

moradia **independente**

Instituto JNG

Rio de Janeiro, 2016

Publicado em 2016 pelo Instituto JNG, Rua Senador Dantas n. 117, sala 1.933, CEP 20031-911, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

© Instituto JNG, 2016



Esta publicação está disponível em acesso livre ao abrigo da licença Atribuição-Usos Não-Comerciais 3.0 IGO (CC-BY-NC 3.0 IGO) (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/igo/>).

Coordenação técnica: **Flávia Poppe**, presidente do Instituto JNG

Fotos: **Alexandre Campbell**

Projeto gráfico: **Edson Fogaça**

Edição e revisão: **Ivan Sousa Rocha e Maria Luiza Monteiro Bueno e Silva**



Rua Senador Dantas, n. 117, sala 1933
20031-911, Rio de Janeiro, RJ, Brasil

e-mail: contato@institutojng.org.br

site: www.institutojng.org.br

AGRADECIMENTO

O Seminário Cidades e Inclusão Social contou com a colaboração da UNESCO no Brasil, do Consulado de Portugal, do Hotel Porto Bay, da Concremat, da *designer* Monica Satyro, de Rodrigo Fiães e de todos os voluntários do Instituto JNG, em especial Ana Luísa Sousa Machado.



Apresentação	7
O Instituto JNG	11
Criação	11
Missão	12
Propósito	12
Principais conceitos	12
Pesquisas	17
Pesquisa sobre o perfil e a classificação da funcionalidade das pessoas com deficiência no Brasil	17
Estatísticas sobre as pessoas com deficiência no Brasil: comparação entre os resultados dos Censos de 2000 e 2010	18
Estudo sobre custos adicionais da deficiência física e visual	20
Resultados relevantes para os perfis de deficiência	22
A importância das pesquisas	24
Garantias dos direitos das pessoas com deficiência	27
Política Nacional de Assistência Social	33
O impacto social e econômico da acessibilidade	36
Inclusão social, urbanismo e arquitetura nas cidades	37
A educação de pessoas com deficiência	48
Boas práticas internacionais com moradia acessível	49
Sobre o Projeto do Instituto JNG	69
Considerações finais	73



APRESENTAÇÃO

Dando seguimento à construção de um diálogo sobre independência na vida adulta, o Instituto JNG organizou o **Seminário Internacional Cidades e Inclusão Social: Moradias Independentes para Pessoas com Deficiência**, no Palácio São Clemente, Rio de Janeiro, no dia 13 de novembro de 2014. Em continuação ao documento conceitual que deu origem ao projeto de criação do Instituto JNG, este Seminário é produto de sua visão holística e integradora, que reuniu famílias, profissionais de saúde, pesquisadores, arquitetos, urbanistas e formuladores de políticas sociais do Brasil. Além disso, o Instituto também mostrou exemplos de boas práticas internacionais da *Ability Housing Association*, do Reino Unido, para debater e procurar soluções adaptáveis ao Rio de Janeiro, cidade onde são realizadas as primeiras iniciativas do Instituto. O Seminário tratou de temas específicos, tais como: o que significa *moradia independente*; a necessidade de formação de profissionais de apoio; os direitos das pessoas com deficiência; inclusão social, urbanismo e arquitetura nas cidades.

A abertura do Seminário foi realizada por uma mesa composta por: Flávia Poppe, presidente do Instituto JNG; Georgette Vidor, secretária municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência; Rebeca Otero Gomes, coordenadora do setor de Educação da Representação da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) no Brasil; Andrei Bastos, presidente do Conselho dos Direitos das Pessoas com Deficiência; Sérgio Conde Caldas, arquiteto do escritório Sérgio Conde Caldas Arquitetura; David Williams, diretor da *Ability Housing* e Nuno Mello Bello, cônsul geral de Portugal no Rio de Janeiro.

Participaram do Painel 1, com o tema “O Estado e as garantias dos direitos das pessoas com deficiência”: Izabel Maior, professora de Medicina

Este Seminário é produto de uma visão holística e integradora, que reuniu famílias, profissionais de saúde, pesquisadores, arquitetos, urbanistas e formuladores de políticas sociais do Brasil.

da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e ex-secretária de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Presidência da República; Alicia Bercovich, ex-coordenadora do Comitê do Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); e Fernanda Gabriela Borger, pesquisadora e consultora sênior da Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas (FIPE), da Universidade de São Paulo (USP). O Painel 1 foi moderado por Maurício Blanco, especialista em ciência política e presidente do Instituto AFortiori.

O Painel 2, “Política habitacional e moradias para pessoas com comprometimento intelectual no Brasil”, foi desenvolvido por Washington Fajardo, arquiteto e presidente do Instituto Rio Patrimônio da Humanidade; e Guilherme Lassance, professor de arquitetura da UFRJ. Essa mesa foi moderada pelos arquitetos João de Souza Machado e Sérgio Conde Caldas.

Por fim, o Painel 3, com o tema “A experiência britânica de moradia independente com suporte individualizado”, contou com a participação de Julian Boswell, arquiteto e diretor da *Sherlock Boswell Architecture* e de David Williams, diretor da *Ability Housing Association*, que desenvolveu um modelo de moradia independente com suporte individualizado que funciona no Reino Unido há mais de 15 anos, com cerca de mil residências. Este Painel foi moderado pela professora Cátia Walter, do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

A presença de moderadores experientes e profissionais estimulou o debate entre público e palestrantes. Além da participação espontânea do público, o Seminário abriu espaço para depoimentos como o de Pedro Mendonça, que tem 33 anos e, apesar de ter sido diagnosticado com síndrome do X frágil – um tipo de deficiência intelectual –, mora sozinho; Breno Viola, campeão de judô e defensor do Movimento Down; e dos jovens João, Nicolas e Gabriella, que inspiraram a criação do Instituto JNG.

