profile. Lithonia, GA: Responsive Systems Associates.

Jack Pealer & Sandra Landis (1990) What have we noticed as we have tried to assist people one person at a time. Chillicothe, OH: Ohio Safeguards.

Jack Pealer & Sandra Landis (1990). Suggestions for exploring and recording the personal history of someone we're assisting to plan. Chillicothe, OH: Ohio Safeguards.

CONTACT:

Communitas · Box 374 · Manchester, CT 06040

Graphic Futures · 25 West 81st St, 16-B · New York, NY 10024

MN Governor's Planning Council on Developmental Disabilities · Centennial Office Building · St Paul, MN 55155

Ohio Safeguards · PO Box 1943 · Chillicothe, OH 45601

Realizations · PO Box 1430, Station B · London, ON N6A 5M2

Responsive Systems Associates · 58 Willowick Dr · Lithonia, GA 30038

Individual Service Design

Jack Yates (1980). Program design sessions. Stoughton, MA: Author.

CONTACT:

Jack Yates · 23 Ralph Mann Dr · Stoughton, MA 02072

Essential Lifestyle Planning

Michael Smull & Susan Burke Harrison (1992). Supporting people with severe reputations in the community. Alexandria, VA:NASMRPD.

CONTACT:

NASMRPD · 113 Oronoco St · Alexandria, VA 22314

MAPS

Karen Green (1984). Twenty-four hour planning for persons with complex needs. Canadian Journal on Mental Retardation 34, 1, 3-11.

Marsha Forest & Evelyn Lusthaus (1989). Promoting educational equality for all students: Circles and MAPS. In S. Stainback, W. Stainback, & M. Forest. Educating all students in the mainstream of regular education. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Co. pp. 43-57.

Marsha Forest & Jack Pearpoint (1992). Commonsense tools: MAPS and circles. In J. Pearpoint, M. Forest, & J. Snow, Eds. The inclusion papers: Strategies to make inclusion work. Toronto: Inclusion Press, pp. 52-57.

John O'Brien & Marsha Forest. (1989). Action for inclusion. Toronto: Inclusion Press.

Jack Pearpoint (1990). From behind the piano: The building of Judith Snow's unique circle of friends. Toronto: Inclusion Press.

CONTACT:

Inclusion Press · 24 Thome Cres. · Toronto, ON M6H 2S5

Uma melodia para além de Nós,
mas ainda assim Nós

Partilha de poder entre pessoas com incapacidades
substanciais e os seus cuidadores

Uma Melodia para Além de Nós, Mas Ainda Assim Nós

Partilha de poder entre pessoas com incapacidades substanciais e os seus cuidadores

John O'Brien e Connie Lyle O'Brien³

1996

Há duas questões fundamentais, e relacionadas, que desafiam os líderes que pretendem projetar e gerir organizações relevantes de prestação de serviços, direcionadas a pessoas que precisam de cuidados pessoais extensos e contínuos, devido a incapacidades substanciais. A primeira dessas questões diz respeito à descoberta de formas de fazer com que as pessoas com deficiência ocupem um lugar valorizado, nas redes de associação e de amizade que definem a comunidade. A segunda questão, e o foco deste artigo, diz respeito à criação de relações e apoios que ofereçam às pessoas a assistência de que necessitam, de forma

³ O nosso entendimento da partilha de poder surge a partir de conversas com os nossos amigos e colegas entre os membros e consultores do People First de Londres e do People First do estado de Washington; entre os funcionários da Options in Community Living em Madison, WI e Jay Nolen Community Services em Los Angeles, CA, e com Ray Browning, Michael Kennedy, Fred Pinson, Cecil Rawlins, Bonnie Shoultz, Judith Snow, Steven Taylor e Alan Tyne.

a aumentar o controlo efetivo das suas vidas – a partilha de poder será a designação curta para esta questão essencial.

Este artigo explora a partilha de poder, do ponto de vista daqueles que desejam planear e oferecer assistência efetiva, muitos dos quais serão pessoas sem incapacidades. É essencial complementar este relato com considerações sobre questões de poder, do ponto de vista das pessoas que utilizam os serviços (ver, por exemplo, Elwell, Platts, & Rees, 1995; Gagne, 1994; e especialmente Kennedy, 1996). As questões de partilha de poder dentro das famílias que incluem membros com incapacidades – especialmente quando as mães prestam a maior parte da assistência que as pessoas requerem – merecem uma consideração cuidadosa, mas não são o assunto deste capítulo (ver Traustadottir, 1995). A experiência e a pesquisa da nossa perspectiva como defensores, sem incapacidades, de comunidades inclusivas, realizadas principalmente em serviços norte-americanos e britânicos para pessoas com deficiência intelectual, autismo e paralisia cerebral, definem este artigo.

Imagens da partilha de poder

I. A deficiência já não é propriedade profissional, as pessoas com deficiência e as suas famílias estão a organizar-se para além das linhas da deficiência e milhões de dólares e milhares de carreiras estão em jogo

A fotografia mostra uma menina de cinco anos a segurar uma placa quase tão grande como ela numa das mãos e a saia da sua mãe na outra. Ao lado dela estão dois homens corpulentos de trinta e poucos anos. Os três estão a ouvir enquanto os legisladores respondem às exigências que o seu grupo

apresentou. Ray senta-se com uma mão contra a cabeça num gesto característico de concentração. Larry está com uma mão nas costas da cadeira de rodas do Ray, que empurrou ao longo do caminho até aos degraus do Capitólio do Estado da Geórgia. Os traços da menina identificam o seu Síndrome de Down, para qualquer pessoa familiarizada com as suas características típicas. Na sua placa, cuidadosamente escrita pela mãe, lê-se: "Leah' é o único rótulo de que preciso!"

Ray viveu, nos últimos 14 anos, numa instituição, onde os rótulos definidos profissionalmente de paralisia cerebral grave e incapacidade mental moderada lhe garantiram o privilégio de "cuidados de enfermagem totais" financiados pelo governo. Durante cerca de dois anos, com o apoio de um número crescente de aliados, ele trabalhou arduamente "para sair e entrar sozinho em casa, e para poder cuidar da sua vida e conseguir um emprego". Isso é difícil no estado da Geórgia, porque centenas de milhões de dólares do governo pagam a instituições e prestadores de apoio domiciliário, e apenas algumas centenas de milhares de dólares são disponibilizados pelo estado, para financiar o tipo de sistema de assistência pessoal que o Ray e o seu círculo de apoio criaram. Ele não perderia essa manifestação, que ajudou a planear como membro da SAN: The SelfAdvocacy Network.

O Larry é presidente da Mental Health Consumers Coalition. Trabalhou arduamente para organizar mais de 1.000 pessoas que regularmente precisam de apoios significativos dos serviços públicos psiquiátricos. Quer garantir que o Poder Legislativo não cede à pressão dos interesses médico-burocráticos, e reverta as mudanças administrativas aprovadas na última sessão. Toda a sua vida é dedicada a criar um sistema que reconheça o direito das

peessoas com deficiência a controlar as suas próprias vidas. E hoje ele é o assistente pessoal do Ray.

Leah e a sua mãe juntaram-se ao lobby porque a mãe da Leah opõe-se ao preconceito do financiamento que recompensa generosamente as escolas que segregam crianças com deficiência, e pune fiscalmente as escolas que trabalham pela inclusão.

II. Os profissionais devem aprofundar as suas relações aprendendo com as pessoas que apoiam, se eles e as suas instituições quiserem oferecer uma assistência relevante

Ao lidar com a tarefa de escrever uma história sobre o seu trabalho, para ler na reunião seguinte de todos os funcionários, a Julie refletiu sobre um incidente que, de outra forma, poderia ter passado despercebido, como mais um dia agitado no seu trabalho de coordenadora de assistência domiciliária. Ela descreveu (de O'Brien & O'Brien, 1992, pp. 63-64) o seguinte:

Christa, conta-me como foi o acampamento. Estavas tão animada para ir este ano. Como foi?

"OK... Mas não vais gostar."

O corpo de Christa contraiu-se e fletiu-se na cadeira de rodas... uma postura que passei a reconhecer como expressão de raiva ou agitação... "Eu deveria ser independente, mas deixei a minha máquina fotográfica no acampamento." À beira das lágrimas, explicou que tinha lembrado o seu assistente do acampamento para a arrumar, mas que obviamente esta não tinha sido colocada na mala.

Christa estava zangada consigo mesma por não conseguir viver de acordo com os altos padrões que definiu para si e com medo de que, por isso, eu ficasse desapontada com ela. Porque é que Christa não estava a falar-me de cantar ao redor da fogueira, nadar, apanhar sol, rever velhos amigos e fazer novos? Porque

é que a perda de uma máquina fotográfica barata ofuscou tudo o que tinha acontecido no acampamento, e porque é que ela estava com medo da minha reação?

Em algum momento, Christa tinha interpretado as mensagens sobre autonomia e independência como significando simplesmente que ela deveria ser perfeita, como nós, prestadores de serviços. Para ser dona da própria vida, ela acha que não pode errar, parecer burra, rir de si mesma, aproveitar a vida, ser humana. Aparentemente sem importância, os eventos quotidianos assumem um significado monumental na luta de Christa para viver de acordo com aquela imagem perfeita que outros ajudaram a criar para si, apesar do facto de muitas vezes ela ter muito pouco controle sobre o que acontece.

Depois desta breve conversa, senti que conhecia melhor a Christa. Também percebi que o meu desafio é fazer com que a Christa me conheça melhor; conheça os meus medos, as minhas fraquezas, os meus erros. Saber que a minha não é uma imagem perfeita a que ela deve aspirar.

III. Partilhar poder significa abrir novas oportunidades e criar relações que ultrapassem os limites estabelecidos nas comunidades ou nas instituições prestadoras de serviços

O Chris, o Dan e o Adrian acenam em resposta ao cumprimento do Responsável pelo Atendimento ao Cliente, e abrem as grandes portas duplas que separam a área de vendas do armazém do mais recente centro comercial Marshall, construído para substituir uma loja destruída no terramoto de Los Angeles. O Chris e o Dan picam o ponto, e vão para a área de carga para aguardar, enquanto Adrian verifica a folha de tarefas, e empurra o trabalho do dia por uma longa linha de rolos de aço.

Hoje há um grande contentor de sapatos de praia para inspeccionar, etiquetar, colocar códigos de segurança e colocar

em caixas de exposição. O Chris e o Dan dividem as tarefas e começam a trabalhar.

O Adrian trabalhou como responsável de armazém noutra loja da cadeia de supermercados, até aceitar um emprego de cuidador domiciliário de Chris, que se tinha mudado recentemente de uma residência comunitária para a sua própria casa, um pequeno apartamento não muito longe da universidade que o Adrian pretende frequentar. É difícil para as pessoas entenderem a forma do Chris comunicar e, quando ele morava com outras cinco pessoas com autismo, as explosões comportamentais eram a maneira mais segura do Chris reivindicar o espaço de que precisava, ou deixar claro que não estava interessado numa atividade.

À medida que o Adrian foi conhecendo o Chris, ficou claro que o Chris odiava o centro de dia que frequentava. Estava activo e feliz enquanto se instalava na sua casa nova, onde ninguém interrompe até o Chris terminar de ler o jornal, onde pode usar o seu vasto conhecimento do guia de TV para seleccionar os programas específicos que despertam o seu interesse, sem ter de competir com o resto do grupo, em que cada pessoa quer ver outra coisa qualquer. Mas preparar-se e sair para o centro de dia era a hora mais difícil do dia. O círculo de apoio do Chris tinha a certeza de que ele preferia um emprego ao centro de dia; a única desvantagem possível de deixar o centro de dia seria perder a oportunidade de estar com o seu amigo Dan. Independentemente disso, a equipa de apoio ao emprego parecia ter grandes dificuldades em encontrar um trabalho para ele.

Adrian percebeu que Chris ficaria para sempre à espera que a equipa de apoio ao emprego conseguisse uma possibilidade de trabalho para si, mesmo que isso acontecesse nunca. Levou Chris

e Dan a conhecer o gerente do novo *Marshalls* nas proximidades – alguém com quem o Adrian tinha trabalhado anteriormente. Nas reuniões do círculo de Chris e Dan que se seguiram, ele fez uma proposta: o Chris e o Dan trabalhariam juntos entre 10 a 20 horas por semana, com o Adrian como funcionário de apoio. Cada círculo tinha uma série de problemas para resolver antes de aceitar a proposta, incluindo lidar com os protestos, tanto da equipa do centro de dia, como da de emprego apoiado, sobre a invasão de Adrian no seu território de competências.

Ninguém considera que o Chris ou o Dan tenham mais do que tocado na superfície das suas vidas profissionais.

A questão da partilha de poder não pode ser contornada

Alguns podem argumentar que a própria ideia de partilha de poder é perigosamente ingénua, se não até hipócrita. Há pelo menos dois fundamentos diferentes para esse argumento. Por um lado, o paternalismo, o profissionalismo e o preconceito privam as pessoas com deficiência dos seus direitos; não é a partilha de poder que importa, mas o poder, ponto final.

As pessoas com deficiência devem organizar-se e lutar para tomar o poder que é seu por direito. Quem tem poder não vai desistir dele, quem é oprimido deve confrontá-los e resgatá-lo. É bonito pensar em partilha de poder, mas isso equivale a pouco mais do que uma máscara *New Age* pela negação dos direitos reais.

De outro ponto de vista, falar em partilha de poder, pelo menos no que diz respeito às pessoas com deficiência intelectual grave, é um eufemismo, equivalente a uma negação da realidade da deficiência. Mais uma vez a questão é poder, ponto. Os fortes e

capazes devem proteger, orientar e supervisionar os fracos e incompetentes. Se a tendência leva os protetores a esquivar-se do seu dever em nome da escolha, as pessoas vulneráveis sofrerão as consequências do abandono. É bonito pensar em partilha de poder, mas isso não passa de uma racionalização politicamente correta para ignorar a óbvia incompetência das pessoas com deficiência intelectual.

Estes argumentos aparentemente divergentes marcam os limites desta discussão sobre a partilha de poder, uma discussão que só tem sentido entre pessoas que reconhecem quatro verdades contemporâneas sobre a deficiência.

Primeiro, as pessoas com deficiências cognitivas e de comunicação são muito mais capazes de resolver problemas e tomar decisões do que a maioria das pessoas pensa. Disponibilizando o mesmo tipo de apoio que qualquer outra pessoa – informação acessível, ideias sobre alternativas e recursos, maneiras de pensar sobre problemas e decisões, outras pessoas que estão dispostas a ouvir, questionar e testar suposições e conclusões – a maioria das pessoas com deficiência intelectual tem um forte interesse em assumir um maior controle das suas vidas. Assim como as pessoas sem deficiência, as pessoas com deficiência intelectual podem envolver-se em conflitos emocionais, conflito de interesses ou desejos, mas essas fraquezas humanas não justificam ignorar o seu livre-arbítrio. Provavelmente, existem algumas pessoas cujas deficiências tornam incerta até mesmo a sua capacidade de expressar preferências, mas a sabedoria está com aqueles que se lembram da lição histórica de que os erros cometidos, mais provavelmente, sobre uma pessoa com deficiência, são os erros de subestimar a capacidade e negar a humanidade comum.

Segundo, as pessoas com deficiências significativas não podem assumir nem os direitos humanos e civis mais básicos como garantidos. A sua exclusão de ambientes e relacionamentos comuns e a sua suposta necessidade de controlo profissional permanecem inquestionáveis em muitos contextos e ainda definem a maioria das políticas sociais (ver Trent, 1994, para uma história das formas como os prestadores de serviços responderam às mudanças das forças sociais, entrelaçando cuidado e controlo para sua vantagem profissional). Mesmo as pessoas com deficiência que têm bons apoios e oportunidades podem facilmente estar sujeitas ao isolamento, à negligência e ao abuso. A ação cívica sustentada, estratégica e comprometida com a justiça, de grupos organizados de pessoas com deficiência e os seus aliados, é uma condição necessária para lidar com as consequências de gerações de preconceito. Aqueles que falam em partilha de poder, mas não contribuem para a luta pelos direitos das pessoas com deficiência, limitam a sua compreensão de poder ao mascarar e negar a desigualdade social.

Terceiro, mesmo a mais profunda consideração pelos direitos não apaga a vulnerabilidade, nem os dilemas da proteção. Fora da utopia, aqueles que são mais fracos porque precisam de assistência parecerão presas fáceis para pessoas exploradoras e abusivas. Mesmo recebendo o melhor apoio técnico, as pessoas com deficiência intelectual devem confiar nos outros para ajudá-las a interpretar situações complexas, e as pessoas com deficiência intelectual significativa devem confiar nas outras para tomarem pelo menos algumas decisões importantes por elas.

Apesar de um bom apoio, algumas pessoas – que dependem significativamente da ajuda de outras pessoas – agem por vezes de maneira desmotivada ou mesmo autodestrutiva, ou entram em

conflito com a lei. Aqueles que falam de partilha de poder, mas recusam-se a considerar as obrigações e dilemas da proteção, deixarão muitas pessoas com deficiências substanciais fora da sua revolução.

Quarto, há um verdadeiro desequilíbrio de poder entre as pessoas com deficiências e os seus assistentes. A forma como essa assimetria é compreendida e gerida determina a qualidade da assistência quotidiana, o que influencia fortemente a forma como as pessoas com deficiência contribuem para a luta pelos direitos humanos, e como vivenciam as proteções necessárias. As vantagens de ser responsável por outra pessoa podem levar pessoas sem deficiência a aceitar sem questionar o poder sobre o outro, como consequência inevitável da deficiência. O desejo de promover os direitos das pessoas pode levar as pessoas sem deficiência a ignorar e negar as desigualdades reais. Nem é legítima a aceitação inquestionável do pressuposto de que os assistentes assumem o comando porque sabem mais, nem a crença acrítica de que respeitar a dignidade de outra pessoa apaga as consequências das desigualdades reais. Aqueles que falam de direitos ou proteção, sem abordar as questões mais confusas e conflituosas da partilha de poder, serão deixados sem o contexto humano necessário para alcançar qualquer um destes objetivos.

O que é a partilha de poder?

Cada uma destas abordagens da definição capta uma faceta da partilha de poder entre pessoas com deficiência e os seus assistentes.

A partilha de poder pode ser definida pelo seu efeito – as pessoas com incapacidade intelectual podem participar com satisfação em

atividades quotidianas que refletem e fortalecem as suas capacidades e dons individuais, graças à colaboração ativa e imaginativa dos seus assistentes.

A partilha de poder pode ser definida pelas relações medianamente conscientes, nas quais as pessoas se comprometem a superar as barreiras que impedem as pessoas com deficiência de realizar os seus sonhos, especialmente quando essas barreiras são erguidas pelo preconceito e pela discriminação. Definir a partilha de poder, tendo como referência os sonhos das pessoas, exige uma discussão mais aprofundada, que será encontrada abaixo.

A partilha de poder pode ser definida pelos meios que a promovem – os assistentes tornam-se física e emocionalmente disponíveis para compreender, acomodar e promover as explorações, a participação e a contribuição de pessoas que, de outra forma, seriam excluídas ou marginalizadas devido aos efeitos sociais e físicos da deficiência.

A partilha de poder pode definir-se pela sua ausência – as pessoas com deficiência podem não ser ignoradas, mas haver quem presuma que não têm nada a dizer, nem como o dizer. As suas contribuições podem não ser rejeitadas, mas isso pode acontecer porque há quem presuma que nada têm para contribuir – as pessoas com deficiência podem simplesmente ser vistas enquanto matéria-prima para trabalho diário de baixo nível, e controle profissional de alto nível.

A partilha de poder pode ser definida pelo propósito a que serve – a vida comunitária será mais rica, profunda e forte quando as pessoas que foram desvalorizadas e excluídas forem acolhidas, incluídas, esperadas e apoiadas para contribuírem para a vida comum. A vida comunitária é diminuída, enfraquecida e ferida

quando as pessoas são banidas, isoladas e dominadas por causa da deficiência. As pessoas com deficiências significativas podem ser construtoras de comunidades, mas apenas se algumas pessoas próximas delas se unirem e potenciarem o seu desejo de revelar e compreender os seus sonhos.

Inquérito sobre a partilha de poder

A partilha de poder acontece diariamente, entre as pessoas e os seus assistentes. A consciência necessária para ampliar e aprofundar a partilha de poder cresce quando aqueles que usam serviços e aqueles que os planeiam e fornecem se podem reunir de tempos a tempos, para criar um fórum que permita a exploração dos efeitos da cultura, política e contextos sociais da instituição nas suas relações. Um fórum deste tipo contribui para a partilha de poder pela sua constituição: todos os participantes têm voz, quer sejam pessoas com deficiência ou não, quer usem serviços ou os prestem, e todos os participantes dirigem a sua atenção para a questão de quais possibilidades de colaboração querem concretizar, e quais as restrições que trabalharão para superar.

Num desses fóruns no Reino Unido, Alice Etherington (1994), uma líder do People First, resumiu os termos para um debate sério sobre a partilha. Ela dirigiu as questões seguintes aos participantes sem deficiência:

Antes de dizerem que estão do nosso lado, coloquem estas questões:

...vêem-nos e tratam-nos primeiro como pessoas, ou tentam colocar-nos rótulos?

...ouvem-nos relativamente a como queremos viver, ou acham que sabem sempre o que é melhor?

...reconhecem que temos os mesmos direitos e desejos que vocês – a nossa própria casa, um emprego decente, a oportunidade de aprender, amigos e companheiros amorosos – ou vêem-nos como pessoas de segunda classe?

...respondem-nos de forma completa e honesta ou retêm informações?

...dizem as coisas por palavras simples ou tentam rebaixar-nos com linguagem técnica?

...fazem o que dizem ou fazem promessas vazias e fogem assim que as coisas ficam difíceis?

...esperam mudar os vossos empregos, programas e regras ou acham que devemos ser nós a fazer todas as mudanças?

...estão prontos para nos darem o controlo do dinheiro, ou os vossos empregos estão em primeiro lugar?

A partilha de poder não significa simplesmente mudar a posição de comando e fazer sem pensar o que as pessoas com deficiência dizem; isso seria *troca* de energia, e não *partilha* de energia. Há muito que debater com Alice Etherington e outros líderes entre as pessoas com deficiência: Que efeitos produziria a entrega de fundos do sistema de serviços a pessoas com deficiência? Quando é que é legítimo assumir o controlo de outra pessoa para a proteger ou a outras pessoas? Quando é que é útil descrever as deficiências das pessoas com linguagem técnica? Até que ponto é razoável esperar que os trabalhadores mudem para acomodar as preferências e escolhas das pessoas que apoiam?

O que é indiscutível são os termos em que ela enquadra a partilha de poder. Os legisladores e profissionais de apoio que sejam sérios, encontrarão maneiras de ouvir com respeito, e responder de forma plena e honesta como pessoas. Assumirão a responsabilidade de lidar com os efeitos do preconceito sobre o que ouvem e decidem fazer. Tomarão a iniciativa de partilhar informações, e renunciarão às táticas de sigilo e ao uso de linguagem técnica para controlo. Considerarão os efeitos da pobreza e da falta de controlo de fundos na vida das pessoas, e procurarão maneiras de responder de forma construtiva. Ficarão ao lado das pessoas quando as coisas ficarem difíceis.

O que também é claro é que as pessoas com deficiência devem ser participantes plenas na exploração dos efeitos do poder nas suas vidas. Existem artes complementares para criar um fórum eficaz, artes que são difíceis de praticar e fáceis de perder, porque os padrões culturais da desigualdade dominam facilmente os esforços para deslocá-los, mesmo que temporariamente (Martin-Baro, 1994). Para colocar em prática estas competências, as pessoas sem deficiência abrem espaço para o olhar daqueles que aprenderam a olhar de fora, como objetos de classificação e controlo. Praticam o exame crítico dos pressupostos que moldaram uma situação desigual na qual têm vantagem. Aprendem a enfrentar os seus medos de ambiguidade e mudança, sem as defesas prontas do profissionalismo imparcial.

Para colocar em prática estas competências, as pessoas com deficiência encontram maneiras de expressar publicamente pensamentos e aspirações que foram omitidas por medo do ridículo ou represálias. Procuram novas informações, novas formas de entender e novas possibilidades de contributo. Aprendem a passar pelo retraimento, a culpa e as exigências

agressivas relativamente a oportunidades de cooperação. Para colocar em prática estas competências, lutam para encontrar maneiras eficazes de incluir mais pessoas cuja capacidade de entender e de comunicar está em questão. Todas as pessoas trazem sabedoria e criatividade para procurar e definir maneiras práticas de unir as pessoas em torno da resistência, e mudar políticas e padrões culturais que destroem as oportunidades de todas as pessoas poderem contribuir de forma válida e significativa.

A partilha de poder cresce com o reconhecimento da desigualdade

A partilha de poder cresce a partir da compreensão de quem detém os diferentes tipos de poder. Como qualquer outra pessoa, as pessoas com deficiência têm um poder compatível com a sua posição, as suas posses, as suas aptidões e competências, os seus interesses e os seus dons. Mais do que a maioria das pessoas, as pessoas com deficiências substanciais provavelmente serão afastadas de posições de poder, empobrecidas, deixadas com competências subdesenvolvidas devido a baixas expectativas, com oportunidades negadas de procurar os seus interesses, e ignoradas como incapazes de trazer contributos importantes para a vida de uma comunidade.

A enumeração desses limites óbvios sugere uma agenda de ação partilhada para promover a justiça, aumentando o poder das pessoas com deficiência: permitir papéis valiosos às pessoas que foram relegadas para as margens; aumentar o rendimento pessoal e a segurança económica, diminuindo os gastos públicos em serviços que segregam, controlam e reinvestem em transferências monetárias, *vouchers* ou subsídios; aumentar as

expectativas e oferecer oportunidades intensas e relevantes de educação; reduzir as barreiras para as pessoas desenvolverem os seus interesses; desenvolverem a receptividade das associações que serão fortalecidas pelos dons dos excluídos.

Para muitas pessoas com deficiências significativas, que dependem dos serviços, a ação partilhada depende da colaboração da equipa. Aqui, estranhamente, muitas vezes parece haver uma falta de energia.

Frequentemente, a equipa de serviços, e até mesmo os gestores das instituições ou sistemas de serviços, apresentam-se como quase impotentes diante de gestores impiedosos, políticos mesquinhos, cidadãos ignorantes e antipáticos, clientes desmotivados e ingratos, reguladores punitivos, advogados de responsabilidade civil gananciosos, e pais dominadores. Essa abdicação tem, pelo menos, duas consequências prejudiciais: primeiro, abre espaço nas sombras para o mau uso do poder real que técnicos e gestores podem fazer na vida das pessoas que apoiam e, segundo, desvia a atenção das possibilidades de realização crescente através da partilha de poder.

O primeiro passo para lidar com a diminuição de poder entre profissionais e gestores é incentivá-los a analisar o poder que exercem, na vida das pessoas com deficiência que dependem deles. Existem pelo menos três fontes para o desequilíbrio de poder que favorece os profissionais.

Em primeiro lugar, porque as pessoas com deficiências significativas requerem assistência pessoal diária, às vezes de hora a hora, para as atividades básicas e, muitas vezes precisam de facilitação cognitiva para entender informações e tomar decisões – os seus assistentes têm poder sobre elas. Pela forma como realizam as tarefas necessárias, podem estimular as

escolhas das pessoas ou aprisioná-las numa rotina inflexível; podem dar às pessoas motivos para se sentirem seguras ou ansiosas sobre o seu valor, ou até mesmo sobre a sua segurança física; podem ampliar as suas vozes, ouvindo ativamente ou podem ignorá-las e extingui-las.

Em segundo lugar, não importa quão mal remunerados sejam ou quão baixo seja o seu estatuto, praticamente todos os profissionais têm mais controlo sobre as suas vidas quotidianas do que a maioria das pessoas que eles apoiam, e recebem maior credibilidade na sua gestão das situações.

Em terceiro lugar, os profissionais têm uma opção pronta para sair – mudar ou evoluir para outro emprego, caso o seu trabalho se torne insatisfatório – enquanto muito poucas pessoas com deficiência podem iniciar mudanças de assistentes ou instituições prestadoras de serviços, apesar da prática cada vez mais comum de os rotular eufemisticamente de consumidores. Os desequilíbrios reais e duradouros de poder não podem ser legislados ou eliminados, embora as leis possam ajudar a estabelecer limites na forma como os assistentes agem, e a política possa oferecer às pessoas mais rendimento disponível, e escolha entre alternativas reais para assistentes ou instituições de serviço insatisfatórias.

As pessoas com deficiências significativas dependem da capacidade e disponibilidade dos seus assistentes para trabalhar de forma ética, criativa e discreta. Isso acontece mesmo quando as pessoas são tão assertivas quanto conseguem ser – uma ativista, cujo assistente aparece tarde para ajudá-la a sair da cama, perderá a manifestação que ela própria organizou. Este tipo de situações ocorre mesmo quando as pessoas fazem o melhor uso possível da tecnologia de assistência; se ninguém ligar o

carregador de bateria, um dispositivo de comunicação torna-se um pisa-papéis. Isto ocorre mesmo quando as limitações cognitivas extremas tornam uma pessoa dependente de outras, até mesmo para a tomada de decisões rotineiras: assistentes que atendem cuidadosa e respeitosamente às expressões de preferência e identidade de uma pessoa, momento a momento, enriquecem e aprofundam o fluxo de informações disponíveis para substituir os decisores. Isto também ocorre, quando as ações perigosas de uma pessoa aumentam a ameaça de sanções ou controlo de impostos; os assistentes que investem tempo e atenção para conhecer e respeitar uma pessoa têm muito mais hipóteses de prevenir o desenvolvimento de situações perigosas, negociar melhores soluções para conflitos e envolver a pessoa na solução construtiva de problemas para lidar com consequências problemáticas do que aqueles que apenas recorrem a tentar enganar ou dominar a pessoa.

Uma compreensão mais profunda do poder que os assistentes exercem cria a possibilidade de eles procurarem maneiras de colaborar com as pessoas que ajudem a mudar as condições de desigualdade que restringem e distorcem a sua relação.

Da investigação à prática

Michael Kennedy (1996), um ativista pelos direitos das pessoas com deficiência que cresceu em instituições e utiliza os serviços de assistência pessoal, identifica a partilha de poder entre as pessoas com deficiência e os seus assistentes como um processo de aprendizagem partilhada. Este processo não pode ser codificado por políticas definidas, porque tem de responder às mudanças nas circunstâncias que envolvem a pessoa, e ao crescimento da sua compreensão e capacidade. Ele observa que

não está a esforçar-se para ser independente dos seus assistentes (a tecnologia disponível torna esse resultado improvável), mas para trabalhar em equipa com eles. Apesar de querer a responsabilidade pela decisão final quando há divergências, ele não dá ordens aos seus assistentes, porque eles têm ideias valiosas para lhe oferecer. A confiança e a responsabilidade conjunta pela aprendizagem são a chave para o trabalho em equipa.

A experiência de Kennedy como empregador dos seus assistentes – uma situação ainda rara – destaca as responsabilidades recíprocas em vez do controlo unilateral. As pessoas com deficiência aprendem sobre a assistência de que necessitam, sobre a melhor forma de informar os outros como os ajudar, e trabalham para aprender, através da experiência, o que é desejável e o que não é. Os assistentes não consideram a necessidade de apoio de uma pessoa acima das suas capacidades; estudam maneiras de ajudar, fazem sugestões, envolvem-se ativamente na identificação e solução de problemas, e respeitam a responsabilidade da pessoa em tomar a decisão final quando há diferenças de opinião sobre a melhor maneira de fazer algo.

As pessoas com deficiência têm em consideração os conselhos, sugestões e o feedback pessoal de outros em quem confiam, e esforçam-se para ter relacionamentos abertos e honestos. Os assistentes apresentam as sugestões e as informações com base nos seus esforços para aprender a apoiar melhor a pessoa. As pessoas com deficiência têm em consideração a dignidade e os sentimentos dos assistentes, ao dar instruções ou corrigir os desempenhos insatisfatórios. Os assistentes evitam impor as suas preferências, a menos que o assistente sinta que a pessoa

lhe está a pedir para fazer algo que acredita ser errado. Tanto as pessoas com deficiência, como os seus assistentes, têm a oportunidade e a obrigação de crescer como pessoas dignas de confiança mútua.

Recordando a sua experiência institucional, onde foi frequente e brutalmente punido por técnicos de instituições, que se ressentiam por ele falar e relatar negligência e abuso de outras pessoas institucionalizadas, Kennedy diz:

Mesmo com todos os abusos, sempre tive em mente que tinha de haver alguém lá fora que teria o coração e a compaixão para ouvir. Não encontrei muitos, mas houve três pessoas importantes que o fizeram. Essas três pessoas foram fundamentais para que continuasse a defender o que sabia ser certo, e para sair da instituição.

Em que medida é que a partilha de poder depende da capacidade de uma pessoa de comunicar?

Aqueles que exploram as fronteiras da partilha de poder estão a procurar melhores formas de entender e acomodar as preferências e as personalidades das pessoas. Geralmente, isto envolve a construção de um relato detalhado, das coisas que as pessoas que conhecem e se preocupam com alguém acreditam fazer uma diferença importante, na qualidade dos seus dias. Smull (1995) descreve os resultados iniciais de tal processo com a Rhonda, uma mulher cujo principal meio de comunicação é o movimento corporal com um alcance restrito.

Entre outras coisas, aqueles que a conhecem e se preocupam com ela acreditam que prefere sentar-se ao sol; ela gosta do calor, do som e do cheiro da máquina de secar roupa quando está

ligada; e ela sinaliza a sua prontidão para se levantar de manhã virando-se de barriga para baixo.

Para a Rhonda, a partilha de poder começa quando os seus assistentes se orientam por essas manifestações das suas preferências e observam cuidadosamente oportunidades de corrigi-las, refiná-las ou ampliá-las.

Existe o perigo de que os que se preocupam com ela estejam apenas a inventar coisas. Esse perigo deve ser testado perguntando: "Se estivermos errados sobre isto, quais serão as consequências para a Rhonda?" Também deve ser tido em conta relativamente aos custos de não fornecer aos assistentes da Rhonda os melhores palpites disponíveis sobre as suas preferências.

A partilha de responsabilidades começa por se sonhar

Se a partilha de poder é um processo de aprendizagem mútua baseado na confiança, este processo não pode ser forçado ou controlado por procedimentos burocráticos. Por ir contra crenças estabelecidas e práticas comuns, aqueles que desejam praticar a partilha de poder precisam de encontrar uma base profunda para o seu relacionamento. Uma maneira de construir esse alicerce é que tanto a pessoa com deficiência como os seus assistentes procurem descobrir e servir os seus dons. Uma maneira de entender essa busca, é descrevê-la como *uma procura pelo sonho de alguém*.

A partir da sua experiência de libertação da institucionalização, Judith Snow (1994) articula a possibilidade de o sonho de uma pessoa dar direção e estrutura à vida que ela partilha com os outros. Nesse sentido, os sonhos são considerados expressões de

identidade, que dão origem a imagens daquilo que uma pessoa é chamada a contribuir para a sua comunidade. Essas imagens de identidade e vocação oferecem indicações das escolhas certas para ela. Essas imagens ligam o sonhador a outras pessoas, que partilham o propósito do sonhador, e a uma comunidade que ficará mais rica através dos dons do sonhador. À medida que o sonhador vive o sonho, novas imagens surgem. Os processos de planejamento centrados na pessoa criam oportunidades para esclarecer as expressões atuais do sonho de uma pessoa, e definir os tipos de oportunidades, apoios e atividades que darão base de suporte à expressão posterior da sua individualidade.

A nossa vida em comunidade será mais forte se cada um de nós reconhecer e cultivar os talentos de convidar, ouvir atentamente e participar na realização dos sonhos uns dos outros. Uma vez que os sonhos surgem a partir de palavras, as pessoas sem capacidades verbais – ou com capacidades muito limitadas – podem ensinar-nos de forma poderosa sobre as possibilidades e riscos de tentar descobrir e apoiar os sonhos de outra pessoa.

Os sonhos colocam questões fundamentais ao sonhador, questões que as pessoas amigas e aliadas têm a obrigação de ajudar o sonhador a explorar:

- O que é mais importante para mim; que dons sou responsável por desenvolver e oferecer?
- Onde é que o meu sonho faz sentido; que configurações sociais apresentam oportunidades para oferecer os meus dons?
- Com quem é que o meu sonho faz sentido; quem pode ajudar a dominar os meus dons e criar as oportunidades para a sua expressão?
- Que recursos são essenciais para a realização do meu sonho e como posso controlá-los?

As respostas a estas questões fornecem a base para a colaboração, identificando o que é mais importante para a pessoa.

Três outros entendimentos comuns dos sonhos competem com este. Muitas pessoas descartam os sonhos como mero devaneio, fantasias ociosas para escapar ao tédio. Algumas pessoas vêem os sonhos como sintomas, expressando conflitos psíquicos em vez de possibilidades individuais e comunitárias. Outros rebaixam os sonhos a desejos materiais consumistas; as coisas numa imagem – como um carro ou uma casa – são tratadas como fins em si mesmas que são "realistas" ou "irrealistas" de se desejar, em vez de indicadores de possibilidades individuais para uma contribuição significativa. Num determinado momento da vida, o devaneio, o sintoma ou a compulsão para consumir podem não ser mais do que isso, mas cada um pode apontar para a identidade de uma pessoa através da arte da escuta imaginativa. "Alguma dessas fantasias ociosas parece apontar para algo importante?" "Que dom está emaranhado nesse sintoma?" "Aonde vais com o teu carro novo e o que fazes quando chegas lá?"

Formar um novo tipo de organização

A partilha de poder subverte a lógica das organizações de serviços existentes, baseadas na supervisão e controlo das pessoas com deficiência. Quer esse controlo unilateral seja justificado por motivos terapêuticos, afirmado como um controlo social necessário, ou apresentado como uma chave para a felicidade das pessoas diminuídas, a sua forma não permite nenhuma partilha significativa de poder. A evolução de novas formas de atendimento, baseadas na partilha de poder entre as pessoas e os seus assistentes, desafia e ameaça todos os envolvidos na concepção e gestão dos serviços.

Lidar com a questão de como projetar organizações de serviços para que os seus funcionários partilhem o poder com pessoas que têm diferenças óbvias e significativas no movimento, comunicação, aprendizagem e autocontrolo significa apegar-se a algo quente o suficiente para derreter muitas das estruturas e alianças que tornam o trabalho dos gestores tolerável.

Há muita emoção, ligada a rotinas e rituais organizacionais, que permite que funcionários e financiadores de instituições desconheçam a identidade de uma pessoa, mantenham incertezas sobre o que ela pode preferir, criem conflitos sobre a prudência do seu julgamento, ou se retraiam acerca de orientações de vida que exigem que a equipa aprenda a fazer coisas novas, de novas maneiras, mantendo o sofrimento imposto por processos sociais e culturais injustos e desvalorizadores.

Não é à toa que durante anos esse fervilhar tenha sido controlado por polémicas seguras: quando é que os utentes podem participar nas reuniões que planeiam a sua rotina individual? Se eles comparecerem, como vamos lidar com eles se fizerem exigências irrealistas? Que residentes terão permissão para definir os seus próprios horários de dormir? Como motivaremos os utentes a assumirem mais responsabilidade por seguir o regime de tratamento prescrito? Que questões é que a comissão de autorrepresentação pode abordar? Teremos um utente na comissão de gestão? Embora essas perguntas possam gerar muita controvérsia, elas permanecem questões seguras, pois nenhuma das suas respostas desafia as estruturas, ideias e relacionamentos que constituem o serviço.

Ultimamente, alguns gestores encontraram uma nova zona de segurança, desviando a questão fundamental da partilha de poder para questões como que técnicas que a equipa deverá usar com

peessoas com deficiência, dentro das estruturas existentes. Ficam satisfeitos por permitir que a equipa de profissionais adopte métodos de treino e aconselhamento destinados a trazer os utentes sistematicamente para os objetivos de "empoderamento" ou "autorrepresentação". Têm orgulho em partilhar a sua nova visão de utentes como "clientes", e as muito diversificadas técnicas de "gestão de qualidade total" que adotaram. Ficam satisfeitos ao dizer que estão "a mudar o seu paradigma".

No meio de toda esta tendência confortável, um número crescente de pessoas encontrou coragem para se ligar à questão da partilha de poder, e com resultados entusiasmantes. Mais e mais pessoas com deficiências significativas encontraram a sua voz, e chamaram gestores e funcionários para novos tipos de relacionamentos, relacionamentos esses que os encorajaram a deixar para trás as formas restritivas do serviço. A ebulição desta partilha de poder derreteu residências de grupos controladoras, e moldou novas formas de vida sustentada e de partilha de vida. Derreteu as rotinas ocupacionais irracionais ou feudais, e moldou novas formas de emprego sustentado, com uma preocupação ativa com a carreira e a vocação.

Estes novos prestadores de serviços, voltados para o apoio e não para o domínio, estão no seu estado de formação. Como se desenvolverão exatamente, e o que mais será necessário, ainda não se sabe. Mas o teste à sua eficácia e a forma de conduzir o seu desenvolvimento é claro: pela forma como é prestada a assistência, os utentes e os seus assistentes tornam-se melhores e cada vez mais capazes de colaborar em ações que contribuem para uma comunidade cada vez mais forte, mais rica e diversificada.

Referências bibliográficas:

- Elwell, L., Platts, H. & Rees, G. (1995). Putting people first? Assessment and care management. In T. Philpot & L. Ward, eds. *Values and visions: Changing ideas in services for people with learning difficulties*. Oxford: Butterworth Heinemann. Pp. 123-139.
- Etherington, A. (1994, September). Chairperson's summary of discussions of the People First Working Group, National Conference on Supported Living, the National Development Team, Manchester, England.
- Gagne, R. (1994). A self made man. In V. Bradley, J. Ashbaugh, & B. Blaney, eds. *Creating individual supports for people with developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing. Pp. 327-334.
- Kennedy, M. (1996). Self-determination and trust: My experiences and thoughts. In D. Sands and M. Wehmeyer, eds. *Self-determination across the lifespan: Theory and practice*. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing. Pp. 37-49.
- Martin- Baro, I. (1994). *Writings for a liberation psychology*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- O'Brien, J. & Lyle O'Brien, C. (1992). *Remembering the soul of our work*. Madison, WI: Options in Community Living.
- Smull, M. (1995, March). Essential lifestyle planning. Presentation to ANCOR Conference on Quality Improvement, Phoenix, AZ.
- Snow, J. (1994) *What's really worth doing and how to do it*. Toronto, ON: Inclusion Press
- Traustadottir, R. (1995). A mothers work is never done: Constructing a "normal" family life. In S. Taylor, R. Bogdan, & Z.M. Lutfiyya, eds. *The variety of community experience: Qualitative studies of family and community life*. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing. Pp. 47-65.
- Trent, J. (1994). *Inventing the feeble mind: A history of mental retardation in the United States*. Berkeley, CA: University of California Press.

Perspetivas: O Planeamento Centrado na Pessoa Chegou... ou Não Chegou?

Perspetivas: O Planeamento Centrado na Pessoa Chegou...ou Não Chegou?

Connie Lyle O'Brien, John O'Brien, e Beth Mount⁴

1997

O Planeamento Centrado na Pessoa chegou. Vários estados apoiam a sua utilização na reforma dos seus sistemas e vários exigem-na, pelo menos para os membros das classes protegidas; os seminários prosperam; alguns funcionários pensam em certificar os responsáveis pelo planeamento centrado na pessoa; os proponentes discutem as vantagens relativas de um número crescente de métodos; os investigadores pedem estudos para quantificar os seus efeitos; os críticos das modas dos serviços brincam sarcasticamente com os marcadores de várias cores e os bonequinhos de pau; e, talvez o mais revelador, o planeamento centrado na pessoa adquiriu um acrónimo e agora parece que quase toda a gente está a "fazer PCP". Nesta altura, vale a pena perguntar onde chegou o

⁴ A preparação deste artigo foi parcialmente apoiado por um subcontrato com os Responsive Systems Associates do Center on Human Policy, da Universidade de Syracuse, para o Research and Training Center on Community Living (RTCCL). O RTCCL é financiado por um Cooperative Agreement No. H133B30072 entre o National Institute on Disability e o Rehabilitation Research (NIDRR) e o University of Minnesota Institute on Community Integration. Os membros do centro são encorajados a exprimir as suas opiniões, estas não representam necessariamente a posição oficial do NIDRR. Reconhecemos o trabalho sustentado e criativo dos nossos amigos Dottie Adams, Pat Puckett, Viola Perry e Gillian Grable no desenvolvimento da abordagem ao planeamento centrado na pessoa que melhor conhecemos.

planeamento centrado na pessoa e o que se pode perder à medida que a taxa de adoção aumenta.

Como participantes no desenvolvimento inicial e contínuo do planeamento centrado na pessoa, interessou-nos saber o que acontece a uma boa ideia quando passa a ser utilizada. Concordamos com Langer (1997), que a utilidade de uma ideia dura apenas enquanto as pessoas a aplicarem conscientemente e que o poder de qualquer ferramenta pode ser diluído ou mesmo mal orientado pela sua utilização descuidada. Como Langer distinguiu estas orientações,

Uma abordagem consciente de qualquer atividade tem três características: a criação contínua de novas categorias; a abertura a novas informações; e uma consciência implícita de mais do que uma perspetiva. A falta de atenção, pelo contrário, é caracterizada pelo aprisionamento em velhas categorias; pelo comportamento automático que impede a atenção a novos sinais; e pela ação que funciona a partir de uma única perspetiva. (p.4)

Acreditamos que as implementações do planeamento centrado na pessoa serão decepcionantes se as pessoas aplicarem um procedimento, rigorosamente, sem ter suficientemente em conta o contexto das relações e acordos necessários para que este prospere. Quando essa abstração leva as pessoas a verem o planeamento centrado na pessoa como uma ferramenta, os maus resultados geram esforços para aperfeiçoar ou modificar a ferramenta, em vez de conduzirem a outra procura de novas categorias, à consideração de mais informações e à articulação de outras perspetivas. Em vez de construírem e reforçarem as relações pessoais quando surgem as dificuldades, as pessoas mexem na técnica. Em suma, a falta de atenção ao contexto faz

com que o planeamento centrado na pessoa deixe de ser uma ideia útil e passe a ser uma moda.

Uma breve descrição da forma como uma abordagem ao planeamento centrado na pessoa se desenvolveu pode ajudar a recordar as características de um contexto em que o planeamento centrado na pessoa faz sentido. O planeamento centrado na pessoa, tal como o conhecemos, começou há cerca de 12 anos como uma procura consciente de novas categorias através das quais se pudesse compreender a experiência das pessoas com deficiências de desenvolvimento, e trabalhar com elas e com os seus aliados para mudar essa experiência para melhor. Esta procura resultou, em parte, de um estudo cuidadoso de dezenas de programas de serviços, na perspetiva do princípio da normalização, tal como definido pelo PASS 3 (Wolfensberger & Glenn, 1975); em parte, do entusiasmo com as novas abordagens para ajudar as pessoas a conversarem, colocando experiências escolares integradas, empregos e habitação ao alcance da maioria, se não de todas as pessoas com deficiência; e, em parte, do interesse em promover diferentes formas de facilitar a resolução eficaz de problemas. Foi motivado por um sentimento de admiração pela eloquência e clareza de tantas pessoas com deficiência, de tantas famílias e de tantos trabalhadores de serviços diretos que poderiam ser descobertos se alguém tivesse tempo para ouvir com atenção e imaginação.

Era evidente que as velhas categorias – que tinham impulsionado a reforma institucional (desinstitucionalização) e o crescimento dos serviços locais com o seu foco no diagnóstico exato, nas intervenções terapêuticas e no desenvolvimento de competências em pequenos passos – eram insuficientes para levar as pessoas a uma vida tão plena quanto as tecnologias de assistência e

instrução em desenvolvimento poderiam suportar. Os novos procedimentos desviaram a atenção das perguntas que geravam respostas dentro de categorias antigas – perguntas do tipo "O que é que se passa de errado consigo e como é que os profissionais o podem resolver?" – para perguntas como "Quais são as suas capacidades e dons e de que apoios precisa para os expressar?" e "O que é que funciona bem para si e o que é que não funciona?" e "Quais são as suas visões e sonhos de um futuro melhor e quem é que o vai ajudar a avançar para esse futuro?"

O planeamento centrado na pessoa não ignora a deficiência, simplesmente mudou a ênfase para uma procura de capacidades na pessoa, entre os amigos e a família da pessoa, na comunidade da pessoa e entre os trabalhadores dos serviços. As dificuldades de uma pessoa não eram relevantes para o processo até que ficasse claro como é que a pessoa queria viver. Depois, era necessário imaginar, e tomar medidas para implementar, respostas criativas a esta pergunta-chave: "De que assistência específica necessita, devido às suas limitações específicas (e não a rótulos), para levar a cabo a vida que idealizámos em conjunto?"

Esta procura ocorreu nos limites externos dos sistemas de serviços, com pessoas assistidas por agências que procuravam oferecer tipos de serviços fundamentalmente diferentes, ou pessoas cujos comportamentos ou necessidades de assistência pessoal desafiavam seriamente os programas existentes, ou pessoas que ficavam de fora dos fundos disponíveis. Aconteceu voluntariamente; as pessoas arranjam tempo para vir às reuniões e para trabalhar na implementação, porque estavam interessadas na pessoa e no processo. Reuniam-se em resposta a um convite, não porque a presença fosse obrigatória.

Era claro para nós que os procedimentos estabelecidos para o planeamento do programa individual (PPI) silencia a voz das pessoas com deficiência, da família e dos amigos e dos trabalhadores dos serviços diretos e amplifica as vozes das pessoas que ocupavam funções clínicas. Embora os representantes das diferentes disciplinas que compõem uma equipa pudessem discutir, e embora houvesse esforços para obter "contributos" dos pais e das pessoas com deficiência, os PPI eram dominados por uma perspetiva burocrático-profissional. As tentativas de multiplicar as perspetivas conduziram a novas regras e procedimentos básicos: esforçar-nos-emos por ver as coisas, em primeiro lugar e em último lugar, do ponto de vista da pessoa; procuraremos imagens e palavras que todos possam utilizar; o compromisso pessoal e o conhecimento são a base do envolvimento e da autoridade, e não a rotina profissional ou a responsabilidade administrativa; as reuniões realizar-se-ão nas horas e nos locais mais confortáveis para a pessoa e a sua família; arranjaremos tempo para partilhar pelo menos um pouco da vida uns dos outros, partilhando, pelo menos, conversas sobre as nossas vidas e, muito frequentemente, partilhando comida; tentaremos melhorar a nossa capacidade de incluir a pessoa na tomada de decisões e de ouvir com respeito e imaginação as palavras e os gestos da pessoa e as lições da sua história à medida que a construímos em conjunto.

A concentração em medidas de ação imediatas e práticas serviu para integrar perspetivas diferentes e muitas vezes contraditórias. Grande parte da arte da facilitação consiste em reunir pessoas com sucesso e ajudá-las a considerar diferentes pontos de vista de uma forma que se concentre no que as pessoas se podem comprometer a fazer em conjunto e não no que as divide.

Os planos de ação reduziram a necessidade de reuniões adicionais para verificação, resolução de problemas, análise e revisão, discussão e celebração. O sentimento de partilha de lutas e triunfos, por mais pequenos que sejam, reforçou ainda mais as relações e o compromisso. Os planos de ação tinham frequentemente implicações para o que os trabalhadores dos serviços faziam. Por vezes, estas alterações tinham de ser negociadas através do PPI da pessoa. Por vezes, essas mudanças exigiam alterações na política ou na conceção do programa. Uma vez que o processo se desenrolava fora da estrutura formal, o compromisso de trabalhar para que algo acontecesse não podia ser entendido como uma garantia de cumprimento. "Cada um de nós vai falar com as pessoas que conhece e reunir-se na próxima semana para partilhar pistas sobre um trabalho ao ar livre que possa fazer com outros homens; depois decidimos o que fazer a seguir" é muito diferente de "Terá o emprego dos seus sonhos de terça-feira a 6 meses".

Vieram novas informações à tona. Escutar, representar e agir em diferentes áreas da vida da pessoa, carregadas por ela e por aqueles que sabem e se preocupam com ela, mas que frequentemente não partilham, produziu experiências "a-ha!" para muitos participantes. Imaginar futuros desejáveis, em conjunto, e depois dar passos concretos em direção a eles produziu entusiasmo e a resolução de continuar à procura de um caminho quando ameaçados por barreiras. As pessoas alegraram-se ao pensar e agir "fora da caixa", especialmente quando pequenos fragmentos do sonho da pessoa começaram a tornar-se realidade. Um pai disse, de forma memorável:

Durante toda a vida do meu filho, os profissionais chegaram com pequenas caixas para preencher com ele. O que tem sido diferente é que começamos com um pedaço de papel em branco

e a pergunta, "Quem é o seu filho e do que precisa para ter um bom futuro?" Isso fez uma grande diferença positiva, apesar de, ainda não termos chegado perto de o descobrir.

As pessoas descobriram que alguns membros da comunidade estavam dispostos a participar, se o convite fosse suficientemente claro. As pessoas aprenderam que algumas coisas simples – como mudar de colega de quarto – podiam estar fora do alcance de uma agência, enquanto algumas coisas que pareciam impossíveis – como pertencer a um clube de serviços de prestígio – se tornaram realidade. As pessoas com deficiência e as pessoas sem deficiência alargaram as suas redes pessoais e, por vezes, elas próprias obtiveram ajuda da pessoa que vieram ajudar. Nem todos os planos foram implementados como foram elaborados inicialmente: algumas pessoas descobriram que a sua primeira ideia não lhes convinha, outras que tinham ido além do que o seu ambiente podia suportar, outras ainda foram surpreendidas por uma nova possibilidade no caminho para o objetivo que tinham estabelecido.

Nos casos em que houve coragem administrativa suficiente para criar uma verdadeira flexibilidade, os padrões de serviço foram-se alterando à medida que um número crescente de pessoas encontrava o seu caminho para salas de aula inclusivas, empregos e residências apoiados. Normalmente, as mudanças significativas estavam associadas a mudanças organizacionais igualmente importantes.

Esta informação empolgante espalhou-se por uma vasta rede de pessoas ávidas de notícias sobre como fazer com que aconteçam coisas boas para as pessoas com deficiência. Pessoas reais com deficiência, familiares, membros da comunidade e trabalhadores e gestores de serviços falaram de forma comovente sobre

mudanças significativas em muitas das inúmeras conferências organizadas por grupos interessados na mudança de sistemas. As suas histórias individuais eram impressionantemente diferentes, mas havia uma resposta curta e uniforme para a pergunta premente: "Como é que o fizemos? Planeamento centrado na pessoa!" Esta informação despertou um interesse crescente em saber como fazer o planeamento centrado na pessoa, o que levou alguns inventores a codificar os seus procedimentos e a conceber métodos de curto prazo para formar as pessoas que os executam.

À medida que a notícia se espalhava, os reformadores do sistema abraçaram o planeamento centrado na pessoa como parte da resposta a uma ou mais questões difíceis que se lhes colocavam, incluindo: "Como é que garantimos que as pessoas estão melhor nos serviços locais do que numa instituição?" e "Como é que 'convertemos' o nosso centro de atividades em emprego apoiado?" e "Como é que 'aproveitamos' os apoios naturais para as pessoas?" e "Como é que 'fazemos' a autodeterminação?" e até "Como é que implementamos os cuidados geridos?" Aproveitada para reformas burocráticas em grande escala, a procura de aplicação da ferramenta disparou. Além disso, muitas pessoas sensatas sugerem que "o PCP" deveria simplesmente substituir "o PPI." Afinal de contas, argumentam, se isto é tão bom como parece, seria injusto mantê-lo apenas para alguns.

Este entusiasmo não é necessariamente uma má notícia. Prestar atenção às capacidades únicas das pessoas, ouvir melhor o que é realmente importante para elas e esforçar-se por dar seguimento mais direto ao que ouvimos parecem ser disciplinas razoáveis a praticar. Não houve uma idade de ouro do planeamento centrado na pessoa, cuja perda lamentamos e à qual queremos regressar. Durante grande parte da sua história, o planeamento centrado na

pessoa tocou diretamente apenas algumas pessoas e, na maioria das vezes, as políticas do sistema de serviços e as concepções típicas dos programas colocaram grandes barreiras ao futuro dessas pessoas. Se uma ligação ao planejamento centrado na pessoa como ferramenta irá apressar e aprofundar as reformas fundamentais do sistema, não há nenhuma razão imperiosa para sermos preciosistas em relação a isso.

Há, no entanto, razões para recordar o processo que gerou as mudanças que foram registradas nas histórias que despertaram o interesse das autoridades na implementação generalizada. Na ausência da prática da atenção plena em situações de envolvimento pessoal com pessoas para as quais a mudança é urgente, podem acontecer coisas boas, mas serão provavelmente coisas diferentes das relatadas nas histórias mais dramáticas que muitos formadores de PCP utilizam para justificar a sua reivindicação da atenção das pessoas. Com a atenção plena, as pessoas interessadas em mudanças substanciais podem ser capazes de animar alguns aspetos em quase todas as situações.

Um conjunto de contrastes entre o contexto em que se desenvolveu o planejamento centrado na pessoa e o contexto da implementação em grande escala pode ajudar a enquadrar os desafios, destacando os incentivos à indiferença e as oportunidades de trabalho consciente.

O planejamento centrado na pessoa surgiu como um compromisso voluntário entre pessoas interessadas. Atualmente, ele é frequentemente exigido às pessoas com deficiência, às suas famílias e ao pessoal. O trabalho consciente envolve convidar ativamente as pessoas a participar e encorajar os participantes a serem claros quanto ao seu compromisso pessoal (ou incapacidade) de agir, fora das reuniões e atividades programadas

pelo sistema, em nome do futuro da pessoa. Este compromisso começa frequentemente com o facto de o facilitador aceitar a responsabilidade pelo seu próprio investimento na pessoa.

O planeamento centrado na pessoa cresceu, reunindo pessoas que conhecem e se preocupam com uma pessoa, ajudando-as a organizarem-se. Atualmente, pode envolver pessoas com pouca experiência real ou conhecimento da pessoa. Algumas pessoas dependem, para terem continuidade nas suas vidas, de funcionários que mudam muito rapidamente de funções ou de gestores de casos cuja carga de trabalho administrativo lhes deixa pouco ou nenhum tempo para partilhar uma refeição ou simplesmente estar com uma pessoa o tempo suficiente para se aproximar. O trabalho consciente implica confrontar as pessoas com o seu isolamento e procurar formas de as ajudar a recrutar aliados.

O planeamento centrado na pessoa surgiu como uma procura de formas de integrar diferentes perspetivas num sentido vivo de um futuro melhor e num plano de ação claro. Atualmente, algumas pessoas parecem querer reduzir as perspetivas disponíveis para uma pessoa, por vezes deixando de fora os membros da família, por vezes deixando de fora os trabalhadores dos serviços e, por vezes, deixando a pessoa sozinha, como se a sua voz a solo fosse o único som que conta. O trabalho consciente consiste em ajudar as pessoas a descobrir o poder dos diferentes pontos de vista, das diferentes ideias e das diferentes experiências na construção de uma visão harmoniosa do futuro.

O planeamento centrado na pessoa surgiu com um punhado de pessoas para quem a mudança era urgente. Atualmente, um grande número de pessoas pode ser obrigado a participar em reuniões por uma questão de rotina. O trabalho consciente implica

ultrapassar um sentimento de enfado e de pavor perante o número de planos inacabados e estar alerta para organizar uma ação concertada em situações em que a verdadeira mudança pode acontecer.

O planeamento centrado na pessoa cresceu na periferia do sistema, ocupando o seu próprio tempo e procurando recursos onde quer que eles se encontrassem. Agora, move-se em direção ao centro. Nalguns casos, é um instrumento de implementação de políticas destinadas a cumprir os prazos impostos pelo tribunal, a racionar os fundos do sistema ou a reduzir os custos do sistema. Pode cair sob a regulação do sistema (por exemplo, através de quantidades de tempo prescritas para reuniões, ou métodos exigidos, ou ações de acompanhamento ditadas arbitrariamente em vez de serem acompanhadas pelo ritmo da implementação de um plano de ação). O trabalho consciente envolve clareza sobre as agendas que um sistema atribuiu e criatividade para tirar o melhor partido dessas restrições.

O planeamento centrado na pessoa surgiu como uma forma de aumentar o poder das pessoas com deficiência; isto significou envolver-se criativamente nos conflitos entre os membros da família e as práticas e políticas do serviço. Atualmente muitas pessoas envolvidas no planeamento centrado na pessoa queixam-se que "os pais não apoiam" ou que "o sistema não facilita". Um trabalho consciente implica desenvolver a coragem para reparar no potencial de interesses conflituosos e encontrar formas de alterar as circunstâncias que geram o conflito em benefício da pessoa, mesmo que levemente.

O planeamento centrado na pessoa surgiu como uma forma de envolver as pessoas na partilha, compreensão e desenvolvimento das histórias umas das outras. Atualmente, algumas pessoas

querem avaliar a eficácia do planejamento centrado na pessoa contando os seus resultados, por vezes em categorias predefinidas; para elas, as histórias das pessoas são "anedotas". O trabalho consciente implica lembrar que as histórias de vida emergentes das pessoas não são anedotas e que as marcas de contagem do avaliador externo são simplesmente mais um ponto de vista.

O planejamento centrado na pessoa surgiu como uma procura de novos conceitos, novas formas de envolver pessoas com perspectivas diferentes e novas informações que levariam à criação de novas associações comunitárias para pessoas com deficiência e novas formas de apoiar as pessoas nessas associações. O seu objetivo era mudar a vida comunitária e a prática dos serviços. Atualmente, é frequentemente realizado em contextos de serviço que não aceitaram a necessidade de uma mudança profunda. Nesses contextos, as pessoas podem queixar-se de que "Fizemos o PCP, mas ela continua a comer demais". Trabalhar com atenção significa evitar a pressão tácita para transformar o planejamento centrado na pessoa em mais uma forma de mudar a pessoa para o seu "próprio bem" e encontrar formas de envolver as pessoas em mudanças significativas.

Ainda é muito cedo para saber o que vai acontecer com a generalização do planejamento centrado na pessoa. Poderá juntar-se ao *hula hoop* no museu das modas do passado. As oportunidades que advêm de um envolvimento consciente na assistência a pessoas com deficiência para definir e avançar para um futuro pessoal desejável, como membros da comunidade, perdurarão.

Referências Bibliográficas

Langer, E. (1997). The Power of mindful learning. Reading, MA: Addison Wesley.

Wolfensberger, W., & Glenn, L. (1975). PASS 3. Downsview, Ontario, Canada: National Institute on Mental Retardation.

Adaptação à Escassez

À Procura de um Sistema de Serviços Sustentável

Adaptação à Escassez À Procura de um Sistema de Serviços Sustentável⁵

John O'Brien

1999

A escassez afeta o futuro dos serviços para pessoas com incapacidade intelectual. As crescentes listas de espera para serviços, nos EUA, indicam fundos insuficientes para atender às necessidades identificadas de mais de 100.000 pessoas para mais de 200.000 serviços diferentes, embora os problemas na recolha e tratamento de dados tornem as estimativas incertas (Davis, 1997). A crescente dificuldade em recrutar e manter trabalhadores qualificados de apoio direto atesta não apenas a falta de financiamento para criar uma estrutura de carreira adequada aos serviços existentes, mas também uma crise de significado no trabalho de servir pessoas

⁵ Este artigo resulta de consulta com o Community Engagement Working Group de Ontário. A sua escrita foi parcialmente financiada por um subcontrato da Responsive Systems Associates do Center on Human Policy, Universidade de Syracuse para o Research and Training Center on Community Living. O Research and Training Center on Community Living é financiado através de um acordo cooperativo (número H133B980047) entre o

National Institute on Disability & Rehabilitation Research (NIDRR) e o Institute on Community Integration da Universidade do Minnesota. Os membros do Centro são incentivados a expressar as suas opiniões; estas não representam, necessariamente, a posição oficial do NIDRR.

com deficiência, o que deixa muitos trabalhadores presos a empregos mal remunerados, porque são considerados nada mais do que cuidadores de pessoas incômodas e de pouco valor (Braddock & Mitchell, 1992; Larson & Lakin, 1999; Smull & Bellamy, 1991). Quando o sistema de serviços não consegue lidar com a escassez, as pessoas com incapacidades de desenvolvimento e as suas famílias não têm outra opção senão lidar com os efeitos da escassez. Suprir a falta de assistência necessária, conformar-se com a alteração de modos de vida inadequados e lidar com a descontinuidade e a falta de preparação dos trabalhadores de serviços, impõe dificuldades e perda de oportunidades para as pessoas com deficiência e as suas famílias, especialmente as suas mães e irmãs. (Hayden & DePaepe, 1994; Traustadottir, 1995).

Obviamente, atrair mais dinheiro público ainda implica uma longa caminhada para resolver essa escassez. O crescente interesse em campanhas legislativas para desbloquear as listas de espera, redirecionar os apoios das residenciais para serviços comunitários e pagar aos trabalhadores de forma justa, deverá aumentar o investimento público, assim como os esforços governamentais para aproveitar ao máximo as oportunidades de participação financeira do Estado, e ainda os possíveis litígios com o objetivo de estabelecer a responsabilidade do Estado em lidar de forma equitativa com todas as pessoas elegíveis.

No entanto, a situação exige mais do que dinheiro. A escassez de serviços e a escassez de trabalhadores desafiam as pessoas com incapacidades de desenvolvimento e as suas famílias, os prestadores de serviços e os gestores do sistema a projetar e a desenvolver um sistema sustentável.

Um sistema sustentável pode persistir ao longo do tempo, porque é "suficientemente providente, flexível e sábio para não minar os seus sistemas de suporte físico ou social... [Ele] atende às necessidades do presente, sem comprometer a capacidade das gerações futuras de dar resposta às suas próprias necessidades" (Meadows, Meadows & Randers, 1992, p. 209).

A sustentabilidade é importante, porque o dinheiro suficiente para eliminar as atuais listas de espera não pode, por si só, neutralizar as forças que geram o déficit. Várias tendências continuam a surgir antes das melhorias orçamentais: o número de cuidadores familiares incapazes de continuar o seu trabalho, devido à própria incapacidade ou morte, a expectativa de vida da maioria das pessoas com deficiências de desenvolvimento, a intensidade da defesa de atualização dos serviços que estão abaixo de um padrão crescente de expectativas, o número de esforços para expandir a elegibilidade do serviço, para incluir novas condições e a força da concorrência a fundos de apoio a longo prazo, com idosos e outros grupos de pessoas com deficiência, bem como com o financiamento para cuidados médicos agudos e outros fins públicos.

Melhorar a sustentabilidade representa um desafio de adaptação, de uma forma que a ação política para aumentar o financiamento não consegue. Aumentar os orçamentos torna-se um trabalho difícil para retornos incertos; com demasiada frequência, as pessoas têm de contentar-se com pequenos incrementos e esperar pela próxima sessão legislativa ou judicial. No entanto, os claros objetivos numéricos traduzem o que significa a vitória e muitas pessoas conhecem e podem ensinar as ferramentas de organização para influenciar os processos políticos e jurídicos. Embora, por vezes, difícil e desencorajador, a organização política

tem a emoção de um concurso. A coligação em torno da conclusão de que os outros nos negam o dinheiro que merecemos afunda mesmo as profundas discordâncias sobre o que fazer com os resultados da vitória.

Para melhorar a sustentabilidade é necessário reconsiderar os princípios do nosso sistema de serviços, e reinventar os meios para concretizar esses princípios. Esta busca requer tempo que muitas pessoas não sentem que têm, traz à superfície diferenças de perspectiva e princípios que ameaçam a ação concertada, e exige novos tipos de relacionamentos, novas formas de trabalhar e novos acordos. São necessárias novas formas de entender a escassez, mais criatividade e maior responsabilidade no envolvimento com a escassez.