O evento contou ainda com a presença do deputado federal Otávio Leite, que defende os assuntos relacionados a pessoas com deficiência.

Fonte: INSTITUTO JNG: Ações de Inclusão Social. 2015. Disponível em: <<http://jngprojetosinclusao.org.br/web/index.php/projeto-seminario>>.



As perguntas que moviam várias mães eram: “Como vai ser quando eles saírem da escola? Onde vão trabalhar, o que vão fazer, onde vão morar?”



O nome do Instituto veio da primeira letra do primeiro nome dos inspiradores desses projetos: **João, Nicolas e Gabriella.**

O INSTITUTO JNG

O Instituto JNG é uma organização social de interesse público (Oscip), com sede no Rio de Janeiro, criada com o objetivo de identificar, promover, coordenar e executar projetos de inclusão social para pessoas com deficiência intelectual (DI), com foco na **moradia independente com suporte individualizado**. O Instituto JNG trabalha construindo redes e parcerias, nacionais e internacionais, que permitam expandir as fronteiras da vida de pessoas com deficiência intelectual na fase adulta, criando novas perspectivas, principalmente na área de inclusão social.

Criação

O Instituto nasceu a partir de reuniões típicas de escola, reuniões de pais. No começo, a ideia era disseminar um método pedagógico fundamentado no desenvolvimento da autonomia – o **currículo funcional natural** (CFN) –, que pudesse ser a base de apoio para uma vida o mais independente possível. As perguntas que moviam várias mães eram: “Como é que vai ser quando eles saírem da escola? Onde vão trabalhar, o que vão fazer? Onde vão morar? Este foi o tema central escolhido para desenvolver a atividade do Instituto: **moradias independentes**. A ideia para o nome do Instituto veio, então, da primeira letra do primeiro nome dos inspiradores desses projetos: João, Nicolas e Gabriella.

Sobre a questão que motivou a criação do Instituto, Georgette Vidor, secretária municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Rio de Janeiro na época, afirmou que “nós, pessoas com deficiência, temos a preocupação enorme do que vai ser da gente... No meu caso, eu dependo de uma pessoa para me ajudar a fazer algumas tarefas. Então, eu imagino que, quando a dependência é maior, a preocupação dos familiares sobre o futuro dessas pessoas deve ser muito grande”.

Moradias independentes

foi o tema central escolhido para desenvolver a atividade do Instituto.

Missão

O Instituto JNG apoia toda e qualquer ação de inclusão social de pessoas com deficiência, embora tenha escolhido um tema específico, as moradias independentes, com suporte individualizado para pessoas adultas com algum tipo de comprometimento intelectual. O foco principal é a autonomia e a independência de pessoas com comprometimento intelectual,

por ser um assunto que conhecem e que está muito próximo das fundadoras. Para ajudar a construir uma vida independente, o foco são as *moradias*, porque a moradia é estruturante, funciona como uma pedra angular, com tudo ao seu redor compondo, aos poucos, a individualidade de cada cidadão.

Propósito

O propósito do Instituto JNG é criar espaços para debates, reunindo visões e conhecimentos multidisciplinares em torno da questão da moradia, para desenvolver um projeto-piloto no Brasil. Porém, não se pretende somente discutir, mas também colocar esse projeto em prática, sem perder de vista as outras inúmeras questões que estão associadas à vida independente e à autonomia de todas as pessoas com algum tipo de deficiência, bem como de seus familiares. Assim, o Instituto JNG foi criado para somar e agregar esforços que resultem em ações concretas.

Principais conceitos

Pessoas com deficiências (PcD) podem morar sozinhas, se assim desejarem. Caso não se sintam bem sozinhas e prefiram ter companhia, a escolha de com quem dividir o espaço é única e exclusivamente sua.

A rotina da sua vida, bem como a decoração do seu lar ou a dinâmica social que acontece da “porta da casa para dentro” se constroem com a participação e o desejo desse morador. Suas necessidades de suporte serão avaliadas por uma equipe profissional, e um programa individualizado com determinado número de horas de apoio, que deve variar caso a caso – desde algumas poucas horas por semana até 24 horas todos os dias – será desenvolvido para cada morador. A implementação de cada **programa de suporte individualizado** (PSI) é supervisionada por um profissional, e a avaliação é realizada com a participação de cada morador.

Moradia independente

O processo de amadurecimento de uma pessoa se inicia muito antes de ela sair da casa dos pais, sem assistência durante 24 horas diárias. Quando chega a hora de morar sozinha, com um amigo, devido a um casamento ou por vontade própria, consagra-se um novo momento e uma nova dimensão na vida de qualquer pessoa. Todos se lembram desse momento e o

quanto importante e marcante é para a vida, e o quanto isso faz a pessoa amadurecer. Para as pessoas com deficiência, esse processo funciona de forma semelhante e, possivelmente, oferece mais conquistas quanto a suas reais habilidades.