Entender a Escassez

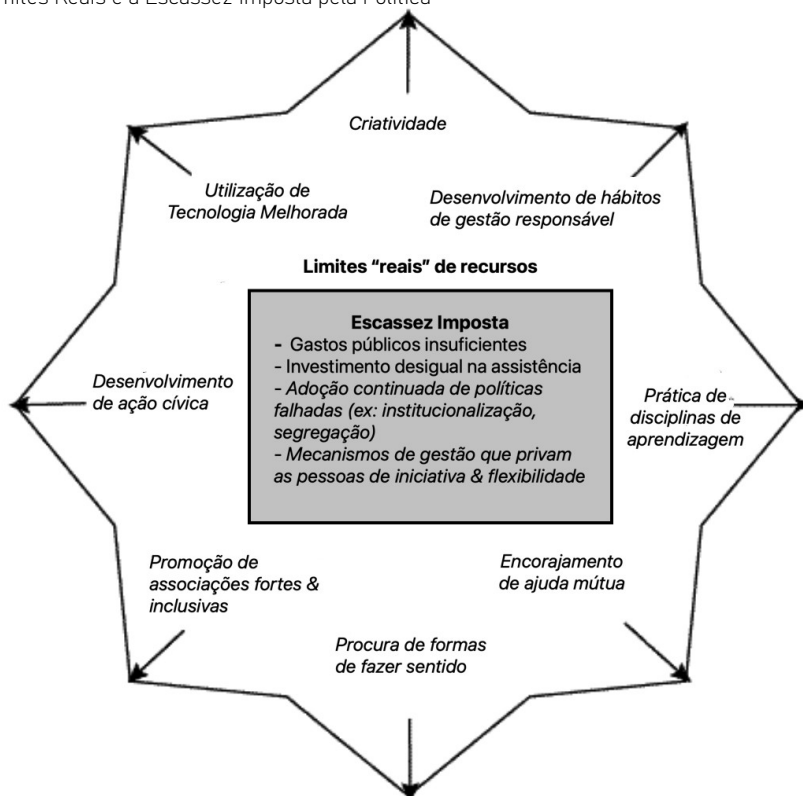
Se explicarmos a escassez apenas como a falta de dinheiro, então o dinheiro irá dominar todas as soluções. Os cortes de custos prevalecerão sobre os investimentos. A inovação dependerá das novas alocações. A defesa dependerá, principalmente, da política de orçamentação. As promessas de economia obliterarão os argumentos da justiça. A quantidade superará a qualidade. As famílias que possuem financiamento substancial podem sentir culpa, se pensarem nas circunstâncias das famílias que lutam com muito pouco. A emoção, despertada por um senso de impotência em disponibilizar o que é necessário, obscurecerá o pensamento: os grupos agregados pela ilusão de direitos irão polarizar as energias dos grupos agregados pela ilusão de que o cuidado pode gerir-se; os realistas burocráticos irão distanciar-se das realidades vividas e os ativistas vão refugiar-se em slogans de autodeterminação; aqueles que podem financiar terão

relutância em arriscar, aqueles que esperam estarão muito cansados para agir, e todos ficarão demasiado presos aos problemas atuais e às soluções típicas.

A saída da reatividade passa por uma compreensão mais profunda da escassez, em termos das ações necessárias para desenvolver um sistema sustentável. Existem duas distinções que ajudam a compreensão a longo prazo, e uma ação mais sábia e flexível. As pessoas que estejam comprometidas com a sustentabilidade distinguem entre crescimento e desenvolvimento. O crescimento significa aumento de tamanho, obtido pela conquista de mais recursos, e um sistema de serviços sustentável apoiará mais pessoas e, portanto, custará mais dinheiro. O desenvolvimento significa melhorar o desejo e a capacidade de satisfazer os próprios interesses legítimos e os dos outros, aprendendo a lidar de forma criativa com as oportunidades e dificuldades (Ackof, 1999). Um sistema de serviços sustentável criará estruturas e práticas, a partir das dificuldades impostas pela escassez, que ajudarão as pessoas com deficiência e as suas famílias a fazerem mais, com os recursos que têm à sua disposição. As pessoas que estejam comprometidas com a sustentabilidade também distinguem entre a escassez imposta por políticas – e que pode ser revertida ao longo do tempo por decisões políticas e administrativas – e os limites de recursos definidos pela capacidade de carga da Terra, o funcionamento das economias locais, dada as múltiplas exigências legítimas sobre os fundos públicos, e a energia e finitude humana.

Figura 1

Limites Reais e a Escassez Imposta pela Política



Este diagrama sugere algumas aplicações destas distinções. Os limites da caixa representam a escassez que é criada como uma questão de política pública. A área entre os limites da caixa e a estrela representa os recursos que as pessoas podem reivindicar, trabalhando "fora da caixa", através de atividades como a construção de comunidades (Kretzmann & McKnight, 1993; O'Brien & Lyle O'Brien, 1996) e ajudando as pessoas com deficiências de desenvolvimento a beneficiar como intervenientes ativos nos mercados locais de habitação e de trabalho (Klein,

Boyd Wilson & Nelson, 1999; Mank, Cioffi & Yovanof, 1977). As ações identificadas em *itálico*, tanto dentro como fora da caixa, requerem aprendizagem para o desenvolvimento, em vez de apenas *advocacy* para o crescimento. Por exemplo, a institucionalização persiste até que um sistema adote uma nova compreensão da natureza e dos custos da institucionalização, e desenvolva capacidades para fornecer, às pessoas com deficiência, assistência suficiente para participar na vida comunitária; caso contrário, a institucionalização persiste, mas em configurações menores, localizadas em bairros comuns.

As políticas que impõem a escassez servem interesses sociais e políticos importantes, como a minimização da tributação, o retorno do lucro aos operadores de lares residenciais, a proteção das condições de trabalho do pessoal, ou a redução do contacto com pessoas socialmente desvalorizadas. Neste âmbito, a mudança ocorre quando as pessoas se mobilizam para se envolver em conflitos produtivos com os poderes que tais restrições servem. As vitórias, nesses conflitos políticos, reduzem os custos sociais de manter as pessoas à espera de assistência adequada.

Ao colocar entre parêntesis o "real" nos "limites reais dos recursos", reconhece-se que esses limites condicionam a ação e que as pessoas, às vezes, podem desenvolver capacidades para *empurrar esses limites*. A Figura 1 identifica oito destas capacidades. Estas capacidades para organizar e expandir recursos estão fora do poder dos legisladores. Elas estão dentro do poder dos grupos de pessoas com deficiência e das suas famílias, amigos, colegas de trabalho, colegas de escola e vizinhos.

As políticas podem encorajar ou desencorajar estes tipos de ação, mas as pessoas devem envolver-se, umas com as outras, para aproveitar ao máximo o que está à sua disposição. As pessoas criativas e responsáveis, que têm o benefício de um forte apoio mútuo e acesso ao conhecimento, competências, materiais e fundos, têm mais hipóteses de produzir resultados satisfatórios, de modo que promovam a sustentabilidade, aumentando os recursos disponíveis.

Adotar um Objetivo Sustentável

Um sistema de serviços não pode sustentar o objetivo de satisfazer todas as necessidades, fornecendo habitação e ocupação para todas as pessoas elegíveis, embora a prática de investir a maioria dos fundos do sistema ao oferecer serviços para algumas pessoas em configurações coletivas, enquanto milhares esperam, indique que o sistema atual procura esse objetivo⁶.

Um sistema sob pressão para satisfazer todas as necessidades de habitação e ocupação tenderá a controlar detalhes significativos da vida diária das pessoas, como onde e com quem os cidadãos com deficiências de desenvolvimento vivem e como passam os seus dias, justificando isso em nome do controle de custos. Os seus gestores decidirão como serão feitas as compensações, determinando a escala das configurações coletivas, com base nas suas noções de economia e na

⁶ Segundo Braddock e seus colegas (1998), apenas cerca de 7% dos gastos totais de 1996, nos Estados Unidos, em serviços para deficiências de desenvolvimento, foram destinados a serviços que ajudam as pessoas em configurações comuns: habitação e assistência pessoal (2,9%), emprego apoiado (1,8%), apoio familiar (2,3%).

intensidade da perturbação pessoal e familiar necessária para subir nas listas de espera. Os seus agentes vão discutir sobre elegibilidade e baixar as expectativas, em nome do realismo económico. A satisfação de controlar as condições de vida de tantos, com recursos em declínio, é escassa e fria, e a defesa emocional contra essa frieza alimenta a vontade de elaborar estruturas burocráticas cada vez mais profundas na vida pessoal e social.

O objetivo de abrigar e ocupar todas as pessoas com deficiências de desenvolvimento não tem em conta os critérios de sustentabilidade. A sua procura mina os seus próprios sistemas de suporte, desmoralizando e desgastando as pessoas com deficiência e as suas famílias, que precisam de esperar pela assistência adequada, diminuindo as oportunidades dos que usufruem de serviços para se adequarem aos limites das configurações coletivas, e transformando trabalhadores, cuja principal contribuição é a criação de relações produtivas, em funcionários menores. Em menos de uma geração, a busca por serviços de necessidade abrangentes já moldou um sistema incapaz de atender às necessidades das gerações futuras. É insustentavelmente caro construir um mundo de serviços que duplica as funções do mundo comum. A era da institucionalização tentou tais simulacros, e o seu colapso em direção à desumanização deve ensinar-nos.

O objetivo de um sistema sustentável seria ajudar pessoas com deficiência, bem como as suas famílias e amigos, a participar como membros contribuintes das suas comunidades. Atingir este objetivo implica financiar a assistência pessoal necessária, de forma a encorajar e fortalecer as pessoas com deficiência e as suas famílias e amigos a mobilizar todos os recursos à sua

disposição. Este objetivo limita o controle que o sistema de serviços assume sobre as vidas das pessoas, à alocação de uma parte justa dos fundos públicos disponíveis, e deixa a responsabilidade pelos compromissos criados pela falta de financiamento nas mãos das pessoas com deficiências de desenvolvimento ou das suas famílias. Isso também limita a responsabilidade do sistema de serviços à prestação de uma parte justa dos fundos disponíveis, em vez de fornecer um serviço abrangente que garanta saúde, segurança e felicidade. Isto não é porque a saúde, a segurança e a felicidade não sejam importantes, mas sim por causa da contra-produtividade dos esforços para os fabricar, como resultado burocrático do governo (McKnight, 1995).

Surgem objeções a esta meta, incluindo, por exemplo, estas. Este objetivo incorpora o pesadelo daqueles que confiam que o sistema de serviços fornecerá uma resposta abrangente à pergunta "O que acontecerá ao meu filho, quando eu partir?". Adotá-lo pode conduzir os legisladores à falácia de que o sistema pode ser bem-sucedido, sem dinheiro substancialmente novo. Muitas pessoas com deficiências significativas não têm relacionamentos com os membros da família, cuidadores ou amigos dispostos ou capazes de investir nas suas vidas diárias. Enfrentar as práticas de redistribuição de fundos entre pessoas com necessidades de assistência semelhantes, cujos serviços custam \$250 por dia, se viverem numa instituição estatal, e \$25 por dia, se viverem com os seus pais, desafia a imaginação e a coragem. Lidar com as diferenças entre os investimentos dos estados em serviços para pessoas com deficiências de desenvolvimento representa um problema nacional, quando os três estados que investem a maior proporção da riqueza dos seus habitantes em serviços de deficiência de desenvolvimento, excedem o esforço fiscal dos três

estados que investem uma proporção quase 6 vezes mais baixa (Braddock, Hemp, Parish, & Westrich, 1998).

Estas objeções aconselham prudência na procura de um objetivo sustentável. Um novo acordo com pessoas com deficiências do desenvolvimento, e com as suas famílias, só pode ser alcançado através de um processo de aprendizagem partilhado, que provavelmente terá de conter conflitos importantes, durante tempo suficiente para gerar resoluções adequadas. Tanto o processo, como o seu resultado, exigem uma postura em relação às pessoas com deficiências de desenvolvimento, e às suas famílias e comunidades, que esperam, apoiam e fortalecem a capacidade de recursos, em vez de assumir e tentar gerir a incompetência e a irresponsabilidade (Dunst, Trivette, & Deal, 1994). No entanto, estas objeções apontam para dificuldades atuais, que não se tornarão mais sábias ou flexíveis, se as escondermos. Mais dinheiro só por si, mesmo quando existe essa possibilidade, não as vai resolver.

A Fundação de um Sistema Sustentável

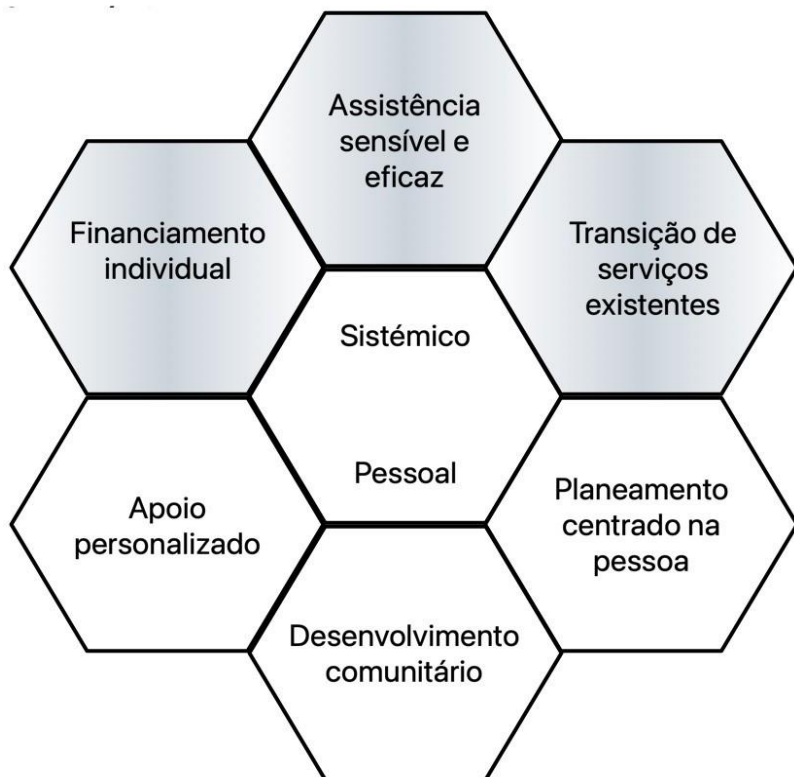
O conhecimento acumulado ao longo de mais de 20 anos de experiência é a base da procura de um sistema sustentável. Um número crescente de pessoas com deficiência e suas famílias vive vidas extraordinariamente diferentes, daquelas antecipadas por pessoas com baixas expectativas, em relação a elas e às suas comunidades.

Com o apoio e a assistência adequados, as pessoas com deficiência criam vidas profundamente significativas para si mesmas, e significativas para os outros com quem se cruzam, como colegas de turma, colegas de trabalho ou membros de um

esforço comum. Com o apoio e a assistência adequados, as pessoas com deficiência conhecem-se e passam a ser conhecidas por outros como portadoras de competências e responsáveis por fazer contribuições reais para o bem-estar dos outros. Com o apoio e a assistência adequados, as pessoas com deficiência tornam-se cada vez mais capazes de comunicar a direção que a sua vida deve tomar, fazer melhores escolhas e construir a resiliência para recuperarem das más escolhas e circunstâncias difíceis. Dada a oportunidade, as pessoas com deficiência encontram maneiras de desafiar o preconceito e a discriminação, que mudam as crenças e os comportamentos daqueles que as encontram de corações e mentes abertas. Claro que algumas pessoas com deficiências de desenvolvimento e algumas famílias, às vezes, comportam-se de maneira irresponsável, ficam sobrecarregadas, tornam-se psicóticas, fazem coisas perigosas para si mesmas ou para outros e cometem crimes. Mas um sistema de serviços moldado com essas ocorrências no centro de gravidade só pode ser um sistema de aprisionamento, cuja sustentabilidade depende da desvalorização das condições de confinamento. Isto seria um desperdício, porque existe experiência suficiente em incentivar e fortalecer capacidades que justifique centrar a busca pela sustentabilidade no que as pessoas com deficiência de desenvolvimento podem alcançar, com o apoio e a assistência adequados.

Em seguida, o diagrama apresentado identifica seis blocos de construção que se interligam para formar a base de um sistema sustentável. Três desses blocos de construção dizem respeito à arquitetura do sistema de serviços, e três definem a responsabilidade e a contribuição das pessoas com deficiência de desenvolvimento e dos seus aliados.

Figura 2
Os Fundamentos de um Sistema



Financiamento individual. Este fornece, a cada pessoa elegível, financiamento público adequado para pagar um preço justo pela assistência necessária, através de um processo aberto de negociação e renegociação com uma autoridade de financiamento. Os termos para receber financiamento individual

esperam que as pessoas com deficiência intelectual e os seus aliados exerçam discricção na alocação de recursos, para atender às suas necessidades de assistência, responsabilidade para dar prioridade às necessidades de assistência e tomar medidas, dentro do seu orçamento individual, sem aprovação prévia de profissionais, e autoridade para contratar e demitir prestadores de serviços (Lyons & Mason, 1994). O processo de atribuição da elegibilidade e recebimento de fundos minimiza os custos de tempo, esforço, intromissão e estigma.

Assistência sensível e flexível. Esta assistência oferece uma combinação de serviços de assistência pessoal, tecnologia assistida, serviços profissionais e gestão pessoal (incluindo, por exemplo, ajuda na concepção de um sistema de assistência pessoal, recrutamento, formação, emprego, programação, supervisão e contabilidade para assistentes). Esta combinação de assistência pessoal permite a participação na vida comunitária, respeita a dignidade individual e a responsabilidade de contribuir, e adapta-se às mudanças das necessidades.

Transição de serviços existentes. Isto implica um processo disciplinado de aprendizagem organizacional que melhora continuamente o aproveitamento dos talentos e competências dos funcionários e do dinheiro do sistema de serviços. A transição mais urgente envolve a reciclagem dos recursos agora investidos em serviços que congregam e controlam as pessoas com deficiência intelectual por definição.

Apoio personalizado. Uma pessoa tem a hipótese de experienciar apoio personalizado quando tem aliados que partilham consciente e cuidadosamente experiências de vida, ao longo do tempo; encorajam a descoberta, desenvolvimento e expressão de competências individuais; unem-se para descobrir,

criativamente, que formas de assistência funcionam melhor, à medida que as circunstâncias de vida mudam; ajudam a mobilizar recursos disponíveis para melhorar a experiência de vida da pessoa; oferecem ajuda prática; e enfrentam ameaças ao bem-estar, ameaças essas que podem vir de outros ou da própria pessoa. Os envolvidos no apoio personalizado transmitem, através da sua experiência vivida, os benefícios de viver em apoio mútuo. Podem ser pais, irmãos, irmãs e amigos; também podem ser pessoas que se interessam pela pessoa como colegas de turma, colegas de trabalho, vizinhos ou assistentes pessoais e profissionais.

Planeamento centrado na pessoa. Acontece quando uma pessoa com deficiência intelectual sabe que as outras pessoas estão preocupadas em conhecer, entender e seguir a direção da pessoa, para usar quaisquer recursos que aceitem disponibilizar para essa pessoa. Esses recursos podem ser tempo partilhado, competências, contactos, ajuda prática, tecnologia ou dinheiro. Sugere um processo sistemático para fazer, implementar, verificar e rever planos e formas de entender a identidade, as capacidades, as deficiências, os desafios e as preferências (O'Brien & Lyle O'Brien, 1998).

Desenvolvimento comunitário. O desenvolvimento comunitário envolve um esforço sistemático para aumentar o número de membros da comunidade diretamente envolvidos em boas relações com pessoas com deficiência intelectual, em papéis como colegas de turma, vizinhos, colegas de trabalho, membros de associações e amigos. As oportunidades para tais relacionamentos aumentam substancialmente, quando as pessoas têm ajuda para organizar e manter os círculos de apoio, grupos familiares, cooperativas de assistência, grupos de ajuda

mútua e outras associações de pessoas com deficiência intelectual, suas famílias e aliados, que visam oferecer apoio personalizado.

Construindo as fundações

Os sistemas de serviços aprendem facilmente novas palavras e novas técnicas, sem aumentar muito o poder disponível para as pessoas com deficiência intelectual e as suas famílias. Sem mudanças profundas nas crenças, responsabilidades, relacionamentos, processos e estruturas que compõem a cultura, a busca por um sistema sustentável falhará. Apesar das afirmações de livros de gestão populares, não é possível encontrar maneiras rápidas e fáceis de mudar a cultura organizacional. A cultura muda à medida que as adaptações e as inovações se acumulam. Resolver os problemas de ajudar um número crescente de pessoas com deficiência intelectual a fazer contribuições reais para a vida comum, como atores económicos, políticos e culturais, torna possíveis as mudanças necessárias. Imagens do solo cultural de trabalho para permitir raízes mais profundas que possam suportar relacionamentos mais complexos, interessantes e poderosos e imagens de abelhas transportando o pólen de árvore em árvore ilustram este trabalho essencial, de forma mais precisa do que imagens de eventos de treino de força industrial ou do que campanhas dos media (Schwartz, 1997).

O trabalho político bem-sucedido determina o âmbito das possibilidades de desenvolvimento de um sistema sustentável. Negociar um novo acordo entre as pessoas com deficiência e as suas famílias, as entidades prestadoras de serviços, a gestão do sistema e as agências de gestão de custos e as autoridades

eleitas, requer competências de negociadores talentosos. Convencer os legisladores e executivos do benefício de investir em serviços mais flexíveis para, significativamente, mais pessoas, testa os poderes persuasivos daqueles com capacidade de organização a nível local, estadual e federal.

O trabalho burocrático libertará o solo em que podem crescer relacionamentos mais engenhosos e sustentáveis. As pessoas com competências de gestão devem aceitar a responsabilidade primária de criar os meios administrativos para desinvestir no sistema de serviços e nos mecanismos regulatórios que absorvem tanta energia e dinheiro em atividades insustentáveis. A sua criatividade – a projetar e refinar métodos justos e eficientes para alocar e administrar financiamento individual – faz mover o sistema.

O trabalho profissional criará os meios para disponibilizar a assistência que as pessoas com deficiência de desenvolvimento requerem, de maneira eficaz e eficiente.

Por fim, o trabalho das relações é a base, tanto do processo de mudança como de um sistema sustentável. Este trabalho necessário tem pelo menos três aspetos: ajudar as pessoas a formar relações mutuamente solidárias; criar e manter grupos que possam conter as ansiedades de mudar um mundo que, muitas vezes, parece indiferente, se não mesmo preconceituoso, e concentrar a energia na mudança; e ajudar as pessoas a encontrar maneiras de implementar e sustentar ações que criem e realizem oportunidades de participação e contribuição.

Embora muitas pessoas com deficiências do desenvolvimento, e suas famílias, façam a sua contribuição essencial para construir um sistema sustentável, na maneira como organizam o apoio de que precisam e vivem os seus relacionamentos quotidianos,

algumas pessoas com deficiências do desenvolvimento e suas famílias são chamadas a exercer uma liderança pública mais abrangente. O fortalecimento de grupos de defesa e o desafio àqueles que fazem o necessário trabalho político, burocrático, profissional e de relacionamento para notar e apoiar a liderança entre pessoas com deficiência de desenvolvimento (especialmente pessoas que usam meios de comunicação atípicos) e as suas famílias aprofunda o esforço de mudança.

Trabalhar para construir um sistema sustentável é, em si mesmo, uma importante contribuição que as pessoas com deficiência de desenvolvimento e as suas famílias e amigos podem fazer para o bem comum. Devem considerar seriamente a responsabilidade de superar os medos e barreiras impostos pelas culturas atualmente pouco sensíveis e assumir um papel central na transformação dessas culturas (Vainer, 1998). A vulnerabilidade não exclui nem retira às pessoas com deficiências do desenvolvimento e suas famílias a possibilidade de estabelecer novos relacionamentos, influenciar novas estruturas e fortalecer a comunidade. Seria um grande erro, baseado no paternalismo, imaginar que os outros têm de preparar o mundo, antes que as pessoas com deficiência de desenvolvimento possam participar nele.

Referências bibliográficas

- Ackof, R. (1999). *Recreating the corporation: A design of organizations for the 21st century*. New York: Oxford University Press.
- Braddock, D., Hemp, R., Parish, S., & Westrich, J. (1998). *The state of the state in developmental disabilities, fifth edition*. Washington, DC: AAMR.
- Braddock, D. & Mitchell, D. (1992). *Residential services for persons with developmental disabilities in the United States: A national study of staff compensation, turnover, and related issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Davis, S. (1997). *A status report to the nation on people with mental retardation waiting for community services*. Arlington, TX: The Arc.
- Dunst, C.J. Trivette, C.M. & Deal, A.G. (Eds.), (1994). *Supporting and strengthening families: Methods, strategies, and practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Hayden, M.F. & DePaepe, P. (1994). *Waiting for community services*. In M.F. Hayden & B.H. Abery (Eds.), *Challenges for a service system in transition* (pp. 173-206). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Klein, J., Boyd Wilson, B. & Nelson, D.(1999). *Post cards on the refrigerator: Changing the power dynamic in housing and assistance*. In D. Hagner & J. Nisbet (Eds.), *Turning points*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Kretzmann, J. & McKnight , J. (1993). *Building communities from the inside out: A path toward finding and mobilizing a community's assets*. Chicago, IL:ACTA Publications.
- Larson, S.A. & Lakin, K. C. (1999). *Longitudinal study of recruitment and retention in small community homes supporting persons with developmental disabilities*. *Mental Retardation*, 37, 267-280.
- Lyons, A. & Mason, M. *State administered spending for Connecticut citizens with disabilities: Do the dollars promote community?* Chicago, IL: Center for Economic Policy Analysis.

- McKnight, J. (1995). *The careless society: Community and its counterfeits*. New York: Basic Books.
- Mank, D., Cioffi, A. & Yovanof, P. (1977). An analysis of the typicalness of supported employment jobs, natural supports, and wage and integration outcomes. *Mental Retardation*, 35, 185-197.
- Meadows, D.H., Meadows, D.L. & Randers, J. (1992). *Beyond the limits: Confronting global collapse, envisioning a sustainable future*. Post Mills, VT: Chelsea Green Publishing Co.
- O'Brien, J. & Lyle O'Brien, C. (1996). *Members of each other: building community in company with people with disabilities*. Toronto, ON: Inclusion Press.
- O'Brien, J., & Lyle O'Brien, C. (1998). *A little book about person centered planning*. Toronto, ON: Inclusion Press.
- Smull, M.W. & Bellamy, T. (1991). Community services for adults with disabilities: Policy changes in the emerging support paradigm. In L.H. Meyer, C.A. Peck & L. Brown (Eds.). *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. (pp. 527-536). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Schwartz, D.B. (1997). *Who cares? Rediscovering community*. Boulder, CO: Westview Press.
- Traustadottir, R. (1995) A mother's work is never done: Constructing a "normal" family life. In S.J. Taylor, R. Bogdan, & Z.M. Lutfiyya, *The variety of community experience: Qualitative studies of family and community life* (pp. 47-65). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Vanier, J. (1998). *Becoming human*. Toronto, ON: House of Anansi Press.

Números e Rostos

A Ética do Planejamento Centrado na Pessoa

Números e Rostos

A Ética do Planejamento Centrado na Pessoa

John O'Brien⁷

2002

*O Reino dos Números é todo ele fronteiras
Que podem ser belas e têm de ser verdadeiras;
Questionar se é importante ou não exige que sejamos
O tipo de amantes que fica pelos rostos...*

– W. H. Auden

A contradição entre os Valores e a Capacidade do Serviço

O Planejamento Centrado na Pessoa desafia a ética dos seus praticantes, porque cria um contexto para o tipo de escuta que convida ao envolvimento na vida de outra pessoa.

Parafraseando os termos da primeira linha de “Numbers and Faces” de Auden (1991, p. 623), surgem desafios éticos

⁷ A elaboração desta publicação foi parcialmente financiada através de um subcontrato com a Responsive Systems Associates do Center on Human Policy, Syracuse University para o Research and Training Center on Community Living. O Research and Training Center on Community Living é apoiado por um acordo cooperativo (número H133B980047) entre o National Institute on Disability & Rehabilitation (NIDRR) e o Institute on Community Integration da Universidade do Minnesota. Os membros do Centro são incentivados a expressar as suas opiniões; estas não representam necessariamente a posição oficial da NIDRR.

quando ouvir coloca um rosto humano numa contradição entre os valores defendidos por um serviço, e o seu desempenho real. Ouvir revela interesses pessoais que se encaixam no compromisso assumido de um sistema com os valores da individualização, autodeterminação e inclusão, mas as tentativas de ação revelam um atraso na capacidade do sistema em responder adequadamente. Estes desafios éticos tornam-se numa decisão sobre se uma contradição é grande o suficiente para exigir uma ação personalizada, ou pequena e insignificante o suficiente para o profissional passar por ela sem uma preocupação ativa. O desafio ético aprofunda-se com o reconhecimento da diferença de poder entre o profissional e a pessoa a quem ele ouve. A pessoa com deficiência de desenvolvimento tem pouquíssimas hipóteses de resolver favoravelmente a contradição sem aliados mobilizados que atuem com ela. O profissional pode facilmente afastar-se da situação depois da conclusão da reunião e a respetiva burocracia.

No contexto do planeamento com uma pessoa cujos comportamentos desafiadores a impediram de se mudar para uma casa comunitária (Holburn & Vietze, 2002), observar que o Hal gosta de música suave e não gosta de situações barulhentas, ou de estar perto de muitas pessoas, coloca um rosto no compromisso com os cuidados individualizados. É importante ou não descobrir que o seu espaço *"é barulhento, aberto, austero... gritar e correr é comum... parece caótico com funcionários que parecem exaustos, exasperados... o quarto tipo dormitório partilhado com duas outras pessoas, uma delas agride o Hal frequentemente; sem pertences pessoais óbvios"*. Os envolvidos no planeamento centrado na pessoa do Hal trataram as suas rotinas diárias como importantes o suficiente para exigir ação imediata. As mudanças de curto prazo melhoraram em grande

escala as suas condições de vida institucional, e mais tarde ele mudou-se para uma casa cujas características e rotinas foram projetadas de acordo com o que funciona para o Hal.

No contexto de um processo de descoberta das preferências de estilo de vida das pessoas (Dumas, DeLaGarza, Seay, & Becker, 2002; Becker, Dumas, Houser & Seay, 2000), ouvindo o Scott, um homem de 52 anos com necessidades apoio limitadas, identificar o objetivo de se mudar da casa dos seus pais para o seu próprio apartamento, dá um rosto ao compromisso de um serviço de apoio em facilitar a autodeterminação. É muito ou pouco que um ano depois ele ainda espere que o seu coordenador de serviço tome uma ação, sem saber por que nada aconteceu para efetivar a mudança de casa?

Ouvir o Johnny, um homem anteriormente institucionalizado de 35 anos, cujo orgulho no seu apartamento faz com que ter um aspirador para manter a sua casa limpa seja altamente desejável para ele e dê um rosto ao compromisso de um serviço de apoio para ajudar as pessoas a viver da forma que faça sentido para elas. É importante ou não, que tenham sido precisos 9 meses para conseguir um aspirador e que manter um stock de sacos de reposição, aparentemente, se tenha demonstrado ser mais do que a instituição poderia gerir?

Ouvir a Helen, uma mulher de 42 anos com poucas necessidades de apoio, identificar o amor pelos animais e um forte desejo de trabalhar numa loja de animais dá um rosto ao compromisso de uma organização em disponibilizar apoio centrado na pessoa. É muito ou pouco, que ela tenha sido colocada num trabalho de assistente operacional na organização que lhe presta apoio e que iria ajudá-la a trabalhar com animais?

Essas organizações e prestadores de serviços optaram por participar numa demonstração de autodeterminação financiada nacionalmente, mas os coordenadores de serviço responsáveis aparentemente decidiram que estas eram coisas pequenas/ sem importância/ pormenores. Não valia a pena colaborar com as pessoas envolvidas para encontrar maneiras criativas de ajudar no trabalho numa loja de animais, assegurar um aspirador funcional ou conseguir uma mudança de casa dos pais.

No contexto de um processo concebido para apoiar as pessoas que saem de instalações comunitárias a especificar o que é importante para elas na mudança e usar os seus gostos para orientar a seleção de uma casa partilhada (Davis & Faw, 2002), coloca rostos na intenção de capacitar as pessoas a aprender que mais de 60% das pessoas com capacidade para se deslocarem desejavam um emprego remunerado.

É muito ou pouco descobrir que apenas uma das colocações disponíveis disse que os empregos pagos na comunidade estavam abertos aos residentes, e que quase metade das colocações disponíveis disse que mesmo o trabalho isolado remunerado estava fora de questão?

Ajudar as pessoas a conseguir trabalho remunerado estava aparentemente fora do âmbito da mudança de colocação que a avaliação de preferências indicava, assim como a escolha de qualquer opção de vida que não fosse a tradicional vida supervisionada em grupo. Esses limites impostos pelo sistema definem algumas coisas que eram grandes para as pessoas como outras pequenas e, portanto, irrelevantes.

É justo responsabilizar os facilitadores do Planejamento Centrado na Pessoa?

Os praticantes do planejamento centrado na pessoa não causam contradições entre os valores do serviço e as capacidades do serviço, eles encontram estas contradições na vida e no futuro das pessoas que escolhem com elas. Não causaram e não podem, sozinhos, resolver as atuais realidades do serviço que inibem as pessoas de seguir em direção às vidas que desejam. Nos serviços onde produzir planos centrados na pessoa para todos se tornou uma atividade obrigatória, eles mesmos podem experimentar uma contradição entre um valor que os atrai – que descobrem e honram as preferências das pessoas – e as pressões do seu próprio trabalho.

Não é justo culpar os praticantes do planejamento centrado na pessoa pelas contradições entre os valores do serviço e as capacidades do serviço. Não é justo que os gestores de serviços atribuam responsabilidade pelos resultados centrados na pessoa aos profissionais do planejamento centrado na pessoa, sem que os próprios aceitem a responsabilidade pelas mudanças necessárias na estrutura e na cultura da sua organização. Mas o que está em jogo não é a culpa ou a responsabilidade organizacional, mas a responsabilidade pessoal. Os profissionais do planejamento centrado na pessoa que aceitam a responsabilidade de viver na tensão entre os valores do serviço e a capacidade do serviço apoiam o desenvolvimento de serviços mais competentes. Aqueles que evitam viver com a tensão tornam-se parte da barreira que separa as pessoas com deficiência do desenvolvimento da inclusão e da autodeterminação.

O planeamento centrado na pessoa contribui para o desenvolvimento da capacidade dos serviços quando os seus praticantes mobilizam as pessoas para fazer o trabalho árduo, sustentado e criativo necessário para que uma organização prestadora de serviços cumpra os seus compromissos com o desenvolvimento humano, a inclusão e a autodeterminação.