Flavia Poppe visita o apartamento de um jovem em Dorking, Reino Unido

A maioria das pessoas – a começar pela própria família – acredita que pessoas com deficiência física, intelectual ou sensorial, não podem e não conseguem sair da casa dos pais. O Instituto JNG acredita que sim, que elas são capazes, e pretende romper esse perigoso círculo de dependência que têm início em crenças nem sempre positivas. Para o Instituto, para que as pessoas com deficiência se tornem independentes, elas precisam apenas de

algum tipo de suporte, ou **tecnologia assistiva**¹, para dar conta das atividades rotineiras . A imensa maioria dessas pessoas precisa de apoio, não de cuidado assistencial.

Formação de profissionais de apoio

Um eixo fundamental para se pensar em moradias independentes com suporte individualizado, portanto, é a formação de profissionais de apoio. É necessário ensiná-los a incentivar e a proporcionar a autonomia, não praticar a assistência e fazer por eles.

Inspirado na *Ability Housing*, o Instituto JNG idealiza o perfil comportamental necessário para a formação de apoiadores, tomando como base *seis perguntas* feitas aos interessados em se tornar profissionais de apoio a pessoas com deficiência, que são a essência de qualquer pedagogia:

- Você trata as pessoas como indivíduos únicos, cada qual com suas necessidades e seus desejos?
- Você valoriza as diferenças entre as pessoas?
- Você é capaz de apoiar as pessoas a exercitarem suas próprias escolhas e atingir seus objetivos?
- Quando você encontra uma pessoa com deficiência, *a priori*, você enxerga as suas habilidades?
- Você é capaz de demonstrar respeito dentro da casa de alguém que você apoia ou que ajuda a viver nessa mesma casa?
- Você acredita que todas as pessoas, independentemente da sua vulnerabilidade ou limitação, merecem uma oportunidade de viver na sua própria casa?

1. A expressão *assistive technology*, traduzida no Brasil como *tecnologia assistiva*, diz respeito ao conjunto de recursos (equipamentos, serviços e práticas) que contribuem para proporcionar ou ampliar as habilidades funcionais de PcD e, conseqüentemente, promover sua autonomia e independência.



Pesquisa sobre o perfil e a classificação da funcionalidade das pessoas com deficiência no Brasil

Em 2010, a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, órgão da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SNPD/SDH-PR), desenvolveu um projeto com a UFRJ e com o Instituto de Estudos do Trabalho e Sociedade (IETS), para realizar um estudo com o objetivo de desenvolver um instrumento de classificação da funcionalidade das pessoas com deficiência no Brasil, tendo como base a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde (OMS). O Índice de Funcionalidade Brasileiro (IF-Br)² descreve a funcionalidade de uma pessoa, assinalando os possíveis fatores externos (do ambiente físico, social e de atitudes) que atuam como barreiras para o desempenho de suas atividades e participação social.

O objetivo desse instrumento não consiste somente em avaliar se a pessoa consegue ou não realizar determinada atividade, mas também em avaliar o seu contexto.

Esse contexto consiste em 41 atividades que foram selecionadas como as mais importantes da CIF, que estão divididas em sete domínios. Há também o contexto externo, no qual se considera a presença de apoios e atitudes como fatos que podem ser barreiras ou facilitadores da vida das pessoas com deficiência.

2. Visite o site do IF-Br. Recentemente lançado, esse site apresenta um tutorial que mostra como essa classificação pode ser realizada. Disponível em: <<http://if-br.org.br/sobre/>>.

Estatísticas sobre as pessoas com deficiência no Brasil: comparação entre os resultados dos Censos de 2000 e 2010



Alicia Bercovich,
ex-coordenadora
do Comitê
do Censo
Demográfico
do IBGE

No Seminário, Alicia Bercovich citou o estudo referido acima e concentrou sua palestra na comparação de dados dos Censos de 2000 e de 2010, para partir de uma dimensão quantitativa sobre a deficiência no Brasil: de quantas pessoas se está tratando? Em 2010, ocorreu um aumento na proporção de pessoas com certos tipos de deficiência. Segundo a pesquisadora, “diversos fatores podem alterar essa proporção, como, por exemplo, diferenças na capacitação dos

entrevistadores, na formulação das questões, ou mesmo na ordem destas no questionário”. Ela aponta, com base em estudos realizados no Canadá, que o aumento do nível de conscientização da população também pode ter potencializado esse resultado.

Desde o século XIX, os censos brasileiros incluem perguntas sobre deficiência. Porém, ao longo do século XX, os conceitos foram se modificando conforme as necessidades de informação de cada época; apesar disso, em geral eles eram muito restritos.

A partir do Censo de 2000, o conceito de *deficiência* foi ampliado, como resultado do trabalho conjunto entre o IBGE e a Coordenadoria Nacional para integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), com o objetivo de que os dados obtidos permitissem a formulação e o monitoramento de políticas de inclusão. Considerando esse enfoque, é necessário trabalhar não somente com as proporções de pessoas com deficiência, mas também com os quantitativos, para mensurar o número de pessoas a serem abrangidas pelas políticas públicas, bem como estimar custos e investimentos. Por exemplo: a proporção de pessoas com deficiência é muito maior na faixa etária superior a 70 anos; no entanto, o número

absoluto de pessoas de 40 a 70 anos com deficiência é superior ao número de pessoas de 70 anos ou mais, também com deficiência.

Segundo Alicia, “tradicionalmente, existem mais mulheres do que homens no total da população brasileira, em todas as regiões e em todas as épocas, com exceção da Região Norte. Além disso, em todas as zonas rurais, há o predomínio de pessoas do sexo masculino”.

A proporção de pessoas com maior taxa de analfabetismo para todos os grupos etários ocorre entre os indivíduos com deficiência mental, tanto em 2000 quanto em 2010. A frequência escolar também é menor nesse grupo.

Em ambos os censos, a proporção de pessoas ocupadas é menor para os indivíduos que tinham deficiência mental, em comparação com os outros tipos de deficiência.

A taxa de ocupação das mulheres com qualquer tipo de deficiência é inferior a 50%. Por outro lado, os homens nas idades centrais a partir dos 25 anos têm uma taxa de ocupação superior a 50%, para qualquer tipo de deficiência. Isso significa que a diferença entre os sexos, conforme a taxa de ocupação, é tanto ou mais importante do que de acordo com o tipo de deficiência.

Quando se calcula a esperança de vida no nascimento e a esperança de vida livre de incapacidade, para homens e mulheres, nota-se que as mulheres vivem mais tempo com alguma deficiência do que os homens, o que ocorre em todas as regiões do país. Isso se explica pelo fato de que a esperança de vida dos homens no nascimento é menor do que a das mulheres e, portanto, eles têm menos tempo para viver com alguma deficiência.

Por fim, em 2010, apenas 1,6% do total de pessoas com deficiência mental no Brasil moravam sozinhas.

Segundo Alicia, o próximo passo consiste em realizar estudos que busquem mais informações sobre os tipos de arranjos familiares – ou não –, em que vivem as pessoas com deficiência. Ela diz: “Seria interessante indagar: pessoas com deficiência mental e/ou intelectual moram

com o pai e com a mãe? Qual é a estrutura familiar, com quantos irmãos? Que outras pessoas compõem a família? É uma família nuclear, estendida ou composta? Que tipo de atividades exercem as pessoas com deficiência mental e/ou intelectual durante os dias da semana? E nos finais de semana? Poderia ser configurado um quadro mais completo e que também estivesse relacionado com o tipo de moradia – esse poderia ser um avanço”.

O Brasil precisa ampliar a investigação quantitativa sobre as pessoas com deficiência, de modo a contribuir para que a formulação e o monitoramento de políticas públicas nessa área sejam mais eficazes e mais eficientes.

Estudo sobre custos adicionais da deficiência física e visual



Esta pesquisa foi realizada pela FIPE e foi financiada pela Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo, pela equipe de pesquisadores composta por Antonio Carlos Coelho Campino, professor sênior da Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade da Universidade de São Paulo (FEA/USP) e pesquisador da FIPE, por Fernanda Gabriela Borger e por Tania Yuka Yuba. Na opinião de Fernanda Borger, “é muito importante ter esse trabalho apresentado

formalmente pela primeira vez no Seminário promovido pelo Instituto JNG, pois foi um trabalho intenso e, de certa forma, revelador”.

A pesquisa teve como objetivo investigar as necessidades adicionais e os custos econômicos associados à deficiência visual e física, sob a perspectiva das pessoas com deficiência e de suas famílias, para orientar políticas públicas e melhorar a qualidade de vida das pessoas com

deficiência de modo geral. Segundo Fernanda Borger, esse custo foi avaliado sob a ótica da pessoa com deficiência e de sua família; ou seja, não considera o custo do governo e das entidades.

Assim, as diretrizes adotadas neste estudo tiveram como foco as *necessidades* das pessoas com deficiência. Com isso, foram definidos quatro perfis para a deficiência física e dois perfis para a deficiência visual. O primeiro passo, portanto, consistiu em entender quais seriam os tipos de necessidades apresentadas pelas pessoas com deficiência, de modo a definir categorias desses custos, por meio de uma *matriz de necessidades*. Assim, foram adotadas as seguintes premissas para compor essa matriz:



- *Ciclos de vida* – crianças e adolescentes (de 0 a 17 anos); jovens (de 18 a 29 anos); adultos (de 30 a 60 anos); e idosos (acima de 60 anos).
- *Categorias gerais e grandes áreas de necessidades* – atividades práticas, atividades da vida diária, comunicação, mobilidade e manutenção funcional da saúde.
- *Serviços necessários para atender a essas atividades* – assistência pessoal, serviços especializados e tecnologia assistiva (adaptação no domicílio e equipamentos).
- *Cuidadores* – são as pessoas que proveem serviços de assistência pessoal, e que podem ser membros da família ou profissionais contratados.
- *Profissionais da área de deficiência* – são aqueles que prestam serviços especializados, como profissionais, das áreas de saúde, educação e outras.

Com base nessa matriz, foi realizada a precificação e, dessa forma, foram obtidas as condições ideais para a realização dessa análise e a apuração desses custos.

Resultados relevantes para os perfis de deficiência

O estudo mostrou que há um custo adicional, que corresponde ao sacrifício da renda familiar que é direcionado para a manutenção da vida e dos cuidados da PcD, e que deixa de ser utilizado em outros gastos da família.

É possível ter uma noção desses custos quanto à *assistência pessoal*, aos *serviços especializados* e à *tecnologia assistiva*.

A *assistência pessoal*, que neste estudo corresponde ao *apoio do cuidador*, é muito importante, sendo o principal item para se atender às necessidades das PcD, e que fica a cargo da família e da própria PcD. Nota-se que o custo da *assistência pessoal* é o mais constante de todos os custos. Além disso, deve-se pensar nas mudanças estruturais que causam impactos na família, pois ocorre uma crescente carência de pessoas que se dispõem a cuidar de alguém com deficiência, mesmo entre os membros da família.