As pessoas mobilizam-se quando assumem a responsabilidade pela tensão entre o que desejam – apoiar ativa e competentemente a Helen a trabalhar numa loja de animais – e a sua realidade atual – um serviço que coloca as pessoas em empregos que já possui, em vez de desenvolver trabalhos em torno dos interesses das pessoas. Aqueles que conseguem gerir a tensão entre o que valorizam e o que estão a fazer no momento têm mais probabilidades de encontrar maneiras criativas de a resolver, do que as pessoas que se afastam da tensão desvalorizando o que desejam para corresponder ao que podem fazer – atingimos o nosso objetivo quando colocamos a Helen num emprego que já tínhamos¹.

Os praticantes que se culpam pelas contradições que o planeamento centrado na pessoa revela, entre os valores adotados e o desempenho atual, estão a preparar-se para o sofrimento. Os praticantes que desejam mobilizar a ação para resolver uma contradição começam a aceitar a responsabilidade por essa contradição, pois ela afeta a vida da pessoa com quem planeiam.

Viver à altura dessa responsabilidade não significa um esforço individual e heroico para dar à pessoa o que ela quiser, mas sim

¹ (Para saber mais sobre esta perspetiva de mudança organizacional, ver Senge, 1990, Capítulo 9 e visite a página da Society for Organizational Learning, www.sol.org)

recrutar o maior número possível de pessoas, começando pela própria pessoa e por aqueles que a conhecem e se preocupam com ela, e apoiá-los para trabalharem juntos para uma mudança positiva.

O trabalho em grupo, que é indissociável do planeamento centrado na pessoa, e o trabalho que os profissionais éticos têm a responsabilidade de facilitar habilmente compreende quatro tarefas e implica um espírito inspirador. A primeira tarefa é alinhar uma pessoa e os seus aliados em torno de um entendimento comum do que é desejável para a pessoa, agora e para o futuro. A segunda tarefa é gerar ações criativas que possam ajudar, imediatamente e ao longo do tempo, a alcançar mais daquilo que é desejável para a pessoa. A terceira tarefa é ajudar a pessoa e os seus aliados a negociar as adaptações, ajudas tecnológicas, serviços, apoios e fundos necessários para realizar mais daquilo que é desejável para ela. A quarta tarefa é manter o foco na pessoa, apoiando-a e aos seus aliados a aprofundar a sua compreensão do que é desejável e adaptar as suas ações refletindo sobre o que estão a fazer. O espírito que potencia o planeamento centrado na pessoa eficaz incita as pessoas a resistir às baixas expectativas e à discriminação social, imaginando maneiras alternativas pelas quais elas podem expressar as suas capacidades particulares na vida da sua comunidade.

O quanto um praticante do planeamento centrado na pessoa contribui para desenvolver a capacidade de uma organização oferecer apoio de acordo com os seus valores, depende da sua capacidade de conduzir as pessoas através do processo de planeamento centrado na pessoa. Mas a competência conta menos do que a decisão sobre o que importa para a pessoa em

foco, importa o suficiente para ela aceitar a responsabilidade pelas contradições entre os valores e a capacidade do serviço que a aprisionam.

Existe uma forma construtiva de recusar a responsabilidade pelas contradições do serviço. Isto é, descobrir uma maneira da pessoa poder realizar pelo menos alguns aspetos de um futuro desejável fora do serviço. Por exemplo, o planeamento centrado na pessoa permitiu que algumas pessoas com deficiência do desenvolvimento, e as suas famílias, encontrassem empregos ou momentos de lazer que atendessem aos seus interesses através das suas próprias redes de contactos sociais (Lyle O'Brien, Mount, O'Brien & Rosen, 2002).

Existem muitas maneiras mais fáceis, embora menos construtivas, de renunciar ao esforço de fazer uma mudança necessária. O inventário de mecanismos de Bandura e Barbaranelli (1996) através dos quais as pessoas se desvinculam da responsabilidade moral. Os profissionais cuidadosos do planeamento centrado na pessoa verificarão regularmente se se deparam com estes cinco sintomas de desapego ético:

- 1) desconsiderar as consequências, por exemplo: "Concluí planos centrados na pessoa para todo o meu número de casos, mas não tive tempo de descobrir quais têm sido os resultados."
- 2) comparação vantajosa com práticas piores, por exemplo, "Para as pessoas não houve muitas mudanças, mas as reuniões de planeamento centrado na pessoa que temos agora são muito melhores do que as reuniões de IPP que costumávamos ter."
- 3) demissão de responsabilidade, por exemplo: "A direção deu-me uma quantidade de trabalho que me impossibilita de construir relacionamentos com as pessoas para as quais devo fazer planos; O que é que uma pessoa pode fazer?"

4) difusão de responsabilidade, por exemplo: "Eu fiz a minha parte, facilitei a reunião de planeamento e enviei as atas. A implementação não faz parte das minhas funções."

5) atribuição de culpa, por exemplo, "Aqueles pais fazem exigências irrealistas, quem quereria contratar a sua filha?"

Ouvir bem, e o suficiente para ver os desejos de uma pessoa como razoáveis e legítimos, cria conflitos éticos quando um serviço não tem a capacidade de apoiar a perseguir esses desejos. É compreensível que os mecanismos de desapego e perda de compromisso apareçam no pensamento das pessoas. Fazer o trabalho de planeamento centrado na pessoa requer perceber essas situações pelo que elas são - um sinal de que algo eticamente importante está em jogo e corre o risco de ser ignorado, e então procurar apoio para reorientar a pessoa de forma a imaginar e dar o próximo passo de esperança. Tais passos só se manifestarão quando os praticantes do planeamento centrado na pessoa decidirem trabalhar para descobri-los.

A Utilidade e os Limites dos Números

Os números, o produto de estudos bem elaborados ou o acompanhamento de um cronograma cuidadosamente elaborado, por mais belos e verdadeiros que sejam, oferecem apenas uma orientação limitada ao praticante do planeamento centrado na pessoa. A decisão se algo é grande o suficiente para exigir ação ou pequeno o suficiente para justificar a ausência de ação. Não há uma equação moral adequada à espera de *inputs* numéricos. As decisões éticas que determinam se o planeamento centrado na pessoa continua em movimento ou se parou, compreendem-se melhor nestes termos:

Uma grande parte da filosofia moral contemporânea... deu tão pouca importância à moralidade que algumas ligações críticas são incompreensíveis nos seus termos. Essa filosofia moral tende a concentrar-se no que é certo fazer, e não no que é bom ser, na definição do conteúdo da obrigação, e não na natureza de uma vida plena; e não sobra um lugar conceptual para uma noção do bem como o objeto do nosso amor ou lealdade ou como o foco privilegiado de atenção ou vontade (Taylor, 1989, p. 3).

Dada a realidade social e política atual, os praticantes do planeamento centrado na pessoa farão bem em decidir sobre que tipo de pessoa desejam ser, o tipo de relacionamento que desejam criar e a natureza do bem que desejam proporcionar se quiserem comunidades inclusivas onde as pessoas com deficiência sejam livres para exercerem os seus direitos humanos.

O facto de os números não ajudarem muito nestas decisões éticas não lhes retira importância. Para aqueles que optam por se deixarem influenciar por eles, os números podem indicar formas mais ou menos frutíferas de cuidar de pessoas. Por exemplo, Mank, Cioffi e Yovanoff, (2000) relatam que pessoas com deficiências significativas em emprego apoiado têm níveis salariais mais altos e uma maior integração no local de trabalho quando experimentam condições típicas de emprego, com o mínimo necessário de adaptações e assistência, do que quando um programa de emprego apoiado de forma estandardizada que cria condições especiais para a sua contratação, formação profissional e adaptação a rotinas de trabalho. Esta é uma descoberta importante para aqueles que optam por responder ao desejo das pessoas de terem um determinado trabalho em contexto real. Contudo, é menos preponderante para aqueles que decidem que o desejo de um determinado emprego real é uma coisa pequena e ignorável.

Quando a cultura de um serviço valoriza o seu uso, os números podem estruturar rotinas de cuidado para garantir às pessoas o apoio ativo de que precisam para aproveitarem as oportunidades da vida quotidiana, como demonstram Felce, Jones & Lowe (2002). No entanto, dependendo dos valores seguidos pela cultura do serviço, os números também podem estruturar rotinas que promovem comportamentos da equipa com consequências menos desejáveis, como Rea, Martin e Wright (2002) descrevem na sua descrição do padrão de serviço que eles trabalharam para alterar com sucesso. Na cultura de treino e reabilitação, a reunião de dados, o controlo sistemático e uma economia simbólica criaram um ambiente no qual *foi negado aos indivíduos o controlo sobre muitos aspetos das suas vidas, e havia pouca consideração pelos seus valores, preferências e desejos*. Quando as pessoas têm vontade e competência para usá-los, os números podem direcionar uma intervenção para uma melhoria importante na vida de uma pessoa, como Holburn e Vietze (2002) descrevem no seu relato de como ajudaram o Hal a parar de bater na sua mãe.

Os números também podem redirecionar intervenções que têm pouca relevância para mudanças de vida duradouras e significativas. O resumo de Carr et al. (1999) da sua análise de uma base de dados de 109 estudos publicados sobre apoio comportamental positivo inclui esta descoberta:

Os consumidores... julgam as intervenções em termos da sua aplicabilidade e relevância e estão preocupados com o quão bem os planos de intervenção se encaixam nas realidades dos complexos sistemas sociais em que devem funcionar. As bases de dados [i.e. os 109 estudos], mais preocupadas com questões de rigor e demonstrações de controlo experimental, geralmente falharam em focar-se em objetivos maiores do consumidor (pág. 83).

A história do Hal exemplifica uma busca pela relevância que Carr, et al. relatam faltar. O Hal era importante como pessoa, para cada um dos membros de uma equipa de cinco pessoas que o acompanharam no seu percurso de quatro anos de vida institucional para a vida comunitária. Eles envolveram mais de outras cinquenta pessoas numa ou mais das 34 reuniões formais de planeamento centrado na pessoa que realizaram para construir, lembrar e analisar um entendimento comum do Hal como uma pessoa por inteiro, e tomar decisões à luz desse entendimento. Aproveitaram ao máximo a posição do Hal, como um dos últimos membros da classe Willowbrook a mudar-se de uma instituição, para elevar um enorme sistema de serviços de apoio individualizado mal equipado a novos níveis de flexibilidade.

Eles aprenderam com o Hal, ao despender tempo a fazer coisas novas ao seu lado – começando com uma caminhada arriscada pelo bairro – e oferecendo-lhe novas oportunidades – condições de vida muito melhores, relacionamentos estáveis com funcionários de quem ele gostava, uma rotina que fazia sentido para o Hal, e o apoio para experimentar a sua comunidade. Usaram os seus contactos pessoais com diretores do sistema e prestadores de serviços para os incluir na sua visão de um futuro desejável para o Hal. Tomaram decisões difíceis, equilibrando a disponibilidade imediata dos serviços que não se encaixavam no seu entendimento partilhado do Hal como uma pessoa por inteiro, com o tempo necessário para desenvolver alternativas mais adequadas. Repetidamente, através de dificuldades e incertezas, continuaram a demonstrar a sua lealdade para com o Hal. Neste contexto, implementaram uma intervenção comportamental sistemática que não apenas diminuiu o facto do Hal bater na sua mãe, mas também mudou as expectativas da sua mãe e do seu

pai em relação a ele. Neste contexto, eles fizeram um planeamento centrado na pessoa.

Wagner (2002) poderá ler a história do Hal como um exemplo facilmente compreendido da aplicação sistemática de leis de comportamento cientificamente estabelecidas. As mudanças ambientais expõem o Hal a menos eventos aversivos, e permitem-lhe acesso imediato a reforços; assim, o seu comportamento desafiante diminui. O planeamento centrado na pessoa disponibiliza uma maneira eficaz de identificar os eventos adversos e reforçadores. Eu ofereceria uma leitura alternativa. As pessoas com capacidade e vontade de atuar com ele encontraram uma nova maneira de ver o rosto do Hal. Em seguida, desafiaram, fiel e persistentemente, o que era dado como certo sobre o Hal e o seu relacionamento com o sistema que o serve, até que as configurações e os relacionamentos que mantêm o Hal se transformaram. Comprometeram-se a mudar coisas que outras pessoas definiram como impossíveis de alterar. O planeamento centrado na pessoa forneceu-lhes uma maneira de focar e orientar os seus esforços. Ambas as leituras correm o risco do reducionismo. Ambas são um pouco como dizer que Guerra e Paz prova a loucura de invadir um grande país durante um inverno difícil. Cada uma delas pode ser verdadeira até onde alcançam, mas oferecem uma análise muito limitada para motivar e orientar uma ação sensata e positiva.

Resistir à tentação de simplificar exageradamente é a base da compreensão de como o planeamento centrado na pessoa contribui para vidas melhores. A avaliação do pai de Hal, de que "o planeamento centrado na pessoa é o *Liquid Plumber of DD*⁸",

⁸ Nota tradução - Famoso desentupidor de canos líquido, da marca DD

resume uma experiência complexa. As reuniões, os perfis gráficos, as declarações de visão – que são mais fáceis de identificar e replicar como planejamento centrado na pessoa – não teriam libertado os muitos bloqueios do sistema de serviços sem todos os outros elementos da história.

Inserido num programa de pesquisa em curso para testar os efeitos dos resultados do planejamento centrado na pessoa, Holburn, Jacobson, Vietze e Sersen (2000) desenvolveram um instrumento útil que enumera 12 fatores do processo que se acredita estarem associados aos resultados positivos do planejamento centrado na pessoa, e permite determinar a sua presença ou ausência. É instrutivo mapear a história do Hal neste instrumento. No entanto, a pequena magia que possa haver no planejamento centrado na pessoa está nos relacionamentos das pessoas.

Nem mesmo uma lista cuidadosamente definida capta a vitalidade das pessoas que trabalham juntas no compromisso com uma pessoa em particular, para resolver as contradições entre os valores adotados por um sistema e as suas capacidades. As escalas para avaliação do processo são mais como um manual de instrumentos retóricos, do que como o discurso presidencial "Segredos de Família" de Burton Blatt na convenção do 100º aniversário da Associação Americana de Deficiência Mental⁹. Esse poderoso discurso (Blatt, 1977) pode ser analisado em termos das suas reviravoltas retóricas, mas a análise não pode captar a paixão da sua entrega ou as ondas e ondulações do seu

⁹ Nota tradução – Atualmente AAIDD (Associação Americana da Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento)

impacto. Por mais importante que seja a contagem, não há maneira adequada de entender a ação humana sem história.

A História como Forma de Conhecer e Organizar

Brunner (1986) identifica dois recursos cognitivos distintos, complementares, mas não redutíveis entre si, cada um com a sua própria contribuição para o conhecimento humano. O modo científico de conhecimento, processa-se através da lógica para fazer descobertas empíricas guiadas por hipóteses fundamentadas. O modo narrativo de conhecimento, que procura revelar o significado na experiência, criando e interpretando histórias que traçam o curso dos propósitos humanos.

Para alguns dos colaboradores deste volume, talvez por definirem a deficiência a partir de uma perspectiva clínica adequada ao seu papel na resposta a comportamentos difíceis e perigosos, o planejamento centrado na pessoa parece ser um instrumento para o conhecimento científico e um objeto adequado para o estudo científico. Este modo legítimo de saber formula perguntas como; "Oferecer às pessoas acesso programado às atividades preferenciais identificadas através do planejamento centrado na pessoa diminui a incidência de comportamentos problemáticos?" (Klatt, et al., 2002); ou, como forma de contribuir com evidências para a questão que interessa aos editores, "O planejamento centrado na pessoa funciona?". Estas questões interessantes classificam o planejamento centrado na pessoa como forma de avaliação ou intervenção clínica e procuram maneiras de isolar e testar a sua eficácia.

Esta forma de investigação estruturada e analítica deixa de lado algumas questões potencialmente importantes. O Carl, um dos sujeitos do estudo de Klatt et al., gosta de aspirar o seu quarto,

mas permitir-lhe acesso a essas atividades na verdade aumenta os problemas de comportamento. Essa descoberta empírica significa que o Carl não deveria aspirar o seu quarto? Não, essa descoberta leva-nos da ciência à história. Acontece que o Carl fica frustrado quando tem dificuldade em manusear o aspirador, e quando o seu orientador lhe indica que pare. Isso indica a necessidade de rever e reexaminar a análise funcional do comportamento difícil do Carl.

O relato da história do Carl e do seu aspirador pára aqui, mas a sua incompletude implora por uma qualquer solução, e por isso irei apresentá-la especulativamente: parar de tentar perceber o facto de que o Carl atinge ou tenta atingir uma maior destruição de propriedade quando está a fazer algo que gosta, pode abrir caminho para o ensino sistemático no uso do aspirador, e a negociação sobre como e quando o Carl pode dar esta tarefa por concluída. Apresento este final feliz com base nas minhas inclinações positivas em relação a uma organização que se reúne anualmente no restaurante favorito de uma das pessoas apoiadas para celebrar as suas conquistas, e reconhecer os seus pontos fortes, antes de considerar as possibilidades geradas por uma avaliação estranhamente intitulada "E aqui está o que eu quero". Além disso, também gosto da metáfora que eles escolheram para descrever a forma como eles assumem os compromissos de ação definidos nesta reunião: chamam-lhes "promessas"; o que é uma ótima ideia para guiar os seus esforços organizacionais e prestar contas às pessoas que apoiam.

Para mim, e para alguns outros praticantes e estudiosos do planeamento centrado na pessoa, compreende-se melhor como uma expressão do modo narrativo. Trata-se de compor e encenar boas histórias. Estas histórias não são ficções: se fossemos

convidados, poderíamos visitar o Hal em casa (Holburn & Vietze, 2002). Estas histórias não são “felizes para sempre”, é razoável pensar que a vida do Hal, ainda que numa casa estável na comunidade, terá os seus altos e baixos. Mas, a vida de Hal na casa em que ele mora, como é para ele, teve de ser imaginada como uma história antes que pudesse ser vivida como uma realidade. A própria ideia de um instrumento científico que preveja as características particulares que permitiriam que o Hal ficasse confortável e seguro em casa é tão despropositada quanto a noção de um instrumento para medir a sua felicidade.

Teóricos da narrativa (Tracy, 1986) chamam a atenção para duas características de histórias como a de Hal, são atos de resistência que são construídos através de um processo interpretativo. O sistema que apoia o Hal não tinha como pagar a uma pessoa para ajudá-lo a explorar e participar na sua comunidade, mas aconteceu porque a sua equipa de planeamento centrado na pessoa decidiu resistir ao pressuposto de que o seu sistema não poderia ser adaptado ao Hal. Com base na experiência do Hal, o processo de planeamento centrado na pessoa imaginou e depois negociou uma forma de pagar a um “construtor de pontes” na comunidade¹⁰, selecionado pelos pais do Hal, e financiado através de um voucher também assinado pelos seus pais. A imaginação pode envolver empréstimos. A ideia de “construtores de pontes comunitárias” não teve origem na equipa de planeamento centrado na pessoa do Hal, o que a equipa imaginou foi que o seu enorme e complexo sistema criaria uma maneira de disponibilizar esse apoio altamente individualizado para o Hal de forma que os seus pais o pudessem controlar. A experiência do Hal com o

¹⁰ Nota de tradução – a palavra mediador não engloba todo o sentido, pelo que decidimos manter uma tradução mais literal.

"construtor de pontes na comunidade" deu aos seus pais outro motivo para reformular o seu pressuposto, de que não havia como o Hal estar seguro nas ruas da sua comunidade, o que aumentou as suas expectativas em relação a ele.

Como todos os bons praticantes do planeamento centrado na pessoa, a equipa do Hal deu muitas voltas de um círculo interpretativo. O pensamento deles passou de uma melhor tentativa de expressar a sua compreensão do Hal como uma pessoa inteira, para detalhes importantes e passíveis de ação da sua vida e vice-versa. A sua visão do Hal como um membro participante da sua comunidade, ampla e um tanto hesitante no início, ofereceu um contexto suficiente para imaginar e criar uma maneira de ele vivenciar a sua comunidade.

A compreensão partilhada das suas respostas à vida comunitária levou-os de volta a uma imagem mais rica e fundamentada do Hal como uma pessoa inteira que, por sua vez, lhes permitiu uma melhor compreensão das especificidades da sua vida. Os membros da equipa, que passaram juntos por muitas voltas ao círculo interpretativo, construíram um entendimento comum forte o suficiente para os transformar no "*Liquid Plumber DD*."

Concretizar um Futuro Desejável

É possível ouvir atentamente a história de uma pessoa e pensar criativamente sobre um futuro desejável, sem nenhum outro recurso além de um pouco de tempo em silêncio. Quando os serviços estruturam a vida dessa pessoa, o desenho e a qualidade dos serviços determina o quão difícil será avançar em direção ao futuro desejável revelado pela escuta cuidadosa, o pensamento criativo e a ação corajosa.

Tantas páginas deste livro discutem os esforços para mudar a cultura, a estrutura e as práticas das organizações de serviços que me pergunto se a questão central, *"O planeamento centrado na pessoa funciona?"*, poderia ser melhor formulada como *"Em que condições é que um serviço testa honestamente a utilidade do planeamento centrado na pessoa?"*. A experiência aqui refletida sugere três dessas condições.

Capacidade organizacional para acomodar o controlo individual.

Os ambientes do serviço em que as pessoas vivem e passam os seus dias, porque são organizados para apoiar grupos de pessoas com deficiência do desenvolvimento, podem tornar tão difícil individualizar os apoios que é impossível testar as ideias de uma equipa de planeamento centrado na pessoa em ação. McLaughlin, Spinosa e Marasalis (2002) relatam os efeitos positivos de uma grande organização que reexamina o seu padrão de serviço para promover a continuidade da equipa, a tomada de decisão por pessoas responsáveis pela capacidade de resposta do serviço diário da pessoa, a gestão flexível de transporte, o espaço pessoal, e o agendamento individualizado. Esse notável nível de compromisso em criar apoios personalizados e, portanto, as condições para que o planeamento centrado na pessoa faça uma diferença real, exemplifica uma gestão que assume a responsabilidade pela contradição entre os valores centrados na pessoa e a capacidade real da sua organização.

As micro direções¹¹ estudadas por Malette (2002), surgiram com o apoio de uma instituição que passou de prestadora de serviços residenciais para organizadora e apoiante de pessoas com

¹¹ Nota tradução – Direções no sentido de órgãos de gestão de instituições e serviços.

deficiência do desenvolvimento e famílias que desejam projetar e gerir os seus próprios apoios. Esse nível de personalização seria muito difícil se o governo não estivesse disposto a disponibilizar financiamento individualizado suficiente e flexível.

Capacidade organizacional para formar equipas de funcionários capazes de manter e renovar acordos de prestação de cuidados específicos. Mesmo em cenários pequenos com uma equipa estável, seguir simplesmente os acordos para apoiar o acesso contínuo a oportunidades importantes pode ser muito difícil e alcançar novas oportunidades pode ser ainda mais difícil. Sanderson (2002) identifica a importância da orientação contínua, baseada em informações específicas sobre a vida quotidiana, para aumentar a capacidade de uma equipa qualificada para manter o seu foco. Este processo, que incluiu a criação e implementação de um Plano de Equipa Essencial para complementar os Planos de Estilo de Vida Essenciais das pessoas, apoia o desenvolvimento de uma equipa mais forte, mais flexível e mais capaz de responder ao que aprende com o planeamento centrado na pessoa.

Capacidade organizacional para aprender. O planeamento centrado na pessoa ajuda uma organização a testar o que significa dizer que a sua missão é apoiar a inclusão, a autodeterminação ou a qualidade de vida. Passar nesse teste exige que algumas organizações mudem a sua cultura, um processo que exige uma aprendizagem generalizada sobre coisas novas a fazer e novos motivos para fazê-las. Rea, Martin e Wright (2002) descrevem essa mudança cultural contínua no seu trabalho para tornar uma instituição o mais recetiva possível aos seus residentes. O planeamento centrado na pessoa forneceu um elemento da sua estratégia para mudar de uma cultura que apoiava com sucesso

o tratamento ativo, para uma cultura que oferece aos residentes maior respeito e controle. Ao longo de 10 anos, as mudanças significativas na maneira como as coisas eram feitas deram aos funcionários novos tópicos de conversa e moldaram novos papéis com mais responsabilidades diretas: as refeições passaram do refeitório para o espaço das atividades; o controle do transporte e das atividades de lazer foi deslocado para unidades habitacionais; uma economia simbólica funcional foi substituída por um procedimento de negociação com os residentes; os funcionários foram encorajados a identificarem-se como defensores de indivíduos; as informações sobre o aumento de empregos e a diminuição do uso de restrições pessoais de emergência, a diminuição de procedimentos restritivos de redução de comportamento e medicação para controle de comportamento permitem que todos acompanhem os efeitos das mudanças. Os gestores desse ambiente assumiram a responsabilidade pela sua organização aprender a funcionar de maneira a fornecer uma oportunidade razoável de testar as ideias que surgem do planejamento centrado na pessoa.

Os profissionais responsáveis pelo planejamento centrado na pessoa ajudarão as pessoas com quem planeiam, e os seus aliados, a avaliar essas três capacidades nos serviços que utilizam. Onde estas condições estiverem presentes, a participação no planejamento centrado na pessoa dá às pessoas a oportunidade de moldar o desenvolvimento de serviços mais eficazes, enquanto perseguem um futuro desejável. Onde essas condições estiverem ausentes, o desenvolvimento será mais difícil e será especialmente importante construir um grupo forte de planejamento centrado na pessoa. Esse grupo terá de encontrar formas de influenciar o serviço para aumentar a sua capacidade de acomodar o controle individual, manter os acordos sobre os

serviços específicos e aprender. Se as negociações para melhorar as condições organizacionais falharem, o grupo terá de procurar serviços alternativos de melhor qualidade ou outras formas de concretizar um futuro desejável.

Em 1964, Wolfensberger publicou "Diagnóstico diagnosticado", em que descrevia uma falácia tão atraente que continua a atrair as pessoas sinceramente comprometidas em melhorar a qualidade dos serviços. Naquela época, os reformadores falavam de Diagnóstico Adequado. Mais recentemente, falavam sobre o Planeamento de Programas Individualizados. Agora, 'os bons da fita' pedem o Planeamento Centrado na Pessoa. Por trás das importantes diferenças entre diagnóstico e planeamento de programa individual, e planeamento centrado na pessoa, esconde-se a mesma falácia: acertar no plano é o mais importante para ajudar alguém a ter uma vida boa. Essa falácia seduz porque faz sentido. Mas só faz sentido na medida em que existe uma capacidade de resposta pelo menos tão complexa quanto os requisitos do plano.

Como observam Smull e Lakin (2002), os milhares de horas de esforço necessários no final da década de 1990 para produzir planos individuais aprovados por inspetores, ofereceram às pessoas pouca melhoria real em relação ao que os sujeitos dos diagnósticos que Wolfensberger analisou 30 anos antes experimentaram. O que faz a diferença para uma pessoa que depende dos serviços é o que o próprio serviço oferece no dia a dia, e não aquilo que o plano diz. Se um sistema oferece caixas com ranhuras, não há necessidade de decorar as paredes interiores das caixas com papéis coloridos de acordo com uma visão individual; o seu planeamento não precisa de ir além do estabelecimento da elegibilidade e da posição na lista de espera.

Se uma organização se compromete com o trabalho árduo de resolver as contradições entre os valores defendidos e o seu desempenho real, o planeamento centrado na pessoa tem um papel importante a desempenhar. Os praticantes responsáveis do planeamento centrado na pessoa não cairão na armadilha de encontrar exatamente as palavras certas como se fossem uma chave de ouro para uma vida melhor. Eles encorajarão a ação para a mudança organizacional com base num entendimento comum do que é desejável para a pessoa com quem planeiam.

A Centralidade da Imaginação Disciplinada

Na melhor das hipóteses, o planeamento centrado na pessoa permite que a imaginação disciplinada atue na vida das pessoas profundamente vulneráveis às baixas expectativas e aos preconceitos que as deixam à margem da vida comunitária. Apresenta as pessoas com deficiência e os seus aliados como autores e atores de histórias positivas sobre si mesmos como contribuintes valiosos para a vida da comunidade. Como qualquer atividade estética, o estudo, a prática e o treino baseiam-se na capacidade natural de melhorar o desempenho. Pessoas diferentes reagem a diferentes meios de comunicação, portanto, para alguns, a atividade será mais jogar basquete, fazer uma colcha de retalhos, compor um quadro ou criar uma dança, do que contar uma história. Histórias pobres são possíveis, por isso é importante procurar orientação e bons exemplos.

As formas de comunicação de algumas pessoas, não facilita que pessoas importantes nas suas vidas sejam capazes de ouvir os seus pontos de vista sobre uma vida que faria sentido para elas. Esses outros importantes têm pouca escolha a não ser criar uma história que tenha um papel valorizado e central para a pessoa

cujas preferências permanecem ambíguas e, em seguida, fazer ajustes com base no que aprenderam com as respostas da pessoa aos cenários e experiências reais que resultam da sua imaginação (ver *Shafer, 1998* e *O'Brien & Lyle O'Brien, 2000 para exemplos*).

Gosto da ideia, antiga como Aristóteles, de que a capacidade de contar e responder a histórias distingue zoe, vida biológica, de *bios*, vida humana. A narrativa partilhada – seja comunicada em drama, ou em imagens, ou em movimento, ou em leitura – é uma fonte de entendimento comum que possibilita a comunidade e a compaixão. A história é a base da *phronesis*, a sabedoria prática necessária para tomar decisões que aplicam valores geralmente compreendidos em circunstâncias particulares e estabelecem um equilíbrio sensato entre bens concorrentes, como a liberdade e a segurança. A história oferece um canal para a imaginação descobrir e transmitir a possibilidade esperançosa de que realidades alternativas são possíveis (Karney, 2002). As pessoas com deficiência do desenvolvimento ganham vida quando há atenção cuidadosa às suas histórias. O planejamento centrado na pessoa pode fornecer um espaço social para apreciar a história de uma pessoa de uma forma que leva a novos capítulos significativos. Uma vida comunitária decente apela-nos a ouvir e participar da mudança das histórias de pessoas que foram excluídas e controladas por causa da deficiência. O planejamento centrado na pessoa pode fornecer um espaço social para moldar e aprender com histórias positivas de deficiência na comunidade.

Como as pessoas com deficiência do desenvolvimento que conheço melhor enfrentam uma luta longa e difícil para reivindicar e manter um lugar valorizado na vida da comunidade, gosto da ideia de que a história, a imagem e a dança nos ajudam

a, lentamente e ao nosso ritmo, encontrarmos significado na decepção, na derrota, no fracasso, no erro trágico, no sofrimento e na morte. O lado estético da humanidade, em grande parte um obstáculo para a Psicologia desde Dewey (Sarason, 1990), expressa e celebra a imaginação, que é a capacidade de pensar nas coisas como se elas pudessem ser de outra forma (Greene, 2001). É desse tipo de imaginação prática que as pessoas presas na caixa da segregação e da privação de oportunidades socialmente sancionada precisam quase tanto quanto precisam de ar para respirar. Trazer a imaginação disciplinada para a vida das pessoas é o privilégio dos praticantes do planejamento centrado na pessoa que decidem atender à chamada do rosto das pessoas e honrar as suas preocupações como dignas de atenção.

Referências bibliográficas

- Auden, W.H. (1991). *Collected Poems*. New York: Vintage International.
- Bandura, A. and Barbaraneilli, C. (1996). Mechanisms of moral disengagement in the exercise of moral agency. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 2, 364-374.
- Becker, H., Dumas, S., Houser, A. & Seay, P. (2000). How organizational factors contribute to innovations in service delivery. *Mental Retardation*, 38, 5, 385-394.
- Blatt, B. (1977). *The family papers*. Syracuse, NY: The Center on Human Policy.
- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Carr, E., Horner, R. & Turnbull, A. (1999) *Positive behavior support for people with developmental disabilities: A research synthesis*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Davis, P. & Faw, G. (2002) *Residential preferences in person-centered planning: teaching individuals to identify preferences, assess their availability, and use this knowledge to affect their lives*. This volume.
- Dumas, S. DeLaGarza, D, Seay, P. & Becker, H. 2002. "I don't know how they made it happen but they did." Efficacy perceptions of people with developmental disabilities and family members in using a person-centered planning process.
- Felce, D., Jones, E., & Lowe, K. (2002). *Active support: Planning daily activities and support for people with severe developmental disabilities*.
- Greene, M. (2001). *Variations on a blue guitar: The Lincoln Center Institute Lectures on Aesthetic Education*. New York: Teachers College Press.
- Holburn, S., Jacobson, J., Vietze, P. and Sersen, E. (2000). Quantifying the process and outcomes of person-centered planning. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 5, 402-416.
- Holburn, S. & Vietze, P. (2002). *A better life for Hal: Five years of person-centered planning and applied behavior analysis*.
- Kearney, R. (2002) *On stories: Thinking in Action*. London: Routledge.

- Klatt, K., Juracek, D. B., Norman, K.R., McAdam, D., Sherman, J., & Sheldon, J. (2002) Personcentered planning: Assessing preferred activities and problem behavior.
- Lyle O'Brien, C., Mount, B., O'Brien, J. & Rosen, F. (2002). Pathfinders: Making a way from segregation to community life. In Fisher, D. (Ed.) Inclusive urban schools: Lessons learned in big city schools. Baltimore, MD: Paul Brookes.
- McLaughlin, D. M., Spinosa, T., & Marsalis, M. (2002). Comparison of an alternative, person centered model of support and a more traditional model of residential and day program support.
- Malette, P. Lifestyle quality and organizational change in a person-centered support paradigm: Jeff, Janet, Stephanie and the micro board project.
- Mank, D, Cioffi, A., and Yovanoff, P. (2000). Direct support in supported employment and its relation to job typicalness, co-worker involvement, and employment outcomes. *Mental Retardation*, 38, 6, 506-516.
- O'Brien, J. & Lyle O'Brien, C. Walking toward freedom. One family's journey into self determination. Syracuse, NY: The Center on Human Policy. <http://www.soeweb.syr.edu>
- Rea, J., Martin, C., & Wright, K. (2002). Changing culture in a large intermediate care facility: Moving from facility based programs to supporting persons with mental retardation.
- Sanderson, H. (2002). A plan is not enough: Exploring the development of person-centered teams.
- Sarason, S. 1990. The challenge of art to psychology. New Haven, CT: Yale University Press. Senge, P. (1990) The fifth discipline: The art and practice of the learning organization. NewYork: Doubleday.
- Shafer, N. (1998). Yes, she knows she's there! Toronto, ON: Inclusion Press. Smull M. and Lakin, C. Public policy and person centered planning.
- Taylor, C. (1989). Sources of the self: The making of the modern identity. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Tracy, D. (1986). The analogical imagination. New York: Crossroads.