Os *serviços especializados* são necessários não apenas durante a *reabilitação*, mas também no atendimento da funcionalidade. Da mesma forma, o processo de *reabilitação* é extremamente importante, principalmente para que a PcD adquira as competências e as habilidades para as atividades cotidianas, assim como para a inserção dessas pessoas no mercado de trabalho.

A *tecnologia assistiva* é utilizada para que ocorra(m) adaptação(ões) nos domicílios. Refere-se à **moradia com apoio**, que é um fator importante no custo de vida das pessoas. Sendo assim, há vários componentes a serem considerados nesse tipo de custo.

Com isso, foi possível perceber que existem necessidades diferentes e com intensidades diferentes, as quais são afetadas de diversas formas em um mesmo ciclo de vida. Os períodos mais críticos são a infância e o ciclo do idoso, quando as pessoas com deficiência precisam de serviços especializados e de assistência pessoal com maior intensidade. Para as pessoas com deficiência visual, por exemplo, o custo mensal durante o período de *reabilitação*, na

infância, é de cerca de US\$ 900,00, enquanto que, na fase adulta, ocorre uma grande queda, para US\$ 472,00, valor que volta a crescer na fase idosa.

De modo geral, em quase todos os perfis de deficiência física analisados, verificou-se que a despesa é muito grande durante a *reabilitação* (período médio de 12 meses), chegando a US\$ 1.700,00 mensais; depois, a despesa cai para US\$ 755,00.

Os resultados da pesquisa demonstraram que há um custo adicional para as PcD, nas duas modalidades estudadas. Há um risco de empobrecimento, porque esses custos absorvem a renda da PcD e de sua família. Torna-se claro ainda que, em casos extremos, como o do Perfil 4 da deficiência física (grandes incapacidades nas duas dimensões – mobilidade e capacidade manipulativa dos membros superiores), o custo pode ultrapassar em várias vezes a renda total das famílias com renda inferior ou igual a quatro salários-mínimos (SM).

Mesmo para as famílias com um rendimento maior, superior a 10 (dez) SM, o custo pode absorver praticamente 100% da renda. Esse é um sacrifício da renda, como mencionado acima, porque as famílias não podem gastar em outros bens e serviços, e têm de reduzir seu padrão de vida. Assim, a renda disponível pode ser insuficiente para satisfazer as necessidades cotidianas.

Em suma, a necessidade de se arcar com os custos adicionais computados nesta pesquisa representa uma barreira para a convivência em sociedade da PcD: em primeiro lugar porque, em geral, ela não possui renda suficiente para assumir todas as despesas básicas para viver com um mínimo de qualidade de vida; e, em segundo lugar, porque ela fica limitada ao espaço físico e social ao qual consegue chegar.

Essa é uma questão interessante para as políticas públicas, que geralmente tratam de todos os assuntos de forma igual. No entanto, o que se vê na verdade são várias desigualdades. É necessário que, de alguma forma, os gestores públicos passem a considerar essas diferenças e, dentro do possível, analisem cada caso concreto.

“Quando medimos com dados estatísticos é que vemos exatamente os erros que estamos cometendo, e como podemos corrigi-los”.

A importância das pesquisas

A respeito das políticas públicas, Izabel Maior afirmou que, “na década de 1970, no Brasil, pessoas com deficiência, especialmente cadeirantes, morriam imediatamente ou depois de cinco anos, devido ao alto índice de infecção... Não havia nada, nem equipamentos; não havia cadeiras de rodas à venda no país, era necessário importar. E quem importava uma cadeira

de rodas precisava ganhar 50 salários. Então, mudou não apenas o perfil de sobrevivência, mas [o perfil] de pessoas com deficiência. Na minha opinião, o Censo mostra um pouco da evolução – apesar das falhas de tantas políticas –, mostra o grau de escolaridade, por exemplo”.

Ela acrescentou que “a população de pessoas com deficiência está começando a sair de casa, está começando a ser cidadã de alguma maneira. As famílias apontaram os recursos, e eu deixo aqui para o Instituto JNG um desafio, que é realizar esse mesmo estudo do custo adicional relacionado à deficiência intelectual [...]. Sabemos que um desses elementos vai ser igual, que o custo mais alto da deficiência intelectual será o mesmo que o da deficiência física, que é o cuidador. Não podemos pensar na independência das pessoas com deficiência intelectual simplesmente colocando um cuidador em uma casa. Com um cadeirante, adapta-se fisicamente a casa, provê-se os equipamentos por meio da política pública e da independência... *Independência* no sentido completo da palavra: com transporte adequado, com emprego etc. Então, queremos situações em que nós podemos, com a moradia independente, resolver a vida de algumas pessoas, mais do que aquelas para as quais o movimento das pessoas com deficiência foi criado, na década de 1970, na Califórnia. Na época, já se pensava nesses grupos, e nós estamos concluindo a mesma coisa tantos anos depois. Mas foi com a entrada do movimento, forçando as políticas públicas e, de certa maneira, ouvindo, desenhando, elaborando e colocando recursos nas políticas públicas, que nós também conseguimos mostrar todo esse conjunto de informações que temos, especialmente que vamos passar a ter com uma nova legislação relativa a moradias

assistidas. Com dados não somente clínicos, mas de custos, pelo menos de dois tipos de deficiência com os seus vários graus, cabe às associações e às instituições saberem utilizar esse conhecimento, definir critérios e prioridades que faltam para, de alguma maneira, reivindicar novas políticas públicas”.

Sobre o assunto, Flávia Poppe comenta que “o Censo mostra que não existe diferença entre raça, renda ou nível de escolaridade, ou seja, não há diferença de origem entre as pessoas que têm deficiência... Não se escolhe esse tipo de situação na vida por renda, por família, por lugar onde se nasce, e a situação é dramática no nosso país”. Isso afeta diretamente cerca de 15 milhões de pessoas. Sua conclusão é a de que “quando medimos com dados estatísticos é que vemos exatamente os erros que estamos cometendo, e como podemos corrigi-los. Então, acho que é muito importante que nós, da sociedade civil, valorizemos esse tipo de trabalho com pesquisadores”.

Flávia Poppe também observa que, no Brasil, “há exclusão social nas duas pontas. Há os que estão excluídos por não terem acesso a serviços e outros recursos, e há os que, apesar de possuírem alta renda, realizam a autoexclusão e não se aproximam para tentar fazer algum tipo de trabalho social de transformação; às vezes, não se aproximam porque não percebem como a política pública está avançando e [como] poderiam usar essas políticas. Esse é o papel da sociedade civil, é aí onde o Instituto JNG gostaria de fazer uma convocatória para esse tema. Vamos juntar pessoas que têm condições, recursos e apoiar pesquisas... Nós precisamos disseminar esse conhecimento, e precisamos da participação de todos”.

Flávia Poppe também observa que, no Brasil, há exclusão social nas duas pontas



GARANTIAS DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

“Quem está perto de uma pessoa com deficiência sabe que a violação dos direitos é uma prática cotidiana”.

No Seminário, ocorreu um debate sobre a perspectiva dos direitos das pessoas com deficiência no marco das políticas públicas, e sobre a dimensão demográfica desse contingente de pessoas e famílias. Além disso, como apresentado na seção anterior, foram conhecidos, em primeira mão, os resultados da importante pesquisa realizada pela FIPE, da USP, que revela os custos adicionais da deficiência física e visual que têm as pessoas com deficiência e seus familiares.

Segundo Izabel Maior, a vida das pessoas com deficiência é composta por uma sucessão de *nãos*: “não pode”, “não vai ter”, “não vale a pena”, “não há matrícula”, “não há vaga de emprego”. Muitas vezes, é um *não* no processo de reabilitação, pela inexistência de uma série de serviços e, principalmente, pela inexistência de expectativas positivas relativas a pessoas com deficiência, e isso se reflete de maneira diferente em cada deficiência.

Sobre isso, Maurício Blanco afirmou: “Quem está perto de uma pessoa com deficiência sabe que a violação dos direitos é uma prática cotidiana. Isso acontece no dia a dia de nossas famílias, isso acontece com os nossos amigos, isso acontece permanentemente na sua casa. Participamos de iniciativas justamente para construir a conscientização com base no que acreditamos que deveria ser o bem-estar da pessoa [...]. Esse é um direito de todos [...]. Falando em moradia, nos referimos ao espaço no qual convivemos [...]. Falar de *moradia independente* significa falar justamente de todo o conjunto, de todos à nossa volta – tem a ver com o nosso bem-estar. *Moradia independente* significa nos relacionarmos no bairro, nos relacionarmos no território, termos transporte público adequado [...]. Estão implícitos o direito que temos de trabalhar,

“Falar de **moradia independente** significa falar justamente de todo o conjunto, de todos à nossa volta – tem a ver com o nosso bem-estar”.

independente significa falar justamente de todo o conjunto, de todos à nossa volta – tem a ver com o nosso bem-estar. *Moradia independente* significa nos relacionarmos no bairro, nos relacionarmos no território, termos transporte público adequado [...]. Estão implícitos o direito que temos de trabalhar,



“**Moradia independente** significa nos relacionarmos no bairro, nos relacionarmos no território, termos transporte público adequado. Estão implícitos o direito que temos de trabalhar, de participar da vida social, de participar da vida cultural”.

de participar da vida social, de participar da vida cultural. O Brasil tem uma legislação dos direitos das pessoas com deficiência, existe todo um arcabouço, mas é uma pena que isso não se cumpra. Falamos também no âmbito um pouco maior, que é da parte social, junto à sociedade...”.

No Brasil, as pessoas com deficiência têm uma história, que começou antes de todas as propostas que vêm sendo feitas atualmente. A história do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil teve início no final da década de 1970 e pode ser consultada em uma recente publicação promovida pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD/SDH). Assim, chegou-se a um momento como este de propor um projeto-piloto de moradia independente para pessoas com deficiência, porque ocorreu um trabalho anterior realizado por essas pessoas, quando nada existia, nem sequer uma lei.

Outro momento da história dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil foi lembrado pelo presidente do Conselho Municipal de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Rio de Janeiro, Andrei Bastos, que conta que o Conselho foi criado apenas por pessoas com

deficiência a partir da luta por seus direitos, quando fechavam as ruas, parando o trânsito. Posteriormente, metade do Conselho foi constituída pela sociedade civil, e metade pelo Poder Executivo municipal, para garantir os direitos das pessoas com deficiência na cidade do Rio de Janeiro. Andrei Bastos afirma que, hoje, o Conselho “luta por uma terceira força que dê a ele maior influência política e maior autonomia, para que possa contribuir mais efetivamente, até mesmo com ideias fantásticas como essa do Instituto JNG”.