Wagner, G. (2002). Person-centered planning from a behavioral perspective. This volume. Wolfensberger, W. (1965). Diagnosis diagnosed. Journal of Mental Subnormality 11, 62-70.

Vencendo Obstáculos

Pessoas com Deficiências Graves e Profundas com um
Recurso no Desenvolvimento do Emprego Apoiado

Vencendo Obstáculos

Pessoas com Deficiências Graves e Profundas com um Recurso no Desenvolvimento do Emprego Apoiado

John O'Brien e Connie Lyle O'Brien¹²

2005

Agências de emprego apoiado que sejam eficientes promovem a aprendizagem organizacional. **As organizações que aprendem**, utilizam o seu poder para encontrar situações que desafiem os seus modos de pensar estabelecidos, e os estimulem a descobrir novas competências. Escolhem cuidadosamente parceiros desafiadores

¹² © 2005 Responsive Systems Associates, Inc. Este artigo é parcialmente baseado em visitas a quatro Projetos de Demonstração rsac choice, patrocinados pela Presidential Task Force on Employment of Adults with Disabilities (não deve ser presumido nenhum endosso da Task Force para qualquer coisa neste artigo), em discussões com a equipa da Community Work Services, Madison, wi, e em retiros de planeamento de agências que facilitamos a cinco agências de emprego apoiado que procuram melhorar a sua capacidade de atender pessoas com deficiências graves e profundas. Agradecemos a consideração e honestidade daqueles que partilharam as suas experiências e as lições que aprenderam. A elaboração desta publicação foi parcialmente financiada por um subcontrato da Responsive Systems Associates do Center on Human Policy, Universidade de Syracuse para o Research and Training Center on Community Living. O Research and Training Center on Community Living é financiado através de um acordo cooperativo (número H133B031116) entre o National Institute on Disability & Rehabilitation Research (NIDRR) e o Institute on Community Integration da Universidade do Minnesota. Os membros do Centro são incentivados a expressar as suas opiniões; estas não representam necessariamente a posição oficial do NIDRR.

e arriscam a colaboração com eles, mesmo, ou especialmente, quando a colaboração lhes causa incerteza e talvez até ansiedade. Fazem isso porque acreditam que podem alcançar resultados mais significativos para todos os que confiam nelas, perspetivando novas possibilidades. **As organizações estagnadas** usam o seu poder para evitar repensar as suas premissas, e manter as exigências confortavelmente previsíveis. Procuram trabalhar apenas com aqueles que reforçam os seus atuais mecanismos de controlo, e não perturbam os seus modelos mentais atuais. Fazem isso porque não veem recompensa em arriscar o familiar (Normann, 2001).

As pessoas com deficiências graves e profundas são um recurso valioso para programas de emprego apoiado que desejam ser organizações de aprendizagem, e uma ameaça medonha para as organizações de emprego apoiado que apenas desejam sobreviver confortavelmente. São um recurso pelas mesmas quatro razões pelas quais são uma ameaça.

Em primeiro lugar, responder ao seu potencial como trabalhadores significa inventar novas formas de desenvolver empregos, e novas formas de contratar e apoiar todos aqueles que tornam as pessoas com deficiências graves e profundas bem-sucedidas no trabalho.

Em segundo lugar, aprender novas formas de colaboração leva tempo e requer flexibilidade que muitos gestores de agências não consideram poder encontrar sem comprometer o desempenho exigido pelos seus financiadores.

Em terceiro lugar, imaginar pessoas com deficiências severas e profundas a encontrar sucesso e significado no trabalho abala as visões de senso comum de muitas pessoas sobre a deficiência e abertura dos locais de trabalho.

Quarto, para muitas agências, progredir significa aceitar a responsabilidade pelas contradições entre a missão e os valores estabelecidos da agência e o seu desempenho real. Os valores estabelecidos geralmente incluem um compromisso com a individualização e a flexibilidade; a prática real geralmente apresenta um repertório limitado de métodos para ajudar as pessoas a trabalhar com sucesso e a falta de um processo sistemático para inventar novos métodos e para se adaptar às necessidades em mudança. Os valores declarados geralmente incluem prioridade para as pessoas com deficiências mais graves; a prática real muitas vezes ignora ou rejeita as pessoas com deficiências severas e profundas.

Rotular algumas das pessoas cujas necessidades se encaixam na prática atual como “pessoas com deficiências mais graves” resolve essa contradição desconfortável. Um dos pais de uma pessoa com deficiência profunda observou: “para eles, *deficientes mais graves* significa que ‘estas são as pessoas com as maiores deficiências que podemos imaginar a trabalhar’. A minha filha *nem sequer aparece* nos seus radares.”

Decisões Estratégicas

As organizações em aprendizagem reconhecem que desenvolver a capacidade de ajudar pessoas com deficiências severas e profundas é mais do que acrescentar algumas competências. A mudança é sistémica, e desafia e fortalece a cultura das suas organizações – as suas formas de se relacionar, as suas formas de trabalhar, as suas formas de entender. A primeira mudança ocorre ao reconhecer que esse tipo de aprendizagem organizacional requer parceiros, não clientes ou consumidores. As negociações, acordos e ações que gerem confiança e esforço

conjunto entre os funcionários da agência e as pessoas com deficiência severa e profunda e os seus aliados constroem parcerias. Essas parcerias levam os funcionários para fora dos seus limites habituais para inventar novas maneiras de trabalhar e descobrir novas maneiras de pensar sobre as pessoas com deficiência como trabalhadores. Os líderes podem melhorar o desempenho das agências de emprego apoiado, gerando uma discussão cuidadosa composta por duas questões:

- O que seria necessário para sermos uma organização em aprendizagem e querer encontrar uma maneira de fazer o que for necessário?
- O que podemos aprender ao aumentar a nossa capacidade de ajudar pessoas com deficiências severas e profundas e querer criar formas de aprender essas coisas?

Uma organização em aprendizagem pode, razoavelmente, escolher aprender coisas de parceiros que não sejam pessoas com deficiências severas e profundas. No entanto, pensamos que todas as agências de emprego apoiado devem considerar a colaboração com pessoas com deficiências graves e profundas devido ao grande potencial de aprendizagem organizacional e porque as pessoas com deficiências mais graves têm grande probabilidade de ficar sem emprego, a menos que as agências de emprego apoiado aprendam a ajudá-las.

Isto não significa que as agências de emprego apoiado controlem o único caminho para o emprego de pessoas com deficiências severas e profundas. De facto, um benefício importante do financiamento individual em alguns sistemas de serviços para pessoas com deficiência foi o número de pessoas que conseguiram superar a relutância do investidor criando as suas próprias oportunidades e suportes. No entanto, pensamos que os apoios ao emprego autogerido devem ser uma escolha entre alternativas

reais, não uma imposição às pessoas que desejam seguir a sua própria visão de emprego, mas não conseguem encontrar uma agência disposta a aprender a ajudá-los.

Embora seja possível as agências de emprego apoiado progredirem na assistência a pessoas com deficiências graves e profundas – para trabalhar dentro das restrições dos sistemas de serviços financiados em bloco, e burocraticamente controlados por profissionais – as reformas ao nível do sistema, do tipo demonstrado pelos projetos de escolha oferecem mais espaço para a aprendizagem. Um sistema de serviços que deseja a capacidade de oferecer oportunidades de emprego a todas as pessoas com deficiência encontrará formas de considerar as parcerias de aprendizagem com pessoas com deficiências graves e profundas, como uma forma vital de pesquisa e desenvolvimento. Os seus líderes garantirão que um maior número de agências de emprego apoiado inclua um número crescente de pessoas com deficiências severas e profundas, à medida que implementam políticas comprovadamente eficazes nos projetos CHOICE.

As políticas que têm mais hipóteses de apoiar a aprendizagem necessária incluem: disponibilizar financiamento suficiente através de orçamentos individuais, que ofereçam aos participantes a opção de pagar diretamente pelos serviços necessários; permitir a flexibilização para negociar alterações quando as políticas do sistema não se ajustam às circunstâncias individuais; investir em treino e processos de planeamento centrados na pessoa que apoiem pessoas com deficiências severas e profundas, e as pessoas que as conhecem e se preocupam com elas, para explorar o que será necessário para uma pessoa entrar no mercado de trabalho; facilitar a localização

e o pagamento de novos facilitadores, caso as pessoas não consigam encontrar o que precisam nas agências existentes; e investir no tipo de reflexão crítica sobre a prática que encorajará as agências a melhorar a criação de apoios individualizados, para corresponder a circunstâncias únicas (O'Brien, 2001).

Essas reformas ao nível do sistema abrem espaço para a aprendizagem organizacional, mas a decisão de aprender cabe às próprias agências de emprego apoiado. A reflexão cuidadosa sobre a decisão de fazer parcerias com pessoas com deficiências graves e profundas envolve três questões:

- É possível que pessoas com deficiências graves e profundas trabalhem?
- É relevante para a nossa agência que aprendamos com elas?
- Vale a pena o esforço?

É possível?

Existem pessoas com salários de empregadores comunitários, e com rótulos de deficiência grave ou profunda, que venceram grandes obstáculos. Se uma agência de emprego apoiado escolhe ou não colaborar com pessoas com deficiências severas e profundas para reduzir esses obstáculos, depende em parte da crença dos seus líderes, de que eles podem aprender a lidar com os desafios envolvidos de uma forma que produza resultados significativos.

Segundo Gold (1980), entendemos as pessoas com deficiências graves e profundas em termos dos requisitos que as suas características pessoais únicas impõem àqueles que desejam melhorar as suas oportunidades de vida. Os rótulos simbolizam três coisas sobre uma pessoa. Primeiro, o seu bem-estar depende

profundamente da assistência contínua, intensa e habilidosa. Em segundo lugar, estas pessoas são mais diferentes de outros rotulados de forma semelhante do que o rótulo sugere. Essa singularidade explica a coleção de diferentes rótulos que adquirem à medida que diferentes especialistas os vêem através de diferentes lentes profissionais.

O que pode ser descrito como deficiências múltiplas ocorre na vida de pessoas particulares, inteiras e singulares que incorporam os limites da variação humana. Em terceiro lugar, as suas diferenças em relação ao que a maioria das pessoas vê como formas típicas de se relacionar com o mundo são tão óbvias, que obscurecem tanto o seu potencial de desenvolvimento individual, como a forma única da sua necessidade de assistência. Apoiar com competência pessoas com deficiências severas e profundas baseia-se na capacidade de superar diferenças aparentemente enormes na aparência, movimento e comunicação para estabelecer um relacionamento que reconheça a dignidade, o caráter e os dons dessa pessoa em particular.

Esses relacionamentos vão contra a prática comum do serviço humano, e podem causar frustração e desejo de mudança, como diz a mãe de uma jovem de 17 anos com vários rótulos (deficiência cognitiva profunda, deficiência visual, paralisia cerebral e autismo):

A experiência de amar e valorizar verdadeiramente alguém que o resto da sociedade desvaloriza leva a uma perspectiva que desafia a desvalorização, os pressupostos subjacentes sobre os quais muitos sistemas de serviço para pessoas com deficiências cognitivas graves foram construídos. Existindo sistemas de serviço que presumem a aceitação de práticas e colocações (por exemplo, segregação, institucionalização, salas de aula independentes e oficinas protegidas) baseadas na

subestimação do seu ente querido é uma experiência extremamente dolorosa e frustrante. (Jordan & Dunlap, 2001, p. 287)

A possibilidade de emprego individual foi estabelecida

Uma análise dos números fornece algumas informações sobre a viabilidade do emprego. Os investigadores com um maior âmbito de pesquisa (Wehman, Revell e Kregel, 1997) identificaram cerca de 140.000 pessoas a trabalhar com assistência de emprego apoiado nos EUA em 1995, cerca de 8.500 (cerca de 6%) das quais foram rotuladas como pessoas com deficiências mentais severas ou profundas. Existem três limitações nesses dados:

- A deficiência mental é a única deficiência que o seu relatório diferencia pelo nível de gravidade avaliado, portanto, esse número deixa de fora pessoas sem deficiência cognitiva grave e deficiências físicas substanciais, autismo ou doença mental.
- A definição administrativa dos EUA para emprego apoiado inclui tanto o emprego individual, que representou cerca de 77% das pessoas descritas no trabalho, como o emprego em grupo em acordos como 'enclaves' e equipas de trabalho, que representam 23% das pessoas a trabalhar. Os dados relatados não nos dizem quantas pessoas com deficiência mental grave e profunda foram contratadas individualmente e quantas faziam parte de uma colocação em grupo;
- Não há relatório do número total de pessoas com deficiência mental grave e profunda que as agências tentaram ajudar a conseguir um emprego, então não é possível estimar uma taxa típica de insucesso da agência.

O número, 8.500, sugere que um diagnóstico de deficiência mental grave ou profunda não prevê a não-empregabilidade. Os relatórios com menor abrangência também apoiam a conclusão de que os

projetos destinados a fornecer acesso – e sucesso – a empregos de boa qualidade podem incluir pessoas com deficiências graves e profundas. Um esforço bem-sucedido para disponibilizar empregos no serviço público para 55 pessoas com deficiência incluiu 2 pessoas rotuladas como pessoas com deficiências mentais graves (Mank, O'Neill & Jensen, 1999).

Um projeto focado no emprego para 21 pessoas, cujas deficiências físicas as excluíram dos serviços de emprego apoiado disponíveis, e colocou metade delas a viver em lares, criou formas para que cada uma delas tivesse sucesso em empregos que correspondiam aos seus interesses individuais (Inge, Strobel, Wehman, Todd & Targett, 1999). Um estudo com mais de 450 pessoas atendidas por 13 agências diferentes, que se encontram a explorar a utilização de apoios naturais no local de trabalho, incluiu 23 pessoas com deficiência mental grave ou profunda, pelo menos parcialmente apoiadas pelos seus colegas de trabalho em empregos individuais, para ganhar um salário médio de \$286 por mês durante um período médio de emprego de quase 29 meses (Mank, Cioffi e Yovanoff, 1998).

Entre as 13 agências no estudo de Mank *et al* (1998), cada um dos quatro programas de emprego apoiado com a pontuação mais alta em "tipicidade", um índice de práticas correlacionadas com maior produtividade e inclusão no local de trabalho, incluiu pessoas com necessidades substanciais de apoio (Rogan, Banks, & Howard, 1999), então parece razoável concluir que a inclusão de pessoas com deficiências severas e profundas não compete necessariamente com outras práticas desejáveis ou com o atendimento eficaz de pessoas com deficiências menos severas. No entanto, Rogan *et al.* (1999, p. 208) descrevem que, entre essas quatro, a agência com o histórico mais forte de inclusão de

peessoas com deficiências substanciais reduziu recentemente o seu compromisso com pessoas com deficiências graves, como uma adaptação aos resultados exigidos no seu contrato.

As políticas do sistema afetam a possibilidade

Esta última descoberta introduz outra importante dimensão de possibilidade. O emprego pode estar ao alcance de muitas pessoas com deficiências graves e profundas, mas é compatível com os objetivos e as medidas de responsabilidade dos sistemas que financiam uma agência de emprego apoiado? Uma pesquisa em 30 estados mostra variação na percentagem de participantes com empregos apoiados rotulados como pessoas com deficiências mentais graves de 0% para cerca de 25%, com 7 estados a apresentar menos de 1% dos participantes e 3 estados a apresentar mais de 10% de pessoas com deficiências mentais graves (McGaughey & Mank, 1999, p.62). As percentagens mais elevadas de envolvimento refletem as prioridades do sistema no emprego apoiado para pessoas com deficiências severas e profundas que são apoiadas pelo desempenho dos gestores do sistema.

Não há um conflito necessário entre o aumento da responsabilidade pelos resultados (Revel, West e Cheng, 1998), e a inclusão de pessoas com deficiências severas e profundas em empregos apoiados. No entanto, projetar e aperfeiçoar sistemas de responsabilidade para evitar a criação de desincentivos para atender pessoas com deficiências substanciais testa a competência e a capacidade dos gestores do sistema para detetar e ajustar problemas nas suas práticas de responsabilidade à medida que são implementadas. As grandes mudanças nas condições de pagamento aumentam as incertezas para as

agências de emprego apoiado, e podem oferecer uma razão para que elas esperem e vejam se o sistema irá apoiar as suas palavras sobre o atendimento a pessoas com deficiências severas e profundas.

Gestores de agências prudentes avaliarão o sistema que os financia e regula para descobrir fontes de apoio e flexibilidade administrativa para a sua aprendizagem organizacional. Aprender implica tempo, dinheiro e flexibilidade. Mesmo quando os procedimentos relevantes – como perfis pessoais (Callahan, 1991) – podem ser importados de outros inovadores, implica tempo e prática para se transformar numa utilização hábil. Construir parcerias com pessoas com deficiências severas e profundas e os seus aliados – que revelem os interesses e competências de uma pessoa de modo que leve à ação – implica tempo, mesmo para os funcionários qualificados. Os investidores impacientes para aumentar as suas pontuações de resultados, independentemente da inclusão de pessoas com deficiências graves, podem ver poucos motivos para investir em criar espaço para que uma organização aprenda a atender pessoas que trazem consigo incertezas significativas.

As organizações que desejavam aprender em colaboração com as pessoas com deficiências graves e profundas tiveram de ser tão criativas no seu relacionamento com os seus investidores, como com as pessoas com deficiência e os seus empregadores. Algumas fizeram parceria com pessoas cujos pais sabem como impulsionar os sistemas. Outras, encontraram maneiras de cultivar relacionamentos com gestores de sistema, e formas de mostrar o seu interesse em aprender sobre outras prioridades do sistema, como a demonstração de financiamento individualizado através do Medicaid HCB Waiver. Outras, aderiram a projetos de

pesquisa e demonstração. Outras ainda, diversificaram a sua responsabilidade e aumentaram os seus recursos, utilizando financiamentos independentes de fundações, ou concedendo fundos de conselhos sobre deficiências de desenvolvimento. Atrair investimentos suficientes para permitir a aprendizagem dá às pessoas de uma agência a oportunidade de exercer as suas competências de defesa legal e o seu talento empreendedor.

Os riscos emocionais para os profissionais podem influenciar os seus julgamentos sobre a possibilidade

Embora os sistemas de serviços tenham um compromisso retórico sincero com o emprego de pessoas com deficiências graves e profundas, não há uma maneira eficaz de impor esse compromisso a nível superior. Isso deixa a decisão de se envolver em parcerias de aprendizagem com pessoas com deficiências severas e profundas diretamente com a agência de emprego apoiado. A disposição da equipa de se comprometer com um processo de aprendizagem que mudará a cultura da sua organização depende em parte da sua previsão de que a mesma organização será capaz de lidar com os desafios. Incertezas, exponenciadas por estereótipos sobre pessoas com deficiências severas e profundas, podem criar um clima emocional que influencia a avaliação da equipa sobre a possibilidade de sucesso.

O sentido de competência da equipa, a sua crença de que, se não souberem como fazer algo acontecer, podem assumir a responsabilidade de como, desempenha um papel importante na forma como eles leem as evidências. A baixa confiança na capacidade de aprendizagem da sua organização leva-os a ver grandes obstáculos e um mau investimento:

Apenas 6 em 100 participantes de empregos apoiados têm deficiência mental grave e profunda, portanto, não há como gastar tempo a tentar trabalhar com pessoas cujas deficiências são tão complexas."

Uma maior confiança leva a uma leitura diferente:

Seis em 100 é o suficiente para nos mostrar que é possível. Vamos convidar algumas pessoas com deficiências severas e profundas para nos ajudarem a trabalhar.

Há muitas situações a testar a confiança das pessoas na capacidade de aprender da sua organização. Quem optou por acompanhar pessoas com deficiência grave e profunda no mundo do trabalho enfrenta riscos emocionais, muitos dos quais expressam medo do fracasso ou medo de serem expostos como incompetentes. Considerando a expansão dos serviços para incluir pessoas com deficiências severas e profundas, indicamos alguns dos riscos que a equipa pode antecipar:

- Serei capaz de comunicar com a pessoa de forma a desenvolver uma relação?
- Serei capaz de lidar com o que a pessoa precisa dos outros para passar o dia?
- Como saberei se a pessoa realmente quer trabalhar ou se estou apenas a impor ou a ajudar alguém a impor-se?
- Serei capaz de identificar alguma capacidade de trabalho na pessoa?
- Se eu conseguir identificar uma capacidade para o trabalho, conseguirei identificar um trabalho remunerado que a pessoa possa desempenhar?
- Se eu conseguir identificar um emprego, posso negociar ou fornecer o que a pessoa precisará para ser bem-sucedida com o empregador e os colegas de trabalho, com a minha organização, e com o local de residência e a família da pessoa?

- Serei capaz de lidar com as reações da pessoa e dos outros ao fracasso, se as coisas não correrem bem?
- Serei capaz de ultrapassar a frustração de lidar com todas as barreiras que a pessoa enfrentará?

A equipa que produziu esta lista percebeu, refletindo, que se concentrasse demais nestes riscos, para além de relacionamentos reais específicos, seria paralisante. Também perceberam que a sua sensação de vulnerabilidade aumentava muito quando imaginavam que eram os únicos responsáveis por uma pessoa encontrar trabalho. Perceberam que era fácil cair na armadilha de um julgamento prévio, de que pessoas com deficiências graves e profundas são, por causa da sua deficiência, incapazes de desempenhar um papel ativo nas relações. Mesmo quando os profissionais de apoio se sentiam confiantes, de que poderiam aprender a identificar tarefas de trabalho realizáveis e ensinar as pessoas a concretizá-las, descobriram que o rótulo de deficiência profunda poderia roubar a sua capacidade de imaginar uma pessoa a pedir ajuda e a estar com outras pessoas de uma forma que os outros considerariam envolvente.

Os técnicos que não assumem a responsabilidade pelos seus próprios julgamentos prévios sobre pessoas com deficiências graves e profundas, as suas próprias incertezas sobre as suas perspetivas sobre o local de trabalho, e a sua própria necessidade de descobrir novas maneiras de trabalhar, podem chegar à conclusão de que o trabalho é indesejável ou um sonho impossível.

O pressuposto de que todas as pessoas com deficiências profundas, familiares e colegas de trabalho espelham as suas preocupações não ditas racionaliza a questão de como uma agência pode aprender a apoiar algumas pessoas com

deficiências graves e profundas, e interromper a procura de parceiros.

Os líderes da aprendizagem organizacional encontrarão maneiras da sua agência dar voz a medos e incertezas e a lidar com eles, fortalecendo os relacionamentos e as parcerias da equipa, estudando o seu ambiente e a área para definir ameaças, oportunidades e estratégias potencialmente eficazes, movendo-se politicamente para obter apoio, e desenvolver ou recrutar as competências necessárias. Essas formas de trabalhar podem enfrentar um pressuposto que algumas organizações mantêm, mas de que geralmente não falam: que elas e a sua equipa são incapazes de aprender e inovar, porque elas próprias se sentem impotentes e vitimizadas.

É relevante?

Os recursos para a aprendizagem são escassos e é grande o número de pessoas com deficiências menos graves que podem beneficiar do emprego apoiado. É razoável considerar a possibilidade de que o investimento em aprender como prestar apoio eficaz a mais pessoas com deficiências severas e profundas levará uma agência a um nível de superespecialização, que não beneficiará todas as pessoas com deficiência que uma agência deseja apoiar. Avaliar a possibilidade da superespecialização requer investigar o quanto as pessoas com deficiências graves e profundas precisam de competências e capacidades de profissionais fundamentalmente diferentes das pessoas menos deficientes, em oposição à necessidade de uma utilização mais imaginativa, disciplinada e enérgica das mesmas capacidades necessárias para qualquer pessoa assistida no emprego apoiado. Se os requisitos das pessoas forem idiossincráticos ou

específicos para níveis graves de deficiência, as capacidades que a equipa adquire para ajudá-los no trabalho serão de uso limitado para outras pessoas.

A resposta a esta pergunta razoável permanece incerta. No entanto, há boas razões para pensar que o envolvimento com pessoas com deficiências severas e profundas desenvolverá capacidades organizacionais e do técnico que irão melhorar a qualidade do serviço para todas as pessoas apoiadas pelo programa. Um técnico experiente, que também é atleta de alta competição, faz esta analogia:

No treino, passo algum tempo a correr com peso extra para aumentar a minha força e resistência. Aprender a trabalhar com Mandy e Art e os seus círculos fortaleceu a minha capacidade de planejar com as pessoas, recrutar empregadores e colegas de trabalho, adaptar empregos e lidar com problemas no trabalho. Claro, Mandy e Art têm muito a seu favor e, em alguns aspetos, eles são os meus clientes mais difíceis, mas noutros não são.

Mank *et al* (1998) oferecem uma perspetiva sobre a relevância do que pode ser aprendido com pessoas com deficiências graves, com base na sua pesquisa a decorrer com mais de 450 participantes de emprego apoiado com diferentes níveis de necessidade de apoio.

Descobriram que, em geral, as pessoas do seu estudo com deficiências mais graves ganham menos, têm menos interações com colegas de trabalho sem deficiência e têm um ritmo de trabalho mais baixo e de pior qualidade de trabalho do que as pessoas do estudo com menos deficiências. Isso torna claro que as agências que optam por ajudar pessoas com deficiências

graves têm mais aprendizagem a fazer. As suas outras descobertas definem a agenda para essa aprendizagem. Independentemente do nível de deficiência, as pessoas com condições laborais mais típicas ganham mais e estão mais bem integradas no seu local de trabalho do que as pessoas com condições laborais menos típicas. Além disso, as pessoas com deficiência grave que experimentam condições de trabalho mais típicas tiveram níveis salariais e de integração mais altos do que as pessoas com deficiência leve que vivenciam condições de trabalho menos típicas. Por último, as pessoas com deficiências mais graves que ganhavam mais, e estavam mais bem integradas, trabalhavam em ambientes onde tinham menos horas de apoio direto e indireto por parte dos técnicos de emprego apoiado, do que as pessoas com níveis semelhantes de deficiência e mais horas de apoio pessoal.

Isto sugere que, para prestar um melhor apoio a todos, as agências de emprego apoiado devem aprender a estabelecer as condições de trabalho mais típicas possíveis. Típico significa aquilo que comumente acontece num local de trabalho. Uma prática é considerada atípica na medida em que cria uma experiência diferente de trabalho com base na deficiência. Por exemplo, se os gestores geralmente entrevistassem candidatos a emprego e um trabalhador com deficiência não fosse entrevistado pelo gestor, a sua experiência seria classificada como "atípica".

Quatro grupos de escalas avaliaram quatro dimensões da experiência de trabalho de uma pessoa: o processo de contratação; o horário de trabalho, as horas, os salários e os benefícios; a função e as responsabilidades do trabalho; e a orientação e o treino para o trabalho. A assistência extra na negociação de um contexto de trabalho normal não reduziu a

classificação da tipicidade; portanto, um nível elevado de tipicidade significa fazer as mesmas coisas e experimentar as mesmas expectativas que os outros no trabalho, com ajuda extra conforme necessário. Níveis mais altos de tipicidade preveem salários mais altos e uma maior integração no local de trabalho, independentemente de o trabalhador ter uma deficiência mais grave ou mais leve.

Outra descoberta, explorada mais detalhadamente em Mank, Cioffi e Yovanoff (2000), identifica uma área adicional para a aprendizagem. Mais horas de apoio direto pressupõem salários mais baixos e níveis mais baixos de integração. No entanto, quando uma pessoa requer altos níveis de assistência direta, oferecer aos colegas de trabalho e supervisores na área de trabalho imediata da pessoa treino informal em pequenos grupos que transmita informações específicas sobre a pessoa, antes que ela inicie o trabalho, diminui muito os efeitos negativos da assistência direta sobre a tipicidade e os resultados do trabalho da pessoa.

Progredir em qualquer aspecto desta agenda de aprendizagem beneficia todos os trabalhadores apoiados, independentemente do seu nível de deficiência: tornar a experiência de trabalho mais típica, envolver positivamente os colegas de trabalho, fornecer apoio direto apenas quando nenhuma outra estratégia funcione, e dar aos trabalhadores a oportunidade de aprender informações específicas sobre pessoas que precisam de apoio direto no trabalho. Mas talvez ainda mais importante para a aprendizagem organizacional do que a agenda que Mank *et al.* sugerem é o padrão de pensamento refletido na sua análise:

- Faça perguntas importantes com respostas definitivas e, quando necessário, invente medidas que reflitam questões potencialmente importantes (como "tipicidade").
- Use as ferramentas que tem (análise multivariada) para observar toda a situação do ponto de vista daqueles com maior probabilidade de serem desfavorecidos e excluídos (pessoas com graves deficiências cognitivas e problemas comportamentais substanciais) e descreva como é para eles (piores resultados em geral).
- Olhe atentamente para o grupo de pessoas que sinaliza um problema de desempenho para coisas que fazem a diferença (condições de trabalho mais típicas e menos suporte direto).
- Continue a encontrar maneiras de melhorar a experiência daqueles com os piores resultados, sem comprometer a assistência de que eles precisam para ter sucesso (treino de colegas de trabalho).
- Mantenha-se fiel ao princípio que orientou muitos dos fundadores do emprego apoiado: aqueles com mais necessidade de assistência precisam das melhores oportunidades de assistência.
- Em vez de estabelecer regras muito simples que possam afastar as pessoas do emprego, estabeleça desafios. Como podemos prestar toda a ajuda que as pessoas precisam para serem bem-sucedidas e nada mais? Como podemos oferecer a ajuda de que as pessoas precisam de forma a quebrar o mínimo possível os padrões típicos do local de trabalho? Quando a ajuda de que uma pessoa precisa perturba as rotinas e expectativas típicas do local de trabalho, como podemos ajudar os colegas e supervisores de uma pessoa a entender a diferença?

As melhorias no pensamento e na criatividade necessárias para enfrentar estes desafios devem ser relevantes para todos os servidos por um programa de emprego apoiado.

Callahan (1991) e Inge *et al.* (1999) descrevem, cada um, as práticas que desenvolveram em dois projetos diferentes destinados a apoiar pessoas excluídas do trabalho por deficiência física grave. Algumas dessas práticas provavelmente têm relevância geral:

- Focar no que as pessoas podem fazer e no que as pessoas estão interessadas em fazer, e não nas deficiências das pessoas.
- Dar às pessoas a hipótese de reunir as pessoas que as conhecem e se preocupam com elas, e ajudá-las a planejar de forma a estabelecer interesses de trabalho no contexto de toda a sua vida.
- Construir relações que permitam a identificação de competências e interesses em diferentes contextos de vida.
- Evitar postos de trabalho estereotipados, conduzindo uma procura de emprego com base nos interesses da pessoa.
- Criar relacionamentos com empregadores que demonstrem como a pessoa pode contribuir com sucesso para o local de trabalho.
- Ajudar a pessoa a lidar com as barreiras ao sucesso no trabalho que surgem de problemas com os recursos da comunidade, como transporte e falta de apoio daqueles com quem a pessoa mora.
- Manter disponibilidade para a pessoa e para o local de trabalho, conforme necessário ao longo do tempo.

Algumas práticas, relacionadas com a tecnologia de apoio, dificuldades de comunicação, cuidado no atendimento, e redefinição ou construção de trabalhos para acomodar as dificuldades de desempenho persistentes das pessoas, são mais específicas para pessoas com deficiências graves ou profundas.

A colaboração com pessoas com deficiências severas e profundas levará os técnicos envolvidos no emprego apoiado a adquirir alguns conhecimentos e competências mais úteis para pessoas com deficiências graves do que para outras. Parte desse conhecimento diz respeito aos tipos de assistência específicos para o conjunto único de deficiências da pessoa. Algumas pessoas exigirão sistemas de comunicação alternativos. Outras precisarão de lugares sentados adaptados. Outras precisarão de instruções sistemáticas poderosas ou apoios de comportamento projetados pessoalmente. Parte desse conhecimento virá do envolvimento com os limites da experiência e da comunicação das pessoas. Muitas pessoas com deficiências graves que foram excluídas do trabalho ou da expectativa de trabalho têm formas limitadas de descrever os seus interesses profissionais. Muitas pessoas com deficiências cognitivas profundas têm meios muito limitados de comunicar, um sentido particular do futuro pelo qual desejam trabalhar, ou os valores que os orientam. Trazem consigo os dilemas éticos da escolha substituta: se as pessoas não podem indicar claramente o desejo de trabalhar, é correto esperar que aceitem um emprego?

Muitas pessoas podem beneficiar do emprego apoiado com muito menos investimento do que as pessoas com deficiências mais substanciais exigem. Têm ideias claras sobre os próximos passos para o trabalho e planeiam exatamente a ajuda de que precisam para dar esses passos. Tratar essas pessoas para elaborar planos centrados na pessoa, ou avaliações funcionais, ou desenvolvimento de trabalho assistido pela equipa seria um desperdício e uma tolice.

A maior flexibilidade na personalização do apoio é a chave para melhorar a qualidade. Uma agenda comum para um emprego

apoiado de melhor qualidade permite o contexto para todo esse conhecimento e competência especializados. O emprego apoiado funcionará melhor para todos os que precisam, se os profissionais aperfeiçoarem o seu repertório de competências e conexões, para que possam ajudar as pessoas a encontrar melhores correspondências de trabalho. O sucesso é maximizado através de padrões mais típicos de experiência no trabalho, e maneiras mais eficazes de obter o apoio que necessitam de familiares, amigos, assistentes pessoais, prestadores de serviços, supervisores e colegas de trabalho. A colaboração com pessoas com deficiências severas e profundas pode contribuir para as relações, práticas e formas de pensar necessárias para seguir esta agenda.

Vale a pena?

Alguns investigadores da aprendizagem organizacional (Versteegen, Scharmer, & Kaufer, 2001), esclarecem a relação entre consciência partilhada e vontade comum no processo de mudança organizacional significativa. Muitos esforços de mudança organizacional falham porque as pessoas envolvidas encaram o processo de mudança com muita leviandade, presumindo que apenas um rápido exercício de visão e a incitação para "mudar o nosso paradigma" resolverão o problema. A mudança permanece superficial, porque o pensamento e a decisão ficam à superfície. As mudanças mais profundas têm raízes mais profundas do que isso.

As pessoas envolvidas em mudanças mais profundas descobrem realidades atuais e possibilidades emergentes juntas. Procuram conexões entre o que é profundamente importante para elas pessoalmente - e o que a sua organização enfrenta. A partir dessa

procura partilhada, surge uma visão organizacional pela qual vale a pena trabalhar e uma vontade comum de superar os limites atuais para a realizar.

Com um processo de mudança exigente e o sucesso incerto, por um lado, e uma diminuição pronta de candidatos menos desafiadores para o emprego, por outro, uma agência de emprego apoiado só decidirá aprender com a parceria com pessoas com deficiências graves e profundas, após uma análise minuciosa se vale a pena o esforço de os contratar. Aqui estão seis razões possíveis para seguir em frente com este compromisso:

- Alguns pais de alunos em transição com deficiências severas e profundas querem emprego para os seus filhos e filhas e têm energia para lutar contra o sistema por lhes negar ou para ajudar o emprego a acontecer; devemos apoiá-los.
- O emprego apoiado está relacionado com a expansão de oportunidades; se não continuarmos a ultrapassar os limites, não seremos fiéis à história.
- Já temos muitas das competências e contactos de que precisamos, o que nos fará crescer e fortalecemo-nos.
- As pessoas com deficiências severas têm potencial que jamais poderiam concretizar sentados em casa ou num centro de dia; merecem a oportunidade de trabalhar.
- Quando uma pessoa com deficiência trabalha, os outros vêem-na, e ela vê-se de uma forma melhor; se não dermos às pessoas a opção de trabalhar, elas ficarão presas nas baixas expectativas que acompanham o seu rótulo.
- Acreditamos na inclusão em todos os aspetos da vida comunitária; não podemos deixar as pessoas com deficiências graves sem trabalho.

A questão não é adotar a lista de outra organização, mas cada organização fazer a reflexão conjunta necessária para

desenvolver a sua própria vontade comum. Duas ilusões, uma falsamente positiva e outra falsamente negativa, podem perturbar o debate sobre a conquista de capacidades para ajudar pessoas com deficiências graves e profundas a trabalhar.

A noção de que pessoas com deficiências severas e profundas têm alternativas de trabalho de alta qualidade cria uma ilusão falsamente positiva. Algumas pessoas com deficiências severas e profundas têm um dom para a vida social e cívica, e um apoio insano e gigantesco necessário para participar plenamente na vida sem um trabalho remunerado (por exemplo, ver Schaefer, 1998). Este tipo de apoio exige muita criatividade e empenho em apoiar uma pessoa no trabalho, com o desafio acrescido de preencher um horário semanal sem a estrutura que um trabalho oferece, e pode depender ainda mais da presença de assistentes imaginativos e pessoalmente envolvidos do que de manter um emprego.

A maioria dos programas de acesso à comunidade ou de experiência comunitária, e a maioria dos programas diurnos que atendem pessoas com deficiências graves e profundas lutam para proporcionar às pessoas um dia significativo sem trabalho e, muitas vezes, recorrem a passeios para ocupar o tempo, passeios no centro comercial ou com atividades de treino sem um fio condutor.

Aqueles que concebem programas para pessoas que com deficiências graves e profundas, que permitem acesso ao trabalho remunerado, lutam para disponibilizar trabalho suficiente que vá ao encontro aos interesses e competências de uma pessoa, e que se aproxime do salário que uma pessoa poderia ganhar com a ajuda de um programa de emprego apoiado competente, mesmo quando esse salário é decepcionantemente baixo.

Em 1976, Norma Raynes resumiu a observação sistemática de um ano de vida em enfermarias de instituições que passaram pela inspeção de garantia de qualidade, num artigo cujo título resume a distribuição de oportunidades por nível de deficiência avaliado. O título que deu ao seu trabalho foi "*Quanto menos uma pessoa tem, menos recebe*". Infelizmente, esse padrão não passou para a história. Felce *et al.* (1999) estudaram a experiência diária de pessoas atendidas em ambientes residenciais (56 pessoas em 15 residências) e centros de dia (1.370 pessoas em 48 programas) que passaram pela inspeção de qualidade do governo. Descobriram que, em comparação com pessoas com menos deficiências no mesmo ambiente, quanto mais grave é a deficiência de uma pessoa, menos a pessoa se envolverá em atividades construtivas (média = <10 minutos por hora), e mais limitadas serão as oportunidades da pessoa realizar escolhas básicas. Quanto menos a pessoa estiver envolvida nas atividades domésticas quotidianas (preparação de alimentos, lavagem de roupas, limpeza etc.), mais provável é que os únicos contactos sociais da pessoa sejam com a equipa, que todas as atividades ocorram dentro do programa ou das paredes da residência, e que mais despersonalizada será a experiência da pessoa, e menos a equipa interagirá consigo. Imaginar como seria viver, dia após dia, nessas condições sugere um pouco do que seria viver com uma deficiência grave ou profunda num serviço inspeccionado e com certificado de boa qualidade.

A observação direta das alternativas locais disponíveis para pessoas com deficiências severas e profundas ajudará a equipa de emprego apoiado a evitar a ilusão de alternativas positivas. Se existem alternativas positivas, vale a pena conhecê-las. Se não o fizerem, as visitas a asilos, casas de grupo, centros de dia, salas de aula de educação especial e outros serviços locais fornecerão

um julgamento realista sobre a necessidade de parceria com pessoas com deficiências graves e profundas.

Do mesmo modo que é enganadora, uma ilusão falsamente negativa é mais difícil de evitar. A menos que a equipa tenha tido experiência direta com pessoas com deficiência grave e profunda, em ambientes que lhes deem a oportunidade de ver as pessoas como indivíduos valorizados, os estereótipos sobre deficiência profunda podem sobrecarregar o seu pensamento e elevar o desafio do emprego ao nível da impossibilidade.

Algumas pessoas com o rótulo parecem lutar por consciência ou movimento suficientes para contatar e influenciar o seu ambiente, mesmo quando têm acesso a tecnologia assistida competente, e um bom apoio para a sua saúde. Algumas pessoas podem achar impossível realizar qualquer tarefa significativa de forma confiável, mesmo quando têm acesso a instruções sistemáticas poderosas, uma boa assistência pessoal e adaptações criativas de tarefas e configurações. Mas muitas pessoas respondem ativamente e positivamente à assistência e à oportunidade de se relacionar, aprender e fazer as coisas acontecer no seu mundo. O envolvimento em atividades comuns positivas muda a experiência e a expectativa tanto para as pessoas com deficiências graves e profundas, como para as pessoas ao seu redor.

Como disse um técnico:

O trabalho tem sido desafiador, frustrante e, às vezes, decepcionante. Mas os desafios, frustrações e decepções parecem muito diferentes agora que conheço o Josh e a sua família, do que quando eu me sentia ansioso sobre como seria tentar ajudar uma pessoa "profundamente deficiente" que eu não conhecia.

Quando eu não conhecia o Josh, achava que não havia nada ali com o que me relacionar, muito menos potenciais parceiros de equipa. O Josh esclareceu-me rapidamente. Ele consegue chegar às pessoas, mesmo que não tenha palavras. Qualquer pessoa que der espaço para aceitá-lo como é, conseguirá contactar e comunicar com o Josh. Ele está comigo e com os seus colegas de trabalho; ele não é apenas um espaço vazio.

A única salvaguarda contra a ilusão falsamente negativa de incompetência, é uma decisão ponderada para procurar algumas pessoas com deficiências graves e profundas e oferecer-lhes uma parceria, através da qual tanto elas, como as equipas de emprego apoiado, aprenderão enquanto trabalham para melhorar a acessibilidade dos postos de trabalho locais. Essa decisão parecerá um salto para a incerteza, mesmo para as pessoas que se prepararam razoavelmente para aprender as competências, construir os relacionamentos e adquirir o conhecimento necessário. As pessoas só darão esse salto quando decidirem que os benefícios de um bom relacionamento com pessoas com deficiências severas e profundas valem a pena.

Referências bibliográficas

- Callahan, M. (1991). Final Report: United Cerebral Palsy Associations three year demonstration project on supported employment. Washington, DC: UCPA.
- Felce, D., Lowe, K., Perry, L., Jones, E., Baxter, H. & Bowley, C. (1999). The quality of residential and day services for adults with learning disabilities in 8 local authorities in England: objective data gained in support of a Social Services Inspectorate inspection. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 12, 273-293.
- Gold, M. (1980). Did I say that? Articles and commentary on the Try Another Way system. Champaign, IL: Research Press.
- Inge, K., Strobel, W., Wehman, P., Todd, L., and Targett, P. (1999). Vocational outcomes for individuals with significant physical disabilities: Design and implementation of workplace supports. In G. Revell, K. Inge, D. Mank, & P. Wehman (Eds.) *The impact of supported employment for people with significant disabilities: Preliminary findings from The National Supported Employment Consortium* (p. 135-150). Richmond, VA: Virginia Commonwealth University.
- Jordan, B. & Dunlap, G. (2001) Construction of adulthood and disability. *Mental Retardation*, 39, 4, 286-296.
- McGaughey, M. & Mank, D. (1999). Empirical evidence of systems change in supported employment. In G. Revell, K. Inge, D. Mank, & P. Wehman (Eds.) *The impact of supported employment for people with significant disabilities: Preliminary findings from The National Supported Employment Consortium* (p. 60-64). Richmond, VA: Virginia Commonwealth University.
- Mank, D, Cioffi, A., and Yovanoff, P. (1998). Employment outcomes for people with severe disabilities: Opportunities for improvement. *Mental Retardation*, 36, 3, 205-216.
- Mank, D, Cioffi, A., and Yovanoff, P. (2000). Direct support in supported employment and its relation to job typicalness, co-worker involvement, and employment outcomes. *Mental Retardation*, 38, 6, 506-516.
- Mank, D., O'Neill, C., & Jensen, R. (1999). Quality in supported employment: A new demonstration of the capabilities of people with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*,

- Normann, R. (2001). *Reframing business: When the map changes the landscape*. Chichester, UK: John Wiley & Sons.
- O'Brien, J. (2001). *Another look at informed choice: Lessons for a changing workforce from the RSA Choice Demonstration Projects*. Washington, DC: The Presidential Task Force on Employment of Adults with Disabilities.
- Revell, G., West, M. & Cheng, Y. (199). *Funding supported employment: Are there better ways?* *Journal of Disability Policy Studies* 9, 1,60-79.
- Rogan, P., Banks, B., & Howard, M. (1999). *Workplace supports in practice*. In G. Revell, K. Inge, D. Mank, & P. Wehman (Eds.) *The impact of supported employment for people with significant disabilities: Preliminary findings from The National Supported Employment Consortium* (pp. 197- 213). Richmond, VA: Virginia Commonwealth University.
- Schaefer, N. (1998). *Yes! She knows she's there*. Toronto: Inclusion Press.
- Versteegen, U., Scharmer, C.O., and Kaufer, K. (2001). *Praxis of organizational learning. Reflections: The Society for Organizational Learning Journal*, 2, 3, 36-45.
- Wehman, P. , Revell, G., & Kregel, 1. (1997). *Supported employment: A decade of rapid growth and impact*. In P. Wehman, J. Kregel, & M. West (Eds.) *Supported employment research:Expanding competitive employment opportunities for persons with significant disabilities* (pp. 1-18). Richmond, VA: Virginia Commonwealth University Rehabilitation Research & Training Center on Supported Employment.

Uma Ética da Possibilidade

Uma Ética da Possibilidade

John O'Brien¹³

2005

A ética é a busca de formas de
relacionamento humano cada vez
menos triviais.

Herbert McCabe (1968-2003)

Quando as pessoas precisam de assistentes pessoais para viver o seu dia-a-dia, o que é possível para elas depende, em grande parte, da forma como esses assistentes surgem nas suas vidas. Os assistentes podem surgir de uma forma trivial, como acompanhantes ou cuidadores despreocupados, ou, de formas mais produtivas, como *aliados criativos*. A forma como surgem é uma questão de ética – com isto não quero dizer que não se respeitem regras, mas antes diz respeito a um sentido do que é bom, de sabedoria prática, e do que molda a comunicação humana e orienta a ação.

¹³ A preparação deste artigo foi parcialmente apoiada por um subcontrato com os Responsive System Associates do Center on Human Policy, Universidade de Syracuse para o Research and Training Center on Community Living. O Research and Training Center on Community Living é financiado por um acordo de cooperação (número H133B031116) entre o National Institute on Disability & Rehabilitation (NIDRR) e o Institute on Community Integration da Universidade do Minnesota. Os membros do Centro são encorajados a expressar as suas opiniões; estas não representam necessariamente a posição oficial do NIDRR.

A nossa área cresceu acostumada a falar sobre uma crise de mão de obra – uma crescente escassez de assistentes pessoais criada, sobretudo, por uma política impiedosa de poupança, que resulta em parca remuneração e baixo estatuto para os trabalhadores de quem dependem os cidadãos vulneráveis para as suas vidas– e é bom que este debate leve à ação, como as iniciativas do National Alliance of Direct Support Providers. Mas esta preocupação importante não precisa de perturbar a procura de formas de disponibilizar energia, em que mesmo as pessoas que trabalham em circunstâncias difíceis podemos contribuir para o bem, quando guiam o seu trabalho por uma ética da possibilidade.

O meu trabalho com Connie Lyle O'Brien, Beth Mount, Marcie Brost e Peter Leidy garantiu o privilégio de descobrir a diferença positiva que a atual força de trabalho alcança quando os cuidadores diretos se ligam a fontes mais profundas de significado nos seus relacionamentos com as pessoas ao seu cuidado. Descrevemos o processo pelo qual os trabalhadores de apoio direto nos ensinaram essas lições num livro, *Make a Difference: A Guidebook for Person-Centered Direct Support*:

Para um exemplo do que aprendemos, conheçam o Martin (todos os nomes neste exemplo foram alterados). O seu percurso com a sua assistente, a Anna, começou a partir de um interesse simples: o prazer em comprar snacks na máquina de venda automática na sua rotina diária e a sua capacidade de gastar neles pequenas quantias. Inserido na rotina diária, esta pequena capacidade era simplesmente uma forma de obter um prazer. A Anna refletiu e viu nessa pequena capacidade um possível passaporte para um mundo maior. Com cuidado, ela ajudou o Martin a comprar o snack numa loja local. No seu movimento de pequenos passos de cada vez, desde recusar-se

a sair da carrinha até se sentir confiante para ir comprar o seu snack, o Martin, calma e silenciosamente, recrutou a Sandra, uma funcionária da loja, como a sua aliada. Isto levou-o ao nível seguinte, arrumar as prateleiras em troca de bens e ao próximo nível, arrumar as prateleiras em troca de uma remuneração.

A Sandra e a loja existiam, estivesse ou não o Martin presente. O seu potencial de trazer coisas positivas à vida do Martin depende da ligação. A Anna foi a mediadora para a ligação, utilizando a sua capacidade para construir a confiança do Martin e a sua atenção criativa para encorajar e construir o contacto positivo. O Martin e os seus aliados puderam então fazer o resto (O'Brien e Mount, 2005).

Ao encontrar relações cada vez mais interessantes com as pessoas que assistem, os cuidadores diretos tornam-se criadores de possibilidades. Isto é ainda mais poderoso quando eles, como a Anna, descobrem maneiras de aumentar e fortalecer a rede de relacionamentos e papéis sociais valiosos da pessoa. A mudança para novos papéis e relacionamentos é mais provável quando o cuidador tem um propósito consciente de ajudar a pessoa a estar presente na vida comum da comunidade como um amigo valioso e um cidadão contribuinte. Amigos valiosos trazem a presença que reflete o serem vistos e incentivados pelas suas capacidades, e a segurança que surge por serem aceites e apoiados em momentos difíceis. Cidadãos contribuintes fazem uma diferença positiva, unindo os seus interesses e energias à vida cívica e económica da sua comunidade.

A ética da possibilidade é um sentimento de que o apoio direto é bom quando há um relacionamento que permite que a pessoa e o cuidador experienciem as diferenças entre eles, trabalhem os conflitos que surgem entre eles e em torno deles, de um modo

que resulte numa comunicação mais aberta, em menos violência, e que apoie o desenvolvimento da capacidade da pessoa para desempenhar um papel social valorizado.

Cuidadores diretos que se orientem por uma ética da possibilidade constroem uma relação digna da confiança das pessoas de quem cuidam, e das pessoas que os amam ou amaram. Esta relação apoia um movimento que ultrapassa as fronteiras que muitas vezes separam as pessoas com incapacidades substanciais, das oportunidades e relacionamentos que constituem uma vida normal com qualidade.

Existem pelo menos duas maneiras de recusar a procura de um sentido, e de se contentar com relacionamentos triviais. Um cuidador direto pode ceder à autoridade e controlar a vida da pessoa, como se fosse uma espécie de guarda para pessoas que, de outra forma, se negligenciariam ou se prejudicariam a si mesmas ou a outras pessoas. Na pior das hipóteses, esta orientação resulta na violência do abuso total. Na sua forma mais típica, o profissional age como se o seu trabalho fosse supervisionar, controlar e programar um subordinado. Um profissional de serviço direto pode ceder à preguiça e tratar o trabalho como se fosse simplesmente uma questão de realizar tarefas desconexas, às vezes denominadas ironicamente como "prestação de cuidados". Higienizar, dar banho, vestir, alimentar, transportar, executar programas e voltar a fazer. Neste modo, o cuidador age como o guardião dos incompetentes, desinteressantes e estagnados. Tanto a autoridade como a preguiça podem ser justificadas por uma ética de seguir regras, como "apenas a fazer o meu trabalho". O controlo pode ser visto como prescrito por regulamentos, aplicados para garantir a preocupação com a "saúde e segurança". A preguiça pode ser

justificada pelo cumprimento rotineiro dos planos de cuidados elaborados e verificados pelos empregadores.

Muitos profissionais de apoio direto superam-se e surgem na vida das pessoas como guardas ou cuidadores, e surgem como boa companhia. Apreciam genuinamente o seu tempo com a pessoa que apoiam. Podem vir a conhecer e cuidar da pessoa, querer partilhar algumas das coisas boas da sua própria vida com ela, e falar mais sobre o que acreditam ser importante para ela. As pessoas que têm cuidadores que surgem como boa companhia geralmente retribuem, e podem expressar interesses ou capacidades não revelados anteriormente. Esse tipo de relacionamento pode estar longe de ser comum, mas, à luz da ética da possibilidade, chega muito perto de unir a pessoa numa aliança que não apenas oferece boa companhia, mas também possibilita uma viragem para fora, para novos relacionamentos e novos papéis sociais valorizados.

Muitas formas atuais de organização e gestão limitam os facilitadores de possibilidades, diminuindo o alcance da comunicação e da ação, esgotando o trabalho de significado, e alimentando o ciclo da rotatividade e da seleção adversa, que impulsiona a crise da força de trabalho e resulta na perda desconhecida e irreconhecível para as pessoas com deficiência e as suas comunidades. Formar e sustentar relações de apoio direto – que criam possibilidades – define a tarefa fundamental para gestores e legisladores, sendo a medida mais significativa da qualidade do seu desempenho.

A nossa colaboração com profissionais de apoio direto e empregadores interessados em apoiar o seu desenvolvimento mostrou-nos cinco investimentos que despertam e encorajam a

ética da possibilidade entre trabalhadores de apoio direto (Ver O'Brien & Mount, 2005, para um guia sistemático):

- Tempo para investir em experimentar coisas novas numa parceria escolhida livremente com uma pessoa que consente em juntar-se ao profissional de apoio direto para explorar as possibilidades de contribuição oferecidas pelos seus vizinhos e comunidade.
- Um contexto para perceber o poder de desvalorizar as expectativas sociais e as possibilidades que surgem quando as pessoas se libertam e procuram maneiras de expandir experiências valorizadas.
- Uma estrutura de aprendizagem partilhada que permite conhecer as capacidades da pessoa, procurar vínculos comunitários produtivos e negociar assistência mais especializada. O arquétipo de uma jornada provou ser uma estrutura poderosa.
- Uma ênfase na aprendizagem por ação na comunidade, procurando, o mais rapidamente possível, novas pessoas com quem experimentar coisas novas, em vez de conversar, planear ou remediar as coisas dentro dos limites atuais.
- Os meios para orientar e expressar a aprendizagem criando beleza através de meios comuns de arte, artesanato, música e histórias que encorajaram, consolaram e instruíram as pessoas desde tempos ancestrais.

A ética da possibilidade vai mais fundo do que aquilo que as linguagens modernas de gestão e profissionalismo conseguem alcançar – é invocada e comunicada esteticamente (Garcia Rivera, 1999). Entre os profissionais de apoio direto, até os mais tímidos ou autoconscientes têm comunicado poderosamente, quando fazem parte de um grupo de intervenientes convidados, assistidos e celebrados por verem beleza naqueles que apoiam, por

caminhar em beleza com aqueles que apoiam para novas oportunidades, e por comunicarem com beleza aquilo que aprenderam.

Estes podem parecer grandes investimentos de relevância questionável quando se lida com a escassez de dinheiro, de pessoas para fazer o trabalho, e perante as exigências de conformidade de um emaranhado de requisitos insanamente prolífero. Oferecem, no entanto, uma forma de trazer e manter vivo o sentido do trabalho dos cuidadores de pessoas cujas oportunidades de participação social dependem de a assistência que recebem ser ou não pautada pela ética da possibilidade.

Referências bibliográficas

- Garcia Rivera, A. (1999). The community of the beautiful: A theological aesthetics. Collegeville, MN: Michael Glazer.
- McCabe, H. (1968/2003). Law, love and language. London: Continuum.P. 99.
- O'Brien, J. and Mount, B. (2005) Make a difference: A guidebook for person-centered direct support. Toronto: Inclusion Press. www.inclusion.com

Superar os Limites no Planeamento Centrado na Pessoa

Superar os Limites no Planeamento Centrado na Pessoa¹⁴

John O'Brien

2006

Divulgado como um elemento da política governamental, o planeamento centrado na pessoa tem vindo a generalizar-se em algumas jurisdições. Quando os resultados foram avaliados, os investimentos em larga escala do sistema no planeamento centrado na pessoa demonstraram resultados positivos, mas limitados. Em Inglaterra, por exemplo, o desenvolvimento de uma capacidade de planeamento centrado na pessoa é uma parte obrigatória da implementação local da Valuing People, uma estratégia nacional para transformar a prestação de serviços a pessoas com deficiência intelectual (Routledge, Sanderson, & Greig, 2002). A avaliação dos esforços de

¹⁴ A elaboração deste artigo foi parcialmente financiada por um subcontrato da Responsive Systems Associates do Center on Human Policy, Universidade de Syracuse para o Research and Training Center on Community Living. O Research and Training Center on Community Living é financiado através de um acordo cooperativo (número H133B031116) entre o National Institute on Disability & Rehabilitation Research (NIDRR) e o Institute on Community Integration da Universidade do Minnesota. Os membros do Centro são incentivados a expressar as suas opiniões; estas não representam necessariamente a posição oficial do NIDRR.

© Responsive Systems Associates, Inc. 2006

Todos os direitos reservados

planeamento centrado na pessoa em quatro localidades inglesas (Robertson, et al., 2005) mostra que os planos centrados na pessoa estão fortemente associados a mudanças positivas na experiência de escolha das pessoas, no seu contacto com a família e amigos e na sua participação em atividades comunitárias (entre outros resultados), mas não estão significativamente associados à obtenção de um emprego ou ao aumento da inclusão das suas redes sociais pessoais (entre outros resultados). À semelhança das políticas progressistas de outros países, o programa Valuing People promove a inclusão social e o acesso ao trabalho como resultados-chave, pelo que estas são limitações significativas ao contributo que o planeamento centrado na pessoa tem dado até agora para a qualidade de vida desejada pelas pessoas.

Estes limites partilham duas características comuns. Em primeiro lugar, cada um deles apela às pessoas com deficiência para que ultrapassem as fronteiras sociais que as separam dos contextos típicos e das relações normais e assumam os papéis socialmente valorizados de trabalhador, membro e amigo. Em segundo lugar, cada um deles apela aos responsáveis pela conceção e prestação de assistência para que deixem de trabalhar no terreno familiar marcado pelas fronteiras dos serviços humanos e passem para o terreno menos familiar e menos controlável do trabalho típico e da vida social normal. Há muitas razões para o facto de o planeamento centrado na pessoa não inspirar, habitualmente, a viagem para papéis sociais valorizados e indicar o caminho que as pessoas com deficiência e os seus assistentes podem seguir para os ocupar. Ultrapassar estes limites exige dois tipos de trabalho: um, um esforço sistemático para eliminar as restrições impostas pelos serviços às pessoas que estabelecem novas relações e assumem novos papéis; e, outro, aprender formas de o

processo de planeamento centrado na pessoa poder mobilizar uma ação mais corajosa e criativa.

Restrições aos Papéis e Relações Inclusivas

Políticas incoerentes

As políticas são incoerentes. Exemplos comuns: os sistemas de benefícios criam desincentivos ao emprego; os esquemas de gestão de riscos inibem as relações normais; e os acordos laborais entram em conflito com a requalificação e reafecção dos trabalhadores fora dos muros dos serviços que congregam e controlam as pessoas.

Fracasso no desenvolvimento para os indivíduos

Muitos dos serviços disponíveis não foram concebidos para prestar apoio personalizado a pessoas que desempenham funções importantes em contextos normais. Em vez disso, são frequentemente concebidos como máquinas-burocráticas, cujos produtos são os cuidados físicos, a supervisão ou a instrução de pessoas em grupos e cujos processos se desenrolam sem se preocuparem com os valores que supostamente deveriam servir. Os serviços de emprego apoiado existentes são frequentemente incapazes e não estão dispostos a ajudar as pessoas com deficiências substanciais a encontrar empregos que correspondam aos seus interesses.

Financiamento rígido que retira o controle às pessoas

Os fundos públicos são limitados, muitas vezes inflexíveis nas suas utilizações e, normalmente, estão fora do controle efetivo das pessoas que são servidas por eles. Na ausência de orçamentos individuais que sejam fáceis de obter e utilizar, é difícil para as pessoas e os seus aliados compensar o desfasamento entre as suas necessidades de assistência e o que os serviços atuais oferecem, ou combinar os apoios naturais disponíveis, os benefícios e os recursos tradicionais com uma atribuição justa de financiamento relacionado com os serviços, de modo a tirar o melhor partido do que está disponível (Duffy, 2005).

Pessoas & lugares-comuns vistos como hostis

As pessoas comuns e os locais de trabalho são frequentemente considerados pouco acolhedores para as pessoas com deficiência, se não mesmo perigosos para elas. Muitas vezes, é difícil refletir sobre os riscos. Uma vez que os ambientes e as pessoas fora dos serviços são desconhecidos, antes de uma pessoa se envolver com eles, é fácil inflacionar os perigos de ir para além de uma rotina familiar e ignorar os benefícios perdidos de se manter em ambientes e papéis familiares. A incerteza quanto à possibilidade de sucesso na construção de uma rede social mais inclusiva, ou na obtenção de um emprego, pode levar as pessoas a deixarem estas coisas boas fora da sua lista de objetivos escolhidos ou mesmo a optarem, explicitamente, por não os perseguir. Isto pode parecer um obstáculo para os trabalhadores de apoio que querem promover a inclusão e respeitar as escolhas das pessoas, evitando impor-se a elas. Também pode parecer um alívio se a opção de evitar novos papéis

e relações permitir que os trabalhadores de apoio se mantenham nas suas próprias zonas de conforto.

Preso nos primeiros passos

Tal como mostra a investigação de avaliação, existe uma oportunidade substancial na vida das pessoas para melhorar questões tão importantes como a escolha, o contacto com a família e os amigos atuais e a atividade comunitária, sem ter de assumir novos papéis com novas pessoas. Incentivar as pessoas a colherem estes frutos mais fáceis pode gerar elevados níveis de satisfação com o planeamento centrado na pessoa, tal como ele é, com os resultados limitados que cria.

Para seguir o caminho da menor resistência, aceitar estes constrangimentos como condições limitadoras do planeamento centrado na pessoa, justifica a ignorância dos objetivos políticos de acesso ao trabalho e a redes sociais mais inclusivas como reflexo das escolhas das pessoas ou como fantasias irrealistas, e concentrar-se em tornar as reuniões de planeamento agradáveis (e breves). Para tornar o planeamento centrado na pessoa mais eficaz, deve concentrar-se em aprender como o planeamento pode contribuir para criar a coragem e a imaginação necessárias para gerar caminhos para bons empregos e maior inclusão, encorajar o trabalho para atingir objetivos difíceis e defender a dissolução, ou pelo menos o suavizar, das condições restritivas.

Estreitar o caminho para papéis e relações positivas

As mudanças na forma como o sistema de serviços funciona aumentarão o número de pessoas que têm bons empregos e

redes sociais mais inclusivas, reduzindo os constrangimentos que as pessoas sentem devido a políticas incoerentes, serviços que congregam pessoas, padrões inflexíveis de assistência e hábitos desmoralizantes de exclusão social. Os limites generalizados dos resultados do planeamento centrado na pessoa reforçam a necessidade de mudanças, ao longo das linhas que se seguem, e devem motivar aqueles que facilitam o planeamento centrado na pessoa a juntarem as suas energias às de outros defensores de um caminho mais direto e mais simples para a inclusão na comunidade.

A dignidade do risco

As preocupações com a segurança, a saúde e a privacidade, bem como os procedimentos de gestão de riscos, perderam a sua ligação ao senso comum e flutuam sem rumo na vida de muitas pessoas com deficiência, bloqueando os canais para uma vida comunitária plena. O planeamento responsável centrado na pessoa identifica as vulnerabilidades das pessoas e concebe respostas inteligentes a essas vulnerabilidades, mas o contexto mais amplo da ação tem de passar das tentativas de proteger burocraticamente todos os pormenores da vida das pessoas para uma procura de formas de lhes oferecer a dignidade do risco.

Reduzir os desincentivos ao trabalho

Continuam a ser envidados esforços para desatar os nós que levam as pessoas a não auferirem rendimentos de um trabalho que podem fazer, a fim de manterem as prestações que pagam os apoios relacionados com a deficiência, que são demasiado

dispendiosos para serem suportados com o salário que podem ganhar.

Aplicar o que se sabe sobre os orçamentos dos apoios individualizados

Há muito mais a aprender sobre a prestação de apoios personalizados de forma a permitir que as pessoas com deficiências substanciais tenham sucesso em empregos que correspondam aos seus interesses e construam redes sociais mais fortes e inclusivas, mas sabe-se muito mais sobre como prestar apoios para a inclusão pessoal do que é habitualmente praticado (ver, por exemplo, Fratangelo & Strully, 2002; O'Brien & Lyle O'Brien, 1998).

Orçamentos individuais

Os orçamentos individuais que permitem que as pessoas exerçam um controlo efetivo sobre os seus apoios conferem-lhes a dignidade da responsabilidade de decidir como utilizar, da melhor forma, a sua parte justa dos fundos públicos e aumentam a flexibilidade com que as pessoas podem concentrar a sua assistência remunerada para as ajudar a ocupar papéis que lhes interessam. (Para uma abordagem completa e ponderada dos serviços autónomos, consultar www.in-control.org.uk)

Aliar-se a outros esforços para reduzir a exclusão social

Muitas comunidades e alguns governos investem em formas de superar a exclusão social e abrir as responsabilidades e benefícios da cidadania a pessoas que, historicamente, têm sido

marginalizadas (O'Brien & Towell, 2005). O alinhamento com estes esforços irá dinamizar e alargar o trabalho de superação da distância social.

Criar procura a partir da aprendizagem do que é possível

A desvalorização social e o comportamento preconceituoso são realidades duradouras e exaustivas, mas estes monstros não precisam de bloquear todos os caminhos para papéis valorizados e bons relacionamentos. O investimento sistemático em estruturas como a Partners in Policymaking (www.partnersinpolicymaking.com), que promovem a aprendizagem de pessoa para pessoa e de família para família, sobre o que é possível e como outras pessoas com deficiência encontraram o seu caminho para o trabalho e outros papéis sociais valorizados. Estas formas de aprendizagem reforçam o desejo e a determinação das pessoas, na medida em que alargam o seu sentido do que é possível e informam os seus esforços.

Fortalecer o Planeamento Centrado na Pessoa

O desejo de experimentar uma vida boa numa sociedade e num sistema que aspira à inclusão, mas que muitas vezes funciona de forma a produzir segregação, aguça a questão da vida que o planeamento centrado na pessoa pretende ajudar a explorar. Reduzir os constrangimentos à procura de um caminho para papéis e relações valorizados, reduz o peso na vida de uma pessoa, mas deixa pendente uma questão central. Essa questão central é:

A pergunta chave

que condições particulares permitem que esta pessoa única apareça na vida quotidiana como um cidadão que contribui e um amigo valioso?

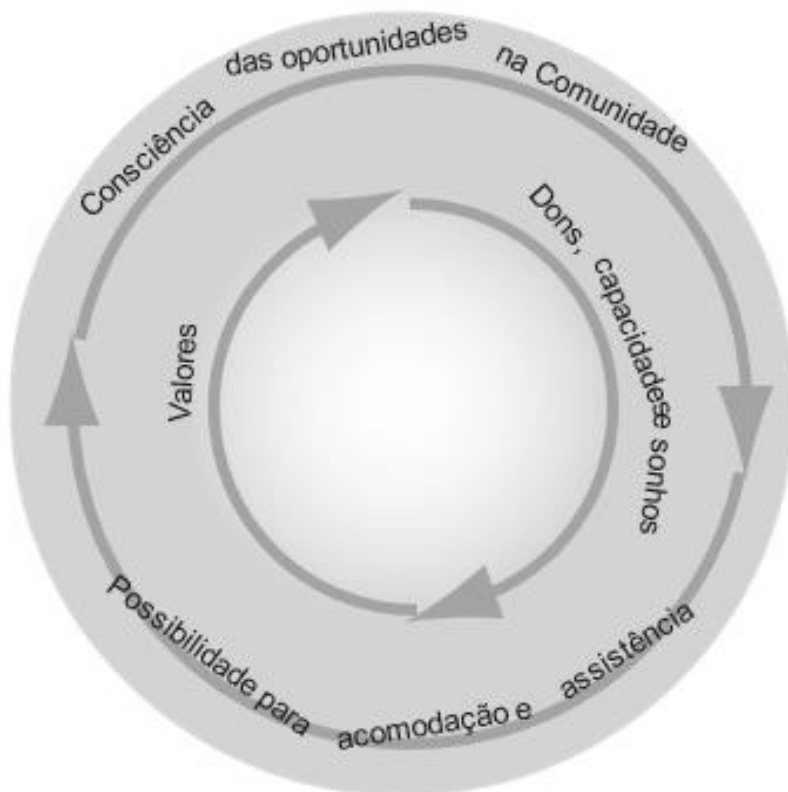
Felizmente, o caminho para uma resposta suficientemente boa a esta questão não é tão penoso como parece. De facto, se a questão for abordada de forma competente, é frequente sentir-se prazer e poder ao persegui-la. O prazer advém da camaradagem que cresce à medida que as pessoas trabalham arduamente para explorar honestamente assuntos importantes em conjunto, mesmo quando esses assuntos têm aspetos dolorosos, assustadores ou zangados. O poder advém do alinhamento da energia que resulta quando um grupo de pessoas gera clareza sobre as possibilidades de ação que incorporam os seus objetivos mais elevados.