Segundo Izabel Maior, “tudo isso favorece a comunidade como um todo. Quando incluímos e levamos em conta as necessidades de todos os tipos de pessoas, com ou sem deficiência, a sociedade se beneficia como um todo. Quem não quer uma calçada adequada, sem buracos? Não essas que nós temos aqui... Mas esse tipo de luta ainda é das pessoas com deficiência, quando deveria ser de todos”.

O governo federal, assim como os governos estaduais e municipais, tentam fazer políticas, à medida que acontecem fatos lamentáveis de violação dos direitos das pessoas com deficiência. No governo Lula, em 2004, foi aprovado o “Decreto da Acessibilidade” (Decreto nº 5.296/2004) e, em 2006, foi aprovado o “Decreto do Cão-guia” (Decreto nº 5.904/2006), que, de certa maneira, permitem que hoje se tenha, pelo menos, uma base legal para lutar. Não se pode dizer que a acessibilidade foi conquistada, mas existe agora a possibilidade de se fazer com que ela aconteça, até se chegar a um projeto na área da pessoa com deficiência relacionado aos direitos humanos, que é um grande avanço no Brasil.

São consideradas como deficiências no Brasil: a *deficiência física*, a *sensorial* – dividida entre *visual* e *auditiva* –, a *intelectual* e a *deficiência múltipla*. Mais recentemente, em 2012, por meio da Lei nº 12.764, todas as pessoas com transtorno do espectro do autismo foram incorporadas à condição de pessoas com deficiência. O Ministério da Saúde já definiu diretrizes para o atendimento desse grupo populacional com o documento “Linhas de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo”³, publicado em 2015; a proposta dessa diretriz consiste exatamente em fornecer mais informações sobre essas deficiências. Existe também a diretriz para cada uma das deficiências, e uma das mais recentes é a relacionada à síndrome de Down.



³ Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf>.

Apesar de terem aprovado uma série de declarações relacionadas à deficiência física, à deficiência intelectual, às deficiências sensoriais e assim por diante, as Nações Unidas perceberam que esses instrumentos internacionais não eram suficientes.

Foram necessários 20 anos para que o movimento das pessoas com deficiência, no âmbito internacional, conseguisse que a Assembleia Geral das Nações Unidas aprovasse, em 2006, a **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. A Convenção foi discutida com a participação de 192 países e cerca de 800 pessoas do movimento social de pessoas com deficiência.

Foi a primeira vez que a ONU abriu as portas para esse movimento social, com a participação direta das pessoas com deficiência, fugindo às regras anteriores da Organização e do Brasil.

Como foi ressaltado mais de uma vez no Seminário, “é necessária a associação entre governo e sociedade, porque, sem isso, o governo não é capaz de realizar sozinho; a sociedade também não pode fazer tudo sozinha, e esse diálogo, essa junção de forças, é que realmente é capaz de modificar aquilo que ainda não foi alcançado”.

Em 2008, ocorreu a ratificação da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência⁴ como marco constitucional no Brasil. Como afirma Izabel Maior, é a única Convenção de Direitos Humanos em nosso país que goza desse *status* constitucional e, portanto, é um documento de grande força.

Para Izabel Maior, cinco artigos da Convenção são importantes para embasar a discussão sobre moradia:

- “O Artigo 1 trata do novo conceito de *deficiência* que, agora, não se limita a impedimentos da estrutura, da função do corpo da pessoa ou da sua parte intelectual, da sua biologia e da sua fisiologia. Hoje em dia, entende-se a deficiência como a interface da pessoa com o seu contexto social [...], a sociedade na qual está inserida e o momento histórico em que vive. Isso tem de ser levado em consideração porque, na verdade, uma coisa são as pessoas, e outra é a deficiência, que acontece apenas

⁴ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>.

quando o ambiente, quando as atitudes da sociedade são antagônicas à independência, à dignidade e à autonomia das pessoas com deficiência. Por isso, diz-se que deficiência é parte de um *contexto social*, não mais uma questão biológica, e que assim deve ser entendida. Suas políticas têm de ser baseadas nessa afirmativa inegável, porque ela é constitucional.

- O Artigo 3 trata dos *princípios gerais* da Convenção. Tudo está fundamentado no respeito pela dignidade das pessoas com deficiência. A Convenção é um documento, um tratado de direitos humanos, com todas as peculiaridades e especificidades para que as pessoas com deficiência exerçam o direito de fato. Não adianta apenas dizer que elas têm o direito. Ainda sobre os princípios gerais, existe a *igualdade de oportunidades*, que inclui exatamente a moradia independente, pois trata-se da igualdade de oportunidade na forma de autonomia e de direitos de escolha. A *acessibilidade é básica* – este é o novo direito incluído na Convenção, é a única questão que não constava na Declaração dos Direitos Humanos; porém, como está incluído na Convenção, o conceito passou a ser equivalente a um direito. Tem-se aqui a igualdade entre homens e mulheres, se há essa diferença na população em geral, se há diferença em relação ao trabalho, a possibilidade de educação e uma série de outros aspectos com relação ao respeito pelas mulheres e pelas crianças com deficiência, e também com relação ao desenvolvimento das capacidades das crianças e dos adolescentes com deficiência.
- O Artigo 19 da Convenção proporciona a *base legal* para as moradias independentes e as políticas de apoio para a vida independente e a inclusão na comunidade. É esse Artigo que trata do Movimento de Vida Independente, que existe no Brasil desde a década de 1980. O Brasil defendeu na ONU a inclusão desse Artigo com o detalhamento que ele tem: que a pessoa com deficiência tem o direito de escolher o local de sua residência, onde e com quem ela quer morar. Além disso, se ela quer