Existem várias abordagens razoáveis ao planeamento centrado na pessoa e cada uma delas é tão capaz de libertar o poder que advém da exploração fiel da questão central, como de resvalar para o debate sobre questões menos vitais e menos poderosas. As diferenças entre as abordagens residem principalmente no tipo de informação a que as pessoas prestam atenção quando procuram a clareza que exige uma ação positiva. Numa das abordagens, um grupo pode olhar atentamente para as formas preferidas da pessoa para se orientar nas rotinas diárias. Noutra, podem procurar a expressão estética da identidade da pessoa e do seu futuro mais elevado possível. Noutra, podem percorrer cuidadosamente a história de uma pessoa. Sob outra, podem desenhar uma seta no coração de um objetivo esperançoso. Noutra, podem escutar os sonhos e pesadelos de uma pessoa em

busca das sementes que podem crescer numa vida que contribua para isso.

Quatro tipos de conhecimento

O facto de um plano conduzir ou não a uma ação positiva depende da forma como quatro tipos de conhecimentos se conjugam: conhecimento dos dons, das capacidades e dos sonhos da pessoa; conhecimento dos valores que a pessoa pretende que orientem a sua vida; conhecimento das possibilidades de apoiar a participação e o contributo da pessoa através de estratégias como a adaptação do ambiente físico ou social, a utilização de equipamento adaptativo, a oferta de instrução sistemática e a prestação de assistência pessoal personalizada; e conhecimento das oportunidades da comunidade.



O que faz com que o planeamento centrado na pessoa funcione

A forma como estes diferentes tipos de conhecimento emergem, se moldam e se misturam entre si para gerar ações positivas, depende da capacidade dos responsáveis pelo planeamento para criar respostas positivas a, pelo menos, seis questões.

- A pessoa no centro origina ou aceita o convite para planejar (ou o planejamento é um ritual exigido pelo sistema de serviços que continuará mesmo na ausência da pessoa)?
- Será que as pessoas que se reúnem para planejar vêm com uma abertura para um futuro diferente para si próprias (ou será que imaginam que a pessoa é o único objeto de mudança)?
- O grupo tem liderança suficiente para enfrentar o trabalho árduo necessário para alcançar a clareza que exige ação (ou é simplesmente mais uma tarefa atribuída a um funcionário sobrecarregado)?
- O grupo inclui pessoas com alguma consciência das possibilidades de apoios personalizados (ou será que as pessoas assumem que os limites da sua situação atual esgotam o que é possível)?
- O grupo inclui pessoas que querem que a pessoa no centro experimente as coisas boas que advêm de papéis sociais valorizados e de uma rede social em expansão (ou será que as pessoas veem a pessoa como bem servida se for mantida saudável e segura)?
- O grupo inclui pessoas com alguma consciência das oportunidades da comunidade (ou as pessoas assumem que o mundo definido pelos serviços é suficiente)?

Estas seis perguntas permanecem vivas, desde o momento em que surge a ideia de planejar até que a ação em direção a novas possibilidades produza novas experiências. As medidas tomadas na preparação de uma reunião de planejamento podem aumentar, consideravelmente, as probabilidades de respostas positivas, mas aceitar ou recusar o convite para planejar pode mudar à medida que o processo se desenrola, assim como a abertura à mudança,

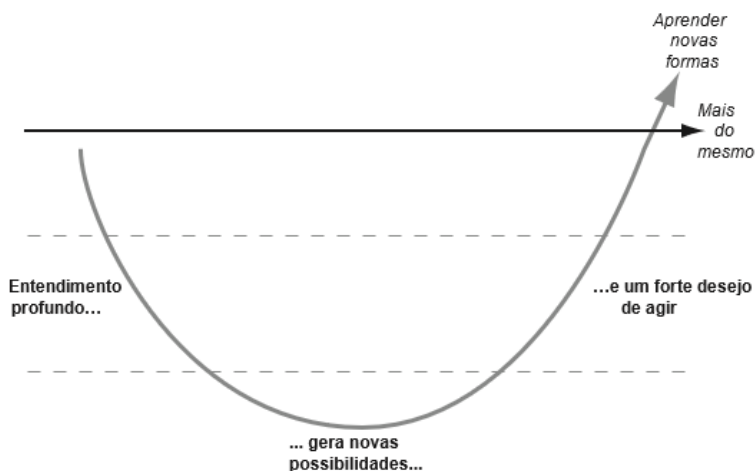
a consciência das possibilidades e oportunidades e a liderança para mobilizar a ação criativa. Como qualquer arte performativa, o planeamento centrado na pessoa retira alguma da sua energia do facto de viver com o risco de a companhia não conseguir sincronizar os seus movimentos quando a cortina sobe.

Uma forma de melhorar as hipóteses de o planeamento centrado na pessoa conduzir a uma ação positiva é complementar os esforços para aperfeiçoar as várias abordagens com a procura de formas frutíferas de compreender o processo de criação de novas possibilidades. Uma dessas formas de compreensão é o chamado "Processo U", uma compreensão da criatividade social desenvolvida por Otto Scharmer. O resto deste ensaio irá explorar a sua relevância para o planeamento centrado na pessoa¹⁵.

O Processo U levanta uma questão importante. Será que vamos encontrar o que desejamos se avançarmos em linha reta, a partir do ponto em que nos encontramos, seguindo a orientação do nosso passado e fazendo mais do que já estamos a fazer, ou será que precisamos de investir tempo e energia para nos movermos abaixo da superfície da nossa compreensão atual da pessoa e das possibilidades de ação? A experiência mostra que as pessoas

¹⁵ Agradeço aos participantes no meu Seminário de Pós-Graduação da Universidade de Salford, de 2004, *Organizing to Encourage Effective Direct Support*, cujas reflexões sobre os seus projetos de aprendizagem colidiram com a minha leitura da descrição de Otto Scharmer do Processo-U e iniciaram a minha exploração do mapeamento da ação centrada na pessoa em termos da estrutura de Scharmer. O que se segue é a minha tentativa de compreender o meu trabalho, adaptando os termos de Scharmer às minhas próprias experiências de facilitação de planos centrados na pessoa, quando as coisas fluem (e às vezes não). Ele não é responsável por qualquer confusão que eu crie aqui e, embora eu reconheça o seu trabalho, reconheço que ele pode ficar chocado com a forma como eu possa compreender mal as suas subtilidades Ver Scharmer, 2007 www.presencing.com

podem gastar muito tempo e dinheiro em planos centrados na pessoa que avançam de forma linear, sem produzir o que desejamos – um número substancialmente maior de pessoas com sucesso em papéis sociais valorizados e desfrutando de uma rede social alargada O que desejamos incorpora um objetivo acima do que podemos alcançar, ao seguir em frente. Para chegar mais alto, temos de ir mais fundo.



Reunir & contemplar

O primeiro passo mais profundo abre-nos a uma nova compreensão desta pessoa no contexto da vida comunitária comum: um melhor vislumbre da identidade, das capacidades, dos dons e do sonho da pessoa. Trata-se de um processo de recolha de todo o tipo de informação, através da observação atenta das impressões da pessoa e das ligações entre as impressões. É um momento de recolha e de contemplação das palavras, das

imagens e das intuições sobre a pessoa e as suas relações e papéis que o círculo pode ter em comum.

Aberto a um propósito maior

A viragem crucial acontece quando o grupo se abre propositadamente para o futuro. Perguntar, com abertura, que coisas boas podem vir a acontecer para esta pessoa, se ela e todos os que estão reunidos com ela agirem a partir do seu sentido de propósito mais elevado, convida um futuro desejável para o círculo. As novas possibilidades surgem normalmente como um sentido de orientação comum e não como um modelo arquitetónico detalhado. O sentimento é: "este é o caminho para esta pessoa avançar na vida".

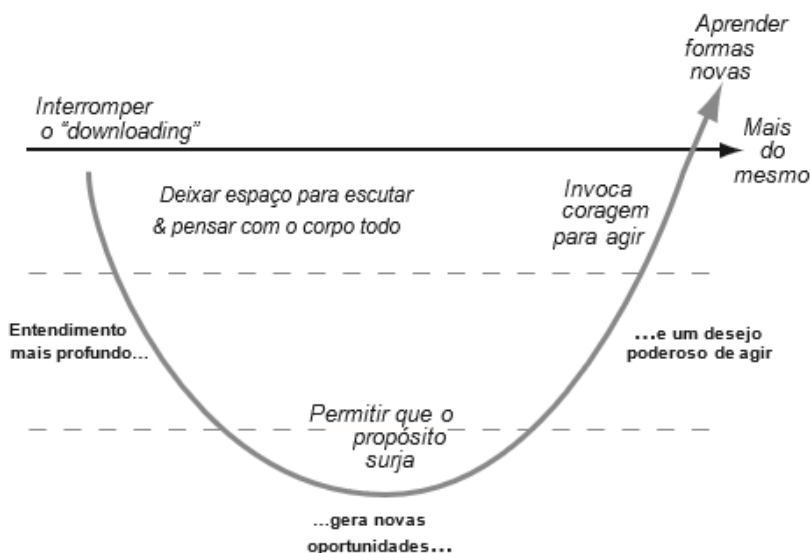
O teste do cuidado com que o círculo¹⁶ formou a sua compreensão da pessoa e da abertura dos membros do círculo a um objetivo mais elevado é a força do desejo de agir para concretizar a nova possibilidade. Quando o processo está no seu melhor, este desejo não é simplesmente um passo de bebé em direção ao futuro desejável, é uma vontade de uma experiência protótipo: algo que possamos fazer juntos e que encarne a nova possibilidade, mesmo que brevemente, parcialmente ou simbolicamente.

¹⁶ Tal como o utilizo aqui, "círculo" refere-se simplesmente àqueles que se reúnem para planear. O conteúdo que o grupo considera – tal como cada um dos outros movimentos descritos abaixo – é moldado pela abordagem ao planeamento centrado na pessoa que o círculo segue. Não tentei mapear os passos de nenhuma abordagem em particular, no processo U, apenas a minha experiência de como o processo por vezes decorre quando um grupo está no seu melhor, independentemente da abordagem.

Queremos uma memória de, pelo menos, um traço da nova possibilidade, assim que a pudermos ter.

Criar juntos uma nova oportunidade

O processo U não pode ser forçado, mas há disciplinas que favorecem o aparecimento de um forte desejo de aprender novas formas.



Parar MOTS (repetir “More of the Same”).

Para se deslocar abaixo da superfície da linha reta para mais do mesmo, o círculo pratica a interrupção do “downloading”. O termo sugere um programa de computador que descarrega um módulo que permitirá a execução rotineira de uma tarefa definida: mais

do mesmo, uma vez mais. Um grupo de planeamento centrado na pessoa está a descarregar uma cultura de serviços humanos prevaiente, quando organiza a informação sobre a pessoa de forma a encaixá-la em algo que já está disponível (ou disponível depois de uma espera da alocação de mais fundos ou de uma pequena modificação) – mais do mesmo. "Ela está pronta para ser encaminhada para um emprego apoiado." "Precisamos que o coordenador de voluntários encontre um amigo para ele." "Ele precisa de uma mudança na sua rotina matinal." Um grupo de planeamento centrado na pessoa descarrega da sociedade de consumo quando a descoberta dos desejos das pessoas por experiências de consumo, como uma viagem à Disney World, satisfaz o grupo de que uma compreensão completa dos sonhos da pessoa foi conseguida. Um grupo de planeamento centrado na pessoa está a descarregar uma cultura de desvalorização da deficiência quando é demasiado tímido para imaginar a pessoa a assumir um papel social valorizado e defende com raiva as suas baixas expectativas em relação à pessoa. A classificação constante em binários acompanha o "downloading". A discussão oscila entre polos, uma vez que as pessoas discordam sobre se uma sugestão é irrealista/realista; incomportável/acessível; certa/errada.

Criar um espaço para escutar profundamente

Para criar uma compreensão mais profunda, o círculo pratica a manutenção de um espaço que permite a escuta e o pensamento de corpo inteiro. A dádiva da ideia da escuta de corpo inteiro, e a expressão mais concisa que conheço, veio-me de Christine Meyer, que resumiu, nestas palavras, o que aprendeu em anos de luta na companhia de pessoas empenhadas em oferecer-lhe um bom apoio (O'Brien, Lyle O'Brien, & Jacob, 1998, p. 71):

Se vão trabalhar comigo, têm de me ouvir.

E não podem escutar apenas com os ouvidos, porque vai chegar às vossas cabeças demasiado depressa.

Se ouvirem devagar, com todo o vosso corpo, parte do que eu digo entrará no vosso coração.

A escuta de corpo inteiro da pessoa constrói um sentido partilhado desta pessoa única. Começam a surgir padrões que revelam temas importantes na vida da pessoa, geralmente com o apoio da facilitação gráfica. Estes padrões tornam-se mais nítidos e mais profundos à medida que o círculo vai descobrindo as oportunidades potenciais da comunidade e as possibilidades de apoio e à medida que as pessoas defendem o valor de desafiar a exclusão social, reivindicando papéis sociais valiosos.

Escutar o melhor futuro possível

À medida que a consciência dos temas de vida, das oportunidades e das possibilidades de apoio se entrelaçam, torna-se possível perguntar: "Qual é o melhor futuro que podemos imaginar para esta pessoa, um futuro que a pessoa e todos os membros do círculo se sentiriam orgulhosos de trabalhar para criar, um futuro que expressaria o objetivo mais elevado desta pessoa?" Encontrar uma boa resposta a esta pergunta requer um silêncio, um momento em que as pessoas no círculo descansam da compulsão de descarregar uma solução rápida e ouvem o futuro. Esta noção de ouvir o futuro parece mais abstrata do que é. Na verdade, é uma sensação sentida de que esta expressão aponta para o futuro. É, de facto, um sentimento de que esta expressão aponta para o

próximo passo importante no percurso de vida da pessoa, e que este passo lhe oferece a melhor oportunidade possível de aparecer entre as outras pessoas como um cidadão que contribui e um amigo valioso.

Fazer promessas definitivas & concordar no apoio mútuo para as manter

Sentir o próximo passo em direção a coisas boas na vida é uma coisa. Dar esse passo é outra. Dar o próximo passo envolve todos os constrangimentos e contradições que moldam o mundo da pessoa. Alguns destes constrangimentos e contradições são internos: formas habituais de fixarmos os nossos próprios pés ao chão no momento em que queremos dançar. Outras externas: expressões sociais e sistémicas de direito no mundo. Antes de quebrarem o círculo de planeamento, as pessoas vão reunir a sua coragem, comprometendo-se a agir e a apoiar-se mutuamente para lidar com as contradições e os constrangimentos.

Alcançar

Quase sempre, esta ação inclui o envolvimento de pessoas fora do círculo de planeamento, a descoberta de conhecimentos mais detalhados, a recolha de recursos e a elaboração – tentativa – revisão de planos de ação mais detalhados, a fim de descobrir como seguir a direção indicada pelo plano centrado na pessoa. Como a ação ponderada permite explorar a direção que emergiu do plano, esse sentido de direção cresce e muda.

Ultrapassar os limites da prática atual do planeamento centrado na pessoa implica uma mudança no sistema de serviços e

desenvolvimento dos pontos fortes do planeamento centrado na pessoa. Uma abordagem para melhorar o planeamento centrado na pessoa consiste em aumentar o número de formas de representar o fluxo de um processo eficaz de inovação social. O processo em U sugere uma forma de compreender o processo de planeamento centrado na pessoa e um conjunto de disciplinas cuja prática tem boas hipóteses de melhorar o seu poder de convocar ações criativas e corajosas.

Referências Bibliográficas

- Duffy, S. (2005) Keys to citizenship (Second edition). Birkenhead, UK: Paradigm. www.paradigm-uk.org/
- Fratangelo, P. & Strully, J. (2002). The challenges of person-centered work. In J. O'Brien and C. Lyle O'Brien, Eds. Implementing person-centered planning: Voices of experience. Toronto: Inclusion Press Pp. 355-372. www.inclusion.com
- O'Brien, J. & Lyle O'Brien, C. Members of each other. Toronto: Inclusion Press. www.inclusion.com
- O'Brien, J., Lyle O'Brien, C., & Jacob, G. (1998). Celebrating the ordinary: The emergence of Options in Community Living as a thoughtful organization. Toronto: Inclusion Press. www.inclusion.com
- O'Brien, J. & Towell, D. (2005). In the mainstream of life? People with intellectual disabilities and the national policy agenda. London: Centre for Inclusive Futures.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., MacIntosh, B., Romeo, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes, P. & Joyce, T. (2005). The impact of person-centred planning. Lancaster: Institute for Health Research, Lancaster University. www.learningdisabilities.org.uk
- Routledge, M., Sanderson, H., & Greig, R. (2002) Planning with people. In J. O'Brien and C. Lyle O'Brien, Eds. Implementing person-centered planning: Voices of experience. Pp. 373-390.
- Sanderson H., Kennedy J, Ritchie P. and Goodwin G. (1997) People, plans and possibilities: exploring person-centered planning. Edinburgh: Scottish Human Services Trust.
- Scharmer, C.O. (2007) Theory U: Leading from the future as it emerges. Cambridge:SoL www.presencing.com

O que mais é possível?

O que mais é possível?

John O'Brien e Beth Mount

2015

O objetivo da prática centrada na pessoa é ajudar as pessoas com deficiência mental e os seus aliados a cocriarem as condições para uma vida, em conjunto, que tenham boas razões para valorizar. Essa vida inclui uma versão personalizada das experiências comuns que são importantes para qualquer pessoa: a experiência de estar presente em locais típicos da comunidade com os mesmos objetivos dos outros cidadãos; um sentimento de pertença como um igual entre outros; oportunidades para desenvolver dons e capacidades e experimentar o respeito e o sentido de significado que advém da expressão dessas capacidades em papéis sociais contributivos; e o poder de fazer escolhas sobre as circunstâncias da sua vida.

Apesar dos progressos registados na articulação dos direitos das pessoas com deficiência, a desvalorização social e a exclusão das pessoas com deficiência mental, especialmente daquelas que necessitam de assistência substancial e sustentada na comunicação, autorregulação, movimento e aprendizagem, continuam a limitar o acesso de muitas pessoas a experiências valiosas. A prática centrada na pessoa – que inclui muitas formas de planejamento centrado na pessoa, bem como a procura ativa de oportunidades na vida da comunidade e a conceção e prestação de quaisquer apoios individualizados que possam ser necessários para tirar o melhor partido dessas oportunidades – mobiliza a

resistência aos efeitos comuns da desvalorização: ser excluído da vida normal, sujeito a um regime profissionalmente controlado, concebido não para qualquer pessoa individual, mas para grupos de pessoas com rótulos semelhantes, e limitado por baixas expectativas, mesmo na medida em que essas baixas expectativas podem ser interiorizadas pela pessoa e pelos seus aliados.

As práticas centradas na pessoa são relacionais e intencionais. São um processo de cocriação e não um meio de dar instruções ou fazer pedidos a um prestador de serviços. O seu tempo chega quando as pessoas querem algo mais na vida. Reúnem pessoas que não conseguem alcançar o futuro que desejam sozinhas e sem perturbar intencionalmente o equilíbrio, pedindo mais a si próprias e aos outros. Como tal, não devem ser impostas às pessoas como uma exigência burocrática. Há pessoas com deficiência mental que, pelo menos por enquanto, estão satisfeitas com a vida que têm. Não há razão para esperar que participem num processo concebido para desafiar e mudar a vida quotidiana ou para perder tempo num ritual burocrático de discussão dos seus sonhos e objetivos. Há pessoas com deficiência mental e famílias que sabem o que querem mudar nas suas vidas e têm, ou podem obter, o que precisam para o fazer. Não há razão para exigir que participem num processo prescrito pelo sistema como condição para avançar. Respeitar a falta de interesse das pessoas na mudança não isenta os profissionais e os trabalhadores de apoio da responsabilidade de construir relações que encorajem respeitosamente as pessoas a imaginarem o melhor e a procurá-lo ativamente.

Theory U (Sharmer, 2009 e Scharmer & Kaufer, 2013) é um bom guia para o processo de cocriação que é o coração da prática centrada na pessoa. Como Scharmer e Kaufer (2013) resumem,

"A essência deste quadro é simples. A qualidade dos resultados produzidos por qualquer sistema depende da qualidade da consciência a partir da qual as pessoas no sistema operam... A estrutura da consciência e da atenção determina o caminho ao longo do qual uma situação se desenrola" (p.18). Como mostra este diagrama, a estrutura é simples de descrever, mas a prática exige disciplina.

É fácil negligenciar o trabalho envolvido na convocação do grupo de pessoas



com os recursos necessários, porque a pessoa não pode realizar a mudança que deseja sozinha. O número de pessoas não precisa de ser grande no início. Um núcleo de uma ou duas pessoas que estejam dispostas e sejam capazes de atuar ao longo do tempo, com a pessoa para descobrir e ligar-se a oportunidades de experiências valiosas pode trazer outras pessoas para o processo, à medida que as necessidades o exijam. No entanto,

nada prevê mais o fracasso do que uma pessoa sentada na chamada reunião de planeamento centrada na pessoa sem ninguém para além de alguns profissionais e pessoal de apoio, que estão tão sobrecarregados ou limitados pelas suas funções, que não têm tempo para agir fora da sua rotina e para além da reunião. Os funcionários podem ser os recursos necessários (e, em algumas situações, podem ser tudo o que uma pessoa socialmente isolada tem), mas apenas se tiverem liberdade e tempo para se empenharem. O tempo dos funcionários fica disponível quando as organizações tornam possível deixar de descarregar mais das mesmas ofertas de serviços e investir cuidadosamente na invenção social.

A observação de múltiplas perspetivas é mais exigente do que pode parecer à primeira vista. Antes de mais, não pode ser feita dentro de uma sala de reuniões. Exige um tipo de descoberta que implica sair dos ambientes familiares e ir para a rua com a pessoa: olhar mais atentamente para o bairro que a rodeia; procurar outras pessoas com deficiência e famílias com quem aprender; estabelecer contacto e ouvir abertamente estranhos que vêm de mundos diferentes e com quem a pessoa pode encontrar uma ligação significativa; descobrir o que se passa fora dos limites da rotina da pessoa; reparar nas indicações de capacidade e interesse da pessoa e imaginar e investigar possibilidades criadas na intersecção das capacidades da pessoa e uma variedade de ambientes comunitários. E observar significa mais do que viajar pelo mundo exterior. Significa também abrir o espaço interno para ouvir de uma forma que crie um sentido mais profundo e complexo da situação. Observar exige abrandar o ritmo e dar espaço a diferentes pontos de vista, perceber e deixar de lado os obstáculos que cada um de nós pode colocar no caminho para ver, empaticamente, o que importa do ponto de vista de outra

pessoa e, assim, obter uma imagem mais rica do que é e do que poderia ser. Em situações em que o ouvinte tem poder sobre uma pessoa, pelo menos no sentido de que tem a responsabilidade de supervisionar a pessoa ou de tomar decisões importantes sobre a vida quotidiana da pessoa (como fazem normalmente os profissionais e o pessoal de apoio direto e os seus gestores, e como fazem muitas vezes os pais), a observação torna-se a ocasião para refletir sobre os próprios pressupostos e crenças. É preciso coragem para perceber as baixas expectativas, ou olhar para os atuais limites à escolha ou participação na vida comunitária, ou a falta de diversidade nas relações de uma pessoa e perguntar: "O que é que a forma como estávamos a pensar contribuiu para este resultado?" É difícil descobrir uma capacidade ou interesse anteriormente não reconhecido e subdesenvolvido e perguntar: "Como é que a forma como estávamos a pensar escondeu esta capacidade de nós?"

Criar artefactos em conjunto é uma forma poderosa de reunir o que foi aprendido durante um período de observação e descoberta. Os modelos podem orientar a organização das descobertas sobre como a vida é agora e as imagens de como as coisas podem mudar para melhor (ver, por exemplo, O'Brien & Mount, 2005 para os modelos que orientam o planeamento do futuro pessoal ou O'Brien, Pearpoint, & Kahn, 2010 para os modelos que orientam as sessões PATH e MAPS, ou Callahan, Schumpert & Condon, 2009 para os modelos que orientam a Descoberta para o emprego personalizado). Mapas e colagens e cartazes de visão e coleções de objetos significativos e informativos, música, histórias e imagens mostram padrões e possibilidades e fornecem uma base para a atenção ao maior potencial da situação.

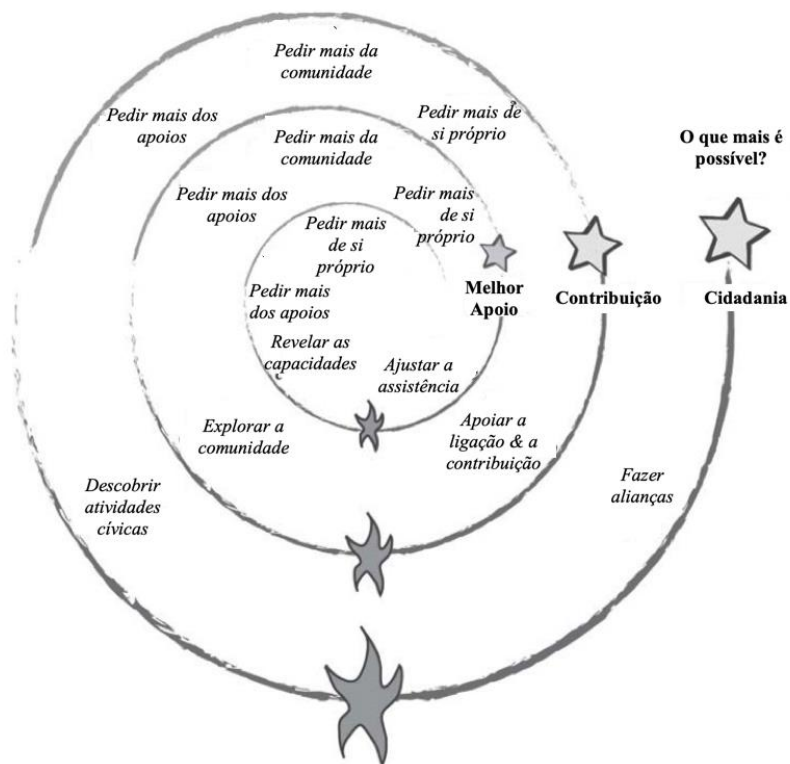
A observação prepara o caminho para se tornar presente no potencial mais elevado da situação. É simplesmente uma questão de criar um lugar de quietude que permita a formação de um sentido do que pode e deve emergir para realizar o que é mais importante para a pessoa e os seus aliados. Este sentido é cristalizado numa visão que orienta um processo de aprendizagem, através da prototipagem rápida: conceber e tomar medidas que criem condições para o que é mais importante, refletir, rever e tentar novamente. Tanto a quietude que permite o surgimento de um sentido do novo como os atos de prototipagem rápida podem desafiar as suposições de que os prestadores de serviços e os consultores profissionais são fornecedores eficientes de respostas comprovadas que eliminam o risco e produzem resultados mensuráveis de forma fiável, estando demasiado ocupados para experimentar coisas novas. Apesar de ser a base do design thinking em muitos outros contextos organizacionais (Brown, 2009), a maioria dos sistemas de serviços humanos não está preparada para ouvir: "Ainda não sabemos como fazer isto acontecer, mas assumimos a responsabilidade de o descobrir em conjunto, experimentando coisas fora dos limites familiares e melhorando, um passo de cada vez."

Duas constatações pessoais e organizacionais e uma questão-chave abrem o caminho para as práticas centradas na pessoa. Primeiro, o reconhecimento de que existem incentivos poderosos para manter as coisas estáveis, descarregando padrões de pensamento e atividade que reproduzem mais do mesmo. O mundo dos serviços é fortemente moldado por rotinas de conformidade concebidas para controlar os custos, minimizar os riscos e proteger o que foi alcançado em termos de investimento público contínuo, capital acumulado e direitos dos trabalhadores.

São coisas boas que podem tornar-se opressivas, a menos que sejam interrompidas por pessoas que se organizam para resistir às limitações que impõem. As práticas centradas na pessoa para a conceção do apoio individualizado para contribuir para os papéis da comunidade, juntamente com a auto advocacia e a defesa da família, a investigação aplicada e os estudos sobre a deficiência, permitem a rutura necessária para derrotar o reino do controlo e da exclusão. Em segundo lugar, o reconhecimento de que mais do mesmo não pode ultrapassar a exclusão social de forma suficiente para tornar reais os direitos consagrados na Carta dos Direitos das Pessoas com Deficiência, para as pessoas significativamente afetadas por deficiências intelectuais. (Para um relato da luta de 30 anos de uma organização para transcender o descarregamento das estruturas e práticas que limitam os direitos das pessoas, ver Meissner, 2013). A escolha de entrar de forma responsável na tensão criada pelo reconhecimento de que o que é bom agora, o resultado de gerações de trabalho árduo, pode não dar às pessoas com deficiência intelectual a plenitude de oportunidades que elas merecem, inicia a jornada que as práticas centradas na pessoa servem.

A pergunta-chave: "O que mais é possível?" Manter esta pergunta de uma forma útil abre espaço para a incerteza que acompanha um processo de descoberta, emergência e conceção interativa. Os indicadores passam de juízos de valor sobre os efeitos das deficiências de uma pessoa nas suas realizações potenciais para o nível de desenvoltura, coragem e criatividade que uma pessoa e os seus aliados podem mobilizar ao longo do tempo. As práticas centradas na pessoa, na sua forma mais útil, oferecem formas de reunir e orientar as pessoas que querem o que, atualmente, é impossível.

Há uma grande variação de lugar para lugar no que é impossível, sem uma ação intencional e criativa por parte das pessoas que querem uma mudança e dos seus aliados. Em alguns locais, existem bons apoios para as pessoas que querem ter a sua própria casa, decidir com quem vão viver e ter um controlo efetivo da assistência de que necessitam (consultar um exemplo em anexo). Noutros locais, a alternativa a viver com as famílias é uma forma de vida em grupo. Em alguns locais, a maioria das pessoas com deficiência mental pode esperar ter acesso a um trabalho remunerado, pelo menos a tempo parcial, em ambientes inclusivos. Noutros locais, o acesso depende de um julgamento profissional de "prontidão" que classifica muitas pessoas como demasiado incapacitadas para alguma vez trabalharem e as remete para ambientes protegidos. Em alguns locais, a assistência na ligação à vida cívica está bem desenvolvida. Noutros, as oportunidades de adesão estão exclusivamente sob o controlo dos prestadores de serviços para pessoas com deficiência. Nos locais onde a oportunidade é mais vasta, as práticas centradas na pessoa podem ajudar a personalizar as ligações entre a pessoa, o contexto comunitário e a assistência. Em locais onde a oportunidade é muito escassa, as práticas centradas na pessoa podem fazer uma diferença fundamental no desenvolvimento de novas oportunidades.



Trinta anos de prática traçam a exploração de três contextos em que as pessoas com deficiência mental e os seus aliados perguntam "O que é possível?" e procuram novas oportunidades. O primeiro, no centro da espiral, é a procura de um melhor ajuste entre uma pessoa e a forma que a sua assistência assume. O processo revela as capacidades e os interesses de uma pessoa e ajusta a assistência para melhor apoiar o desenvolvimento e a

expressão dessas capacidades. Uma pessoa que queira deixar de viver em grupo e passar a viver na sua própria casa com apoio individualizado, prosseguirá esta procura. Foi nesta espiral que tiveram origem as práticas centradas na pessoa. A preocupação com a inclusão social depressa expandiu a aprendizagem para a segunda espiral. Esta procura ultrapassa a fronteira da exclusão social e procura um papel comunitário contributivo. O processo explora as interações entre as capacidades e os interesses de uma determinada pessoa e os contextos comunitários e desenvolve formas de estabelecer uma boa ligação e de apoiar a pessoa a fazer a diferença nesses contextos. Uma pessoa que pretenda um emprego remunerado que corresponda aos seus interesses num local de trabalho normal, irá prosseguir esta procura. O reconhecimento da importância da ação cívica coletiva para o desenvolvimento de comunidades mais justas e inclusivas abriu a terceira espiral. Esta procura muda de perspetiva e pergunta "O que é possível?", construindo uma visão de toda a comunidade, dos seus recursos e problemas. Procura a melhor resposta da pessoa a esta pergunta: "Como é que eu posso fazer uma diferença positiva na vida cívica?" As práticas centradas na pessoa ajudam as pessoas a identificar e a aprender com os ativistas comunitários e outros que trabalham na esperança de construir uma comunidade mais justa e estabelecem alianças com eles e com os grupos cívicos formais e informais que criam. Uma pessoa que se preocupa em garantir que as pessoas do seu bairro tenham acesso a alimentos frescos e dedica o seu tempo a apoiar um mercado semanal de agricultores está nesta busca.

Traçar a história das práticas centradas na pessoa desta forma não sugere que qualquer pessoa em particular deva seguir estas procuras em sequência. Uma pessoa pode desenvolver uma ligação cívica sem necessitar de qualquer alteração nos serviços

que recebe. Uma pessoa pode encontrar o seu caminho para um emprego e depois negociar uma mudança na prestação de serviços. A imagem em espiral comunica o impulso para atravessar as fronteiras sociais e aumentar a diversidade de formas como as pessoas com deficiência mental fazem uma diferença positiva, que as práticas centradas na pessoa incorporam.

Cada procura de possibilidades começa com a mesma pergunta: "Que mais quero pedir a mim e aos meus aliados?" A procura de uma casa própria, de um bom emprego ou de uma cidadania mais ativa vai perturbar o que se tornou familiar, ultrapassar as zonas de conforto e arriscar a desilusão e o fracasso. Será que o desejo de mudança é suficientemente forte para iniciar a viagem? Cada procura exige mais dos apoios com que uma pessoa conta para ser bem-sucedida. "Como podemos organizar a assistência que irá apoiar a minha mudança para novas fases da vida e novos papéis?" As duas pesquisas que ultrapassam as fronteiras dos contextos de serviço perguntam mais à comunidade da pessoa. "Como podemos desenvolver as relações e as adaptações que ligam de forma produtiva os interesses e as capacidades da pessoa a uma necessidade económica ou cívica real?"

Ironicamente, apesar de muitos sistemas de serviços terem declarado publicamente que abraçam a inclusão da comunidade, é muitas vezes mais difícil para os serviços responderem ao apelo para adaptarem a forma como prestam apoio do que encontrarem a hospitalidade e o apoio entre os cidadãos que tornam possível o desempenho de papéis contributivos. Em demasiados locais, as políticas e práticas dos serviços criam uma corrente de fundo que arrasta as pessoas para fora da vida comunitária. É uma luta contínua ganhar os investimentos necessários no sistema de

serviços para experimentar novas formas de descobrir o que é possível e para apoiar as pessoas em papéis comunitários contributivos. Uma luta que se perderá sem uma liderança consciente e corajosa.

À medida que aumenta o número de cidadãos – com e sem deficiência intelectual – que experimentam os benefícios mútuos de contribuir com os seus papéis, e que aumenta o número de trabalhadores dos serviços que se sentem à vontade para aplicar as suas competências em relações de igualdade com as pessoas com deficiência intelectual e os seus aliados, aumentam as possibilidades de uma vida comunitária mais justa, mais vibrante e mais inclusiva. Este desenvolvimento social não acontecerá tão rapidamente como seria desejável e haverá inevitavelmente conflitos, retrocessos e derrotas, mas aqueles que optarem por reforçar as práticas centradas na pessoa, aplicando-as de forma respeitosa e criativa, darão um contributo significativo para esse desenvolvimento.

Referências Bibliográficas

- Brown, Tim (2009). Change by design; How design thinking transforms organizations and inspires innovation. New York: HarperBusiness.
- Callahan, Michael, Schumpert, Norceva and Condon, Elizabeth. (2009) Discovery: Charting the course to employment. Gautier, MS: Marc Gold & Associates.
- Meissner, Hanns (2013) Creating blue space: Fostering innovative support practices for people with developmental disabilities. Toronto: Inclusion Press.
- O'Brien, John & Mount, Beth (2005). Make a difference: A guidebook for person-centered direct support. Toronto: Inclusion Press.
- O'Brien, John, Pearpoint, Jack & Kahn, Lynda (2010). The PATH & MAPS handbook: Person-centered ways to build community. Toronto: Inclusion Press.
- Scharmer, Otto (2009). Theory U: Leading from the future as it emerges. San Francisco: Berrett-Koehler
- Scharmer, Otto and Kaufer, Katrin. (2013). Leading from the emerging future: From ego-system to eco-system economies. San Francisco: Berrett-Koehler

Autores

John O'Brien tem colaborado na reflexão e conceção de práticas que apoiam uma abordagem centrada na pessoa para apoiar pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento em papéis comunitários contributivos, desde o início da década de 1970. O seu trabalho pode ser encontrado em www.inclusion.com/jobrien.html.

Beth Mount criou o Planeamento do Futuro Pessoal em aliança com jovens com deficiências intelectuais e de desenvolvimento mal apoiados e com as suas famílias no início da década de 1980. Continuou a aperfeiçoar esta abordagem e a criar estruturas para a inovação social que ajudam as pessoas e as suas famílias a unirem-se aos trabalhadores de apoio direto e aos gestores de serviços para mobilizarem a arte e o trabalho cultural de forma a construírem comunidades mais justas e inclusivas. As mantas de histórias de Beth e outros materiais podem ser vistos em www.capacityworks2.com. O seu e-mail é graphicfutures@earthlink.net.

Perceber que Estamos ao Contrário

Evitar Interpretações Erradas na Construção dos Apoios

Perceber Que Estamos ao Contrário

Evitar Interpretações Erradas na Construção dos Apoios

John O'Brien

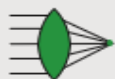
2021

*O design depende,
em grande medida,
das restrições.*
(Charles Eames)

As pessoas com deficiência intelectual e de desenvolvimento (DI/DD) têm uma vida melhor quando os apoios de que necessitam são planejados, intencionalmente, para atender aos seus interesses, capacidades e incapacidades distintas – Os suportes adequar-se-ão melhor, quando o design do processo do planejamento centrado na pessoa reconhecer e funcionar para satisfazer diversas restrições¹⁷, em vez de limitar o foco para adequar a pessoa a um programa pré-definido. Algumas restrições definem o propósito, outros os limites. Alguns deverão ser escolhidos livremente, outros impostos, quer sejam desejados ou não.

¹⁷ As restrições são as condições que uma concepção tem de satisfazer para cumprir o seu objetivo. As restrições formam um sistema: cada uma afeta e é afetada pelas outras. Algumas restrições são impostas externamente, como os regulamentos do sistema, outras são adotadas voluntariamente, como as da coluna seguinte. Para uma boa introdução ao *design thinking*, ver Tim Brown (2019). *Change by design*.

Como poderíamos...?



COMUNIDADE

... aumentar o conhecimento de, & as ligações pessoais com, as oportunidades de participar em & contribuir para melhorar a vida do bairro & da comunidade



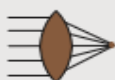
RELAÇÕES

... fortalecer as relações existentes, organizar o apoio mútuo, & diversificar as redes pessoais.



PAPÉIS VALORIZADOS

... estabelecer & salvaguardar papéis que atraíam respeito, expressem dons & capacidades, incentivem o desenvolvimento & ofereçam oportunidades de associação.



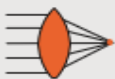
PODER PARTICIPATIVO

... respeitar & apoiar ativamente a autonomia & a auto-organização através da escuta atenta, do dismantelamento de estruturas & hábitos que promovem a desigualdade & a organização intencional de apoio individualizado para a tomada de decisões.



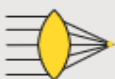
RESILIÊNCIA

... considerar conscientemente os riscos & vulnerabilidades específicas desta iniciativa, identificar fatores de proteção & estabelecer as condições que apoiarão & desenvolverão a resiliência individual & de grupo.



COMPROMISSO

... conectar-nos intencionalmente com o sentido de propósito mais elevado com todos os envolvidos; apelar a todos os dons & paixões de cada pessoa.



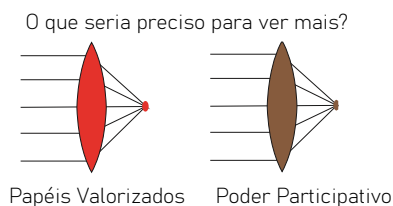
AUTOCONHECIMENTO

... criar espaço & tempo para estabelecer maneiras de sentir o que mais é possível, libertar-nos do julgamento, do cinismo & do medo, o suficiente para ser tocado pelo futuro que se deseja e desenvolver um modelo para aprender formas de tornar esse futuro real.

A lista original destas lentes foi criada por uma equipa de participantes no Presencing Institute's 2021 U.Lab 2x: Accelerator for Systems Transformation, na sua maioria associados com a [Pathfinding Outfitters](#).

Restrições que servem um propósito

Para servir o seu propósito, um bom planeamento centrado na pessoa escolhe as sete restrições interligadas que se resumem aqui com a expressão favorita do designer, Como poderíamos...?¹⁸ Estas sete lentes abrem espaço a uma procura de possibilidades na vida de uma determinada pessoa, no seu próprio bairro e comunidade. O objetivo é um projeto que honre estas sete restrições, tanto quanto possível, enquanto envolve outros mais óbvios, como o apoio financeiro, a negociação do acesso e a acomodação da comunidade e a contratação de trabalhadores de apoio direto capazes.



Cada uma destas restrições ligadas ao propósito pode ser pensada como uma lente que concentra a sua atenção numa dimensão de apoio de qualidade. Esclarecem questões válidas que

encorajam a invenção social, em vez de produzir respostas. Visualizar e moldar intencionalmente um plano centrado na pessoa, emergente de cada perspetiva, melhora o apoio individual e informa o desenvolvimento organizacional e do sistema de serviços.

Estas sete lentes podem estimular a imaginação e ativar a descoberta dentro do círculo de planeamento que mantém a pessoa no seu centro. Quando a visão, através de uma lente, revela uma pessoa a contribuir com os seus dons para o bem comum dos amigos, família ou vizinhos, o círculo pergunta o que seria

¹⁸ Ver figura na página anterior. Da autoria de IDEO Design Kit www.designkit.org

necessário para ver esses dons de uma forma ainda mais valorizada. Quando a visão através de uma lente revela uma pessoa cujos dons permanecem ocultos, o círculo pergunta o que seria necessário para despoletar uma contribuição antecipada. Quando a visão através de uma lente revela uma pessoa com uma certa autonomia, o círculo pergunta o que seria necessário para ver a pessoa a exercer ainda mais controle sobre a sua vida. Quando a visão através de uma lente revela uma situação em que outros exercem poder sobre a pessoa, o círculo pergunta o que seria necessário para ver outros a exercer o poder participativo com a pessoa.

Existe uma necessidade compreensível, mas disfuncional, de uma correção técnica, uma ferramenta ou procedimento que satisfaça estas restrições desafiadoras em etapas facilmente transmitidas. O protocolo e a técnica podem produzir ideias úteis e empolgantes sobre a mudança para um futuro¹⁹ desejável, mas passar do pensamento numa reunião à ação para a inclusão exige mais, por mais empolgantes que sejam os pensamentos. É preciso um compromisso partilhado para cocriar novas relações e papéis com pessoas novas em lugares novos. O relacionamento certo²⁰ entre pessoas com DI/DD, famílias, aliados e assistentes é uma condição necessária para satisfazer as restrições do *Como poderíamos...?*

¹⁹ Consultar, por exemplo, John O'Brien, Jack Pearpoint, & Lynda Kahn (2010). The PATH & MAPS Handbook: Person-Centered Ways to Build Community. Inclusion.com

²⁰ Michael Kendrick (2000). Establishing "Right Relationship" Between Staff, Professionals, Service Organisations and The People They Assist. QAI

Lentes invertidas

As lentes prismáticas
conseguem
virar o mundo ao contrário



Algumas lentes clarificam a visão. Outras viram o mundo ao contrário. Um conjunto de experiências psicológicas utilizou óculos prismáticos para investigar a percepção.

Estas experiências demonstraram adaptação: após um período de desorientação desagradável, os sujeitos começaram a ver o mundo ao contrário, que as lentes continuaram a apresentar com o lado certo para cima.

Esta ideia – de que temos a capacidade de nos adaptar para ver uma visão invertida do mundo como normal – estende a metáfora da lente para incluir uma série de percepções errôneas comuns, que afetam poderosamente a vida das pessoas com DI/DD e moldam o contexto do trabalho centrado na pessoa. Quando tomadas como certas, estas perspectivas distorcidas ofuscam a imaginação. Descobrir o que mais é possível para uma pessoa e inventar os suportes para dar os próximos passos em direção à possibilidade é ofuscado. Perceber e identificar estas restrições e a forma como elas ofuscam a visão de uma pessoa em desenvolvimento como um todo, abre caminho para a resistência criativa.

Uma forma de ver também
é uma forma de não ver.

(Kenneth Burke)

Estas lentes de distorção conferem sentido à situação das pessoas com DI/DD, mas são mais prejudiciais do que úteis. As pessoas com DI/DD vivem com diferenças no corpo, no cérebro e

na mente que podem prejudicar a sua participação, sem um bom

apoio, mas é ao desvalorizar as interpretações dessas diferenças que se produz a exclusão social.

Através destas lentes, a DD/DI surge como uma fonte de diferenças que faz com que uma pessoa se apresente como o "outro", um "deles" e não um de "nós", permanentemente deficiente no que é necessário para reivindicar a cidadania plena, por causa do seu corpo, mente e comportamento anormais, isentos de responsabilidade por incompetência e, portanto, a precisar de supervisão constante, um fardo ou um perigo para a família e a comunidade. Funcionam, enquadrando as diferenças como defeitos e ampliando a atenção para esses defeitos até definirem a pessoa. Através destas lentes, a exclusão social e o controle restritivo são consequências naturais das deficiências da pessoa.

Os serviços de planejamento de pessoas podem descartar os sete desafios *Como poderíamos...?* à segregação, congregação e restrição. As distorções cegam a capacidade de imaginar uma vida boa, como um cidadão comprometido e contribuinte, e alimentam a noção de que as pessoas com DI/DD estão melhor com a "sua própria espécie" em ambientes especiais, supervisionados por especialistas.

No início da desinstitucionalização, Wolf Wolfensberger (1969) definiu um conjunto de percepções distorcidas em *The Origin and Nature of Our Institutional Models*²¹ (apresentados à direita). Ele viu estas percepções errôneas como profecias autorrealizáveis,

²¹ O livro com o mesmo título que desenvolveu esta análise está esgotado e é difícil de encontrar, mas vale a pena estudá-lo, cuidadosamente. A primeira versão é a mais disponível, publicada em 1969 como um capítulo em *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded* e disponível para download gratuito no Disability History Museum. A lista é a versão que aparece em Wolf Wolfensberger (1972). *The Principle of Normalization*. Alerta linguístico: estes documentos utilizam rótulos para pessoas com DI/DD comuns na altura e atualmente ofensivos

raciocinando com base na história de que a forma como as pessoas com DI/DD aparecem na imaginação de uma sociedade influencia fortemente as expectativas que experimentam, a natureza e a forma dos apoios que recebem,

como se desenvolvem, e assim, as suas hipóteses de viver como um cidadão valorizado. Uma vez que essas formas de ver as pessoas com DI/DD e as estruturas e práticas que elas envolvem vêm à tona, a sua influência pode ser combatida. Algumas dessas percepções diminuiriam em influência, outras permanecem influente, outras ainda adquiriram novas variantes numa sociedade em mudança²².

Organismo Sub-humano

Ameaça

Objeto Indescritível de Medo

Objeto de Pena

Objeto de Caridade

Santo Inocente

Organismo Doente

Objeto de Ridículo

A eterna criança



Eterna criança

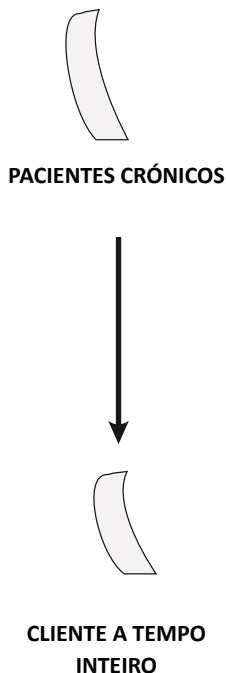
Essa compreensão invertida persistente interpreta diferentes taxas de desenvolvimento e a necessidade de acomodação e instrução altamente qualificada como sinais de que a pessoa permanecerá, para sempre, uma criança. Apresentar as pontuações dos testes como idade mental encoraja afirmações limitadoras como esta:

²² Estas percepções são construções, formas de atribuir sentido à situação das pessoas com DI/DD. São o resultado da pergunta "Em que é que as pessoas envolvidas podem estar a focar-se e a pensar para que as coisas pareçam ser assim?" São dispositivos de crítica social e não afirmações de que as pessoas utilizam estes termos. Há muito espaço para identificar diferentes lentes invertidas.

“Ele tem a mente de uma criança de cinco anos, num corpo de 30”. Esta interpretação infeliz transforma as diferenças em limites. Banir a perspetiva não apagará magicamente as diferenças de desenvolvimento e as dificuldades de aprendizagem, mas deixar de lado a lente e a sensação da certeza que ela traz, abre espaço para o aparecimento de novas possibilidades.

- Descartar a crença pessimista de que a taxa anterior de desenvolvimento de uma pessoa, ou a necessidade de adaptação que impõe um teto impenetrável ao futuro potencial dessa pessoa, abre espaço para personalizar caminhos, adaptações e apoios para criar oportunidades adequadas à idade. Isto é particularmente importante para pessoas vistas como infantis (“Ela tem a mente de uma criança de seis meses”), às quais pode ser negado o acesso a hipóteses de experimentar esforços qualificados e comprometidos para estabelecer comunicação e até de cuidados médicos básicos.
- Aqueles que cuidam de uma pessoa são facilmente levados a adotar uma postura parental em relação aos seus filhos eternos. Compreender a pessoa, como se ela fosse uma criança que precisa de disciplina e proteção, legitima a imposição de poder sobre ela. Minar essa base do paternalismo possibilita o desenvolvimento de relacionamentos mais respeitosos, em que as pessoas podem descobrir o poder mútuo.
- Perceber os efeitos distorcidos de olhar através das lentes da eterna criança interrompe a prática da imposição reflexiva da tutela legal e permite explorar, e possivelmente adotar, formas alternativas de apoio à decisão.
- A sensibilidade em relação ao erro de projetar imagens de eterna infância permite a procura de substitutos adequados à idade para espetáculos, como bailes de finalistas do secundário, para grupos de adultos maduros, patrocinados por instituições de caridade, realizados durante a tarde.

Paciente – Cliente



Desde o seu início, em meados do século XIX e no século seguinte, os serviços para pessoas com DI/DD, financiados publicamente, eram quase todos supervisionados por médicos e organizados por uma hierarquia de enfermagem. A intenção era aproveitar o conhecimento profissional para oferecer um lugar melhor e mais seguro, para aqueles que eles rotularam, do que qualquer família ou comunidade poderia disponibilizar. Os que se encontravam em posição de autoridade reivindicam a propriedade do diagnóstico e tratamento das diferenças do corpo, mente e comportamento que rotularam como deficiência mental. Procuraram a delegação de total responsabilidade e controle das famílias, comunidades e outros serviços disponíveis para os cidadãos. Ofereceram um regime de total supervisão e cuidado que tornava as pessoas pacientes a tempo inteiro, geralmente durante toda a vida, cujos momentos eram supervisionados e guiados por profissionais que atuavam através de funcionários, muitos dos quais vestidos de branco, até aos anos 50. Na maioria dos casos, as boas intenções foram superadas por investimentos públicos insuficientes, sobrelotação e missões institucionais à deriva. Os mais capazes faziam a maior parte do trabalho de gestão da instituição. Aqueles com deficiências mais

significativas, muitas vezes, sofreram níveis quase indescritíveis de negligência e de vidas curtas²³.

Os Decretos judiciais, as denúncias, a defesa dos direitos humanos, o debate sobre valores orientadores, a pesquisa de novas intervenções, as inovações sociais e os períodos de interesse legislativo remodelaram os serviços. As instituições operadas pelo Estado são responsáveis por uma parte cada vez menor, embora ruinosamente cara, dos serviços. A hierarquia médico-enfermeira foi repovoada por pessoas de diversas origens, muitas de fora das profissões clínicas tradicionais. O foco na vida da comunidade, incluindo o emprego, cresceu. Mais pessoas são apoiadas nas suas próprias casas.

Há duas linhas de pensamento, desde a fundação das instituições, até hoje. Uma delas defende a crença de que as pessoas com DI/DD viverão as suas melhores vidas dentro de programas projetados e operados profissionalmente, como clientes a tempo inteiro.²⁴ Os programas fiáveis são construídos com base em profissionais responsáveis. A outra defende o convite (ou o requisito) para delegar a responsabilidade pela pessoa ao sistema de serviços DI/DD. O sistema alivia a carga da família com os cuidados da família, da comunidade e de outros serviços humanos. Os agentes do sistema de serviços têm autoridade para definir as necessidades, supervisionar a formação de metas e atribuir serviços. Além disso, são obrigados a envolver a pessoa

²³ Consultar Michael D'Antonio (2004) *The State Boys' Rebellion* para um relato da vida institucional para pacientes mais capazes. Burton Blatt (1966) tornou visível a negligência daqueles com deficiências mais severas em *Christmas in Purgatory*, um ensaio fotográfico chocante que potenciou a reforma (disponível no *The Disability History Museum*).

²⁴ "Cliente" tem origem no latim, passando pelo francês medieval. Descreve uma relação feudal, em uma parte mais fraca se submete à vontade de uma parte mais forte, em troca de proteção. Essa é a forma de dependência que se pretende aqui.

(e a família) no planeamento. A equipa é responsável por implementar uma rotina de atividades, aprovada profissionalmente, que atenda às necessidades avaliadas. A advocacia concentra-se em proteger e aumentar o investimento na disponibilidade e qualidade dos programas. Muitas famílias procuram programas para confiar o futuro do seu familiar com deficiência e algumas comprometem-se a fundar e a administrá-los.

A ideia de que o apoio vem pela inscrição em programas projetados e geridos profissionalmente e de que muitas famílias procuram programas em que possam confiar o seu futuro pode parecer um vislumbre do óbvio. No entanto, perceber e suspender o que é dado como certo possibilita invenções sociais guiadas pelas lentes '*Como poderíamos...?*'.

- Abandonar a ideia de que um bom apoio começa pela colocação em programas predeterminados permite que um processo para o desenvolvimento do apoio, fundamentado individualmente, se desenvolva e crie raízes. Pessoas comprometidas e criativas demonstraram que este processo de design, que começa com a pessoa, funciona.²⁵
 1. Descobrir os interesses, dons, capacidades e senso de propósito da pessoa, o suficiente para informar os primeiros passos de uma procura de papéis na comunidade.
 2. Identificar e ligar-se a papéis valorizados junto dos vizinhos e da comunidade da pessoa, que permitam a expressão e o desenvolvimento dessas descobertas (por exemplo, chefe de

²⁵ Consultar John O'Brien & Beth Mount (2015). Pathfinders: People with Developmental Disabilities & Their Allies Building Communities that Work Better for Everybody. inclusion.com e Hanns Meissner (2013). Creating Blue Space: Fostering Innovative Support Practices for People with Developmental Disabilities. inclusion.com.

família, parceiro de vida, membro, funcionário, ativista, empresário).

3. Projetar e organizar o conjunto de adaptações, tecnologias facilitadoras, assistência personalizada e garantias individuais que melhor apoiem a pessoa em funções e lugares valorizados na comunidade. Consultar profissionais com experiência no apoio a deficiências de comunicação, mobilidade, autorregulação, aprendizagem e saúde para aconselhamento, educação e apoio adequado às necessidades. Para as pessoas que moram com as suas famílias, reconhecer que os apoios para papéis comunitários devem incluir adaptações para toda a família, como também levar em consideração as obrigações de trabalho da família ao agendar o apoio necessário.
 4. Atualizar, regularmente, o conhecimento da pessoa e renovar o sentido do que ainda é possível. Encontrar novos papéis sociais e ajustar os apoios à medida que as situações se alteram.
- A mudança e orientação para programas de cocriação de suportes para papéis valorizados na comunidade fortalece a voz das pessoas com DI/DD, e os seus aliados, e aumenta as suas responsabilidades. Isto gera procura por uma variedade de oportunidades de aprendizagem que amplia a noção do que mais é possível e aumenta a compreensão prática das lentes *Como poderíamos...?*.
 - Afastar-se da colocação em programas não implica desencadear a anarquia. Uma vida boa para pessoas com DI/DD depende da disponibilidade de trabalhadores de apoio de confiança, comprometidos e competentes, profissionais com experiência em respostas eficazes a deficiências, dispostos a juntarem-se na cocriação de apoios e parceiros no acesso a papéis valorizados na comunidade e na conceção e reformulação para projetar apoios. Inventar uma variedade de formas eficazes de organizar essas necessidades é um desafio valioso. A criação de ecossistemas locais de apoio para a cocriação de acesso e suporte oferece aos organizadores da comunidade um trabalho significativo.

- Reverter as políticas e práticas que sustentam a colocação em programas é a próxima fronteira da desinstitucionalização. Desfazer a confusão criada pelo financiamento de apoios para a vida da comunidade, como se fossem tratamentos médicos testados, exige uma defesa imaginativa e persistente.

Ameaça à sociedade: da eugenia à economia



No início do século passado, o entusiasmo pela eugenia como a chave para o progresso social moldou uma lente que revelou a "debilidade mental hereditária" como a causa desenfreada de uma maré crescente de todas as formas de "degenerescência social", desde o abuso de álcool até à ociosidade e dependência do estado social. Ao reduzir uma pessoa a mais uma de muitas com um impulso irracional e

promíscuo de transmitir genes defeituosos, definia uma ameaça a toda a sociedade. Isto emprestou uma energia considerável à expansão de instituições para vigiar, segregar e esterilizar pessoas com deficiências cognitivas e alimentou uma ansiedade sobre a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual, que perdura até hoje.

A manifestação desta perspetiva, no Século 21, define o número crescente de pessoas com deficiência que requerem apoio de

longa duração como uma ameaça coletiva ao erário público²⁶. Os números e necessidades crescentes de assistência, as mudanças demográficas e uma crise da força de trabalho, que prenuncia custos sociais crescentes, preveem um aumento significativo na proporção do PIB investido no apoio de longa duração.

Atualmente, a ideologia neoliberal influente nas políticas públicas vê como algo racional que as pessoas e as famílias ajam no seu próprio interesse e acumulem todo o serviço financiado publicamente que conseguirem obter. Isto coloca o planeamento centrado na pessoa no contexto de um jogo económico em que o Estado visa disciplinar a procura, à medida que o destinatário se move para captar o máximo de dólares possível em serviços. Requisitos de elegibilidade rigorosos. Definições de serviço estritas e restritas. Procura de planos que vinculem fortemente os serviços às necessidades avaliadas externamente e à prática baseada em evidências. Procedimentos para diferenciar "necessidades", que são elegíveis para financiamento, de "desejos", que não são. Medidas de tempo e tarefa que especificam e controlam serviços, geralmente em incrementos de 15 minutos. Realizar auditorias. Contratos baseados em valor, com pagamento dependente de resultados definidos pelo sistema. Estruturas de gestão de cuidados que afastam o risco dos governos. Modelos de atuação *black-box* que validam o racionamento impessoal dos fundos públicos.

²⁶ Uma vez que escrevo em 2021, o conflito em torno das alterações ao sistema NDIS da Austrália, líder mundial no financiamento de apoios a pessoas com deficiência, está na base da minha invenção da percepção daquele que requisita serviços para benefício próprio. O website da organização de base Every Australian Counts fornece informações sobre o conflito. Em outros países, incluindo os EUA, o número crescente de idosos que necessitam de apoio de longa duração aumenta a percepção da ameaça.

Estas práticas afastam a tomada de decisão da negociação entre os colaboradores e direcionam-na para algoritmos orientados por dados objetivos de procedimentos padronizados. A ideia de apoio muda para um conjunto de transações, em vez de uma forma artística de relacionamento humano. Os Trabalhadores de Apoio Direto tornam-se peças substituíveis.

A tendência atual que envolve a responsabilidade do sistema de controle de custos pelo planejamento centrado na pessoa complica a navegação nesse território burocrático. Aqueles que pretendem usar fundos públicos, de uma forma centrada na pessoa, precisam de descobrir maneiras de se adaptarem à crescente influência que a visão através dessa lente tem no contexto do trabalho centrado na pessoa.

- As pessoas com DI/DD e os seus aliados precisam de reconhecer que, no contexto da contenção de custos, o sistema de planejamento centrado na pessoa será limitado na sua capacidade de descoberta e invenção social. O planejamento centrado na pessoa incorporado no sistema de financiamento pode fornecer serviços e ajudar a fazer uma boa parceria entre a pessoa e o provedor de serviços. O planejamento patrocinado por um sistema de informações, com um sentido mais profundo do que mais é possível para a pessoa, funciona melhor quando as pessoas com DI/DD têm um círculo independente de apoio que pode investir em planejamento e ação independentes.
- As pessoas com DI/DD e as suas famílias podem apoiar e orientar-se mutuamente. Unir-se, mutuamente, no planejamento individual e na defesa de um sistema mais capaz, multiplica o seu poder.
- Aqueles que assumem a responsabilidade pela gestão do sistema de serviços, alocando recursos públicos, coordenando e planejando serviços e apoios e garantindo uma rede suficiente de prestadores de serviços, podem criar formas de dar resposta aos

requisitos para implementar medidas de controle de custos que abram tanto espaço, para o trabalho centrado na pessoa quanto possível.

- Os governos podem ter como objetivo fazer investimentos suficientes para manter a dignidade daqueles que recebem apoio e daqueles que fornecem apoio e evitar a tentação de especificar demasiado a forma como os seus agentes implementam as suas políticas e gerem os seus ativos; investem num ecossistema forte para apoios autodirigidos e promovem a inovação social.
- As organizações prestadoras podem apoiar criativamente o uso de qualquer forma de serviços autodirigidos que o sistema permita. Há oportunidades para servir e aprender ao oferecer uma variedade de apoios, como a intermediação de serviços, os guias comunitários, a ajuda com pessoal e assuntos administrativos, o suporte se os apoios falharem, o suporte em crises e a assistência qualificada para procurar casa.
- Os prestadores podem organizar o seu trabalho como a descoberta e criação de papéis sociais valorizados e os clientes de serviços podem criar canais para pagar por isso. O Emprego Personalizado é um bom exemplo atual desta adaptação²⁷.

Melhor morto



MELHOR MORTO

As pessoas com DI/DD alcançaram tanto que é possível ignorar uma lente que produz uma compreensão terrível e perigosa das pessoas com DI/DD. Essa é a noção de que a deficiência impõe tanto sofrimento e fardo que uma pessoa estaria melhor morta.

²⁷ Consultar Marc Gold & Associates What is Customized Employment? www.marcgold.com/what-is-customized-employment

Às vezes, as pessoas com deficiência defendem políticas que lhes permitam acesso a uma escolha de assistência médica a morrer como um direito²⁸. Às vezes, os médicos agem como se uma vida com deficiência fosse menos valiosa: ordens de Não Reanimação podem ser impostas a pessoas com DI/DD, como algo natural; os medicamentos psicoativos são prescritos em excesso; os exames médicos de rotina são negligenciados; as vozes da família e dos profissionais de apoio com experiência no histórico médico de uma pessoa são ignoradas²⁹. Outras expressões dessa visão são estruturais. A ampla disponibilidade de uma forma de testagem pré-natal que permitiria a eliminação virtual das pessoas com Síndrome de Down torna pública essa perspetiva³⁰. Caso contrário, as estruturas ocultas aparecem com a investigação das múltiplas causas da expectativa de vida, significativamente diminuída, para pessoas com DI/DD³¹, algumas das quais serão encontradas na negligência do sistema de saúde e outras nos determinantes sociais da saúde³².

²⁸ Atualmente, os canadianos enfrentam esta questão como uma questão política em torno do estabelecimento de garantias para a Medical Assistance in Dying. inclusionberta.org/maid/

²⁹ Para um exemplo de uma resposta intensa adequada, conheça o The Medical Safeguards Project (medicalsafeguarding.org). Esta iniciativa disponibiliza consultas para a melhoria dos cuidados de saúde, bem como para a proteção de pessoas em contexto de cuidados de saúde

³⁰ As questões levantadas pelos testes pré-natais são exploradas em Sarah Zhang (2020). *The Last Children of Down Syndrome*. The Atlantic bit.ly/3wzr8tp

³¹ Stop People Dying Too Young (bit.ly/2QSv60u) é um grupo de pessoas com DI/DD e de familiares no Norte de Inglaterra que está a explorar as razões e respostas para a diminuição da esperança de vida. Entre outras questões, tornaram pública a prática comum de os médicos identificarem a DI/DD como causa de morte e o facto de os médicos legistas não realizarem inquéritos sobre mortes em que a negligência médica é uma causa potencial...

³² Os determinantes sociais da saúde são condições sociais e económicas que definem os resultados em matéria de saúde. Incluem muitos fatores exteriores aos cuidados de saúde,

Esta perspetiva letal gera uma corrente que polui o contexto social das pessoas com DI/DD. A resistência consciente é essencial.

- Salvarguardar as interações com os cuidados de saúde, especialmente os internamentos hospitalares, é vital. Procurar profissionais médicos que vejam além do 'melhor morto'. Deixar claro que o seu paciente é valorizado como uma pessoa inteira, pela forma como os outros se apresentam e partilham o conhecimento da pessoa, faz a diferença. É necessário construir relações com a equipa médica e de enfermagem que forneçam uma base, quando o inquérito assertivo e a defesa do bem-estar da pessoa se tornam necessários.
- Aquelas pessoas com DI/DD e os familiares com um dom para a comunicação podem contribuir para a educação dos profissionais, à medida que mais escolas profissionais abrem espaço no seu currículo para os pontos de vista das pessoas com deficiência e as suas famílias.
- Considerar o envolvimento no debate político sobre medidas de prevenção, como a triagem genética e as posições políticas que consideram a deficiência, por si só, como razão suficiente para dar acesso a uma pessoa com deficiência para optar por assistência médica para morrer. Estas são questões altamente sensíveis e complexas; mais uma razão para as pessoas com DI/DD, as suas famílias e aliados se interessarem e fazerem ouvir as suas vozes.

A longo prazo

A longo prazo, é um aumento constante no número e variedade de pessoas com DI/DD que aparecem em papéis valorizados na

nomeadamente a distribuição do poder, do dinheiro e dos recursos. Uma distribuição injusta, que coloca em desvantagem muitas pessoas com DI/DD, cria desigualdades de saúde evitáveis. Michael Marmot (2015) *The Health Gap: The Challenge of an Unequal World*

comunidade, que oferece as melhores possibilidades para reduzir a influência limitadora dessas perspectivas invertidas. Ao perceber e identificar os efeitos e a origem do pensamento invertido e abraçar propositadamente as restrições do *Como poderíamos...?*, os responsáveis pelos planos centrados na pessoa podem libertar a imaginação que potencia caminhadas significativas em direção a uma vida boa em comunidades mais justas e inclusivas.



As interpretações distorcidas moldam o contexto do trabalho centrado na pessoa. Aqueles com quem a pessoa conta têm a missão de ajudar a resistir aos seus efeitos negativos, identificando os erros que estas interpretações produzem e contrariando-os com a adoção de lentes positivas para orientar o seu trabalho.

COLETÂNEA DE ARTIGOS