A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência

“é a única Convenção de Direitos Humanos em nosso país que goza desse *status* constitucional e, portanto, é um documento de grande força”.

morar sozinha ou acompanhada; mas, principalmente, ela não deve ser obrigada a viver em um determinado tipo de moradia. Isso está escrito na Convenção e, portanto, já é legislação no Brasil. O Artigo diz também que, para que a vida independente se realize, são necessários vários tipos de apoio e serviços de cuidado ou apoio pessoais, para que essas pessoas vivam incluídas na comunidade. Além disso, esses serviços devem estar disponíveis às pessoas com deficiência em todas as situações, porque, caso contrário, não há inclusão. Falar apenas na inclusão na educação, e não na inclusão no direito de escolha como um todo, não significa inclusão. A inclusão é a *liberdade*.

- O Artigo 20 trata da *mobilidade*, de que as pessoas têm o direito de sair de um lugar para outro; caso contrário, não se tem autonomia, não se tem direito de escolha.
- Finalmente, o Artigo 28 trata do *padrão de vida*, da *proteção social* e da *moradia*. A palavra *moradia* aparece aqui e se relaciona a programas habitacionais públicos – isso é o que o governo tem feito”.

Deve-se lembrar que a Convenção é baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), e que a Convenção e o Decreto da Acessibilidade utilizam terminologias totalmente compatíveis.

É importante saber que esse documento é fundamentado na não discriminação, na plena participação das pessoas com deficiência na sociedade, na sua inclusão verdadeira, no respeito pelas diferenças e pela valorização das diferenças e da diversidade. A diferença não é algo que deve ser combatido; pelo contrário, é um valor agregado. As pessoas com deficiência podem contribuir de diversas maneiras, inclusive fazendo com que a sociedade evolua, que pense em soluções novas e em tudo que deve ser feito: desde as calçadas acessíveis até os recursos para a comunicação acessível, transcrição, legenda, Libras – o que favorece a comunidade como um todo. A violação dos direitos é um grande empecilho e, portanto, será também um empecilho para as moradias independentes por parte do governo e das famílias, que tendem à *superproteção*, que surge devido ao ambiente hostil que as pessoas com deficiência enfrentam no seu dia a dia.

A Convenção diz “nada sobre nós, sem nós”. Então, quando se fala de *moradia independente*, é preciso ouvir as pessoas com deficiência. Não importa se se trata de deficiência intelectual, transtorno do espectro do autismo, deficiência física ou sensorial. É preciso ouvi-las, porque senão, não há autonomia, não há direito de escolha.

Política Nacional de Assistência Social

Izabel Maior diz que “na proteção social brasileira, existe a **residência inclusiva**, que é a única experiência que o Brasil tem, com algumas particularidades, na área de residência assistida. A residência inclusiva que existe hoje no Brasil está incluída no Plano Viver sem Limite, cuja proposta é que fossem construídas 200 residências inclusivas até 2014. Trata-se de uma modalidade socioassistencial da proteção do nível especializado da Política Nacional de Assistência Social, que deve ser realizada em convênio com os estados e municípios. As residências inclusivas oferecem serviço de acolhimento por meio do Sistema Único de Assistência Social (Suas), previsto no Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (PNDPD): Plano Viver sem Limite. Cada município recebe R\$ 10 mil por unidade de residência inclusiva implantada, que acolherá até 10 jovens e adultos com deficiência em situação de dependência. Ao município,

Um cenário ideal...

No centro urbano, uma mulher caminha conduzida por um cão-guia. Uma moça faz sinal para um ônibus, que para. Dentro, o motorista canta. Um rapaz cadeirante desce do ônibus, que é acessível. Uma ciclista passa por um grupo de amigos que conversa em língua de sinais. Um rapaz com síndrome de Down trabalha em uma loja de discos. Uma banda de rock se apresenta na rua, e entre seus integrantes há um cadeirante. Na calçada, todos cantam juntos.

- Este é um vídeo* que foi apresentado na televisão brasileira e corresponde à Campanha pela Inclusão de Pessoas com Deficiência, tendo sido produzido em 2009 pela Secretaria Especial de Direitos Humanos.
- Na descrição, as pessoas estão em diversos locais, mas o vídeo só não mostra onde elas moram. A política de inclusão no Brasil trata de educação, saúde, redes, fiscalização, cotas de trabalho, mas ainda é frágil na proposta de soluções para moradias independentes...

* Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=ANFu9gclQho>>



portanto, caberia também uma complementação, não especificada, do custeio e, principalmente, da manutenção de pessoal. As residências inclusivas podem ser administradas diretamente pelo gestor municipal ou por um gestor privado. As instituições podem ser autorizadas, pelo governo municipal, a coordenar e realizar toda a gestão das residências inclusivas. Essa não é atribuição somente do governo, pois outras instituições também podem atuar. Quanto ao 'cuidador' – na Convenção, são utilizadas as expressões *atendente pessoal* e *assistente pessoal*, mas a lei que está no

Congresso Nacional, ou seja, o Projeto de Lei nº 4.702, de 2012, utiliza o termo *cuidador* –, o projeto trata apenas de cuidador para idoso; agora, o movimento de pessoas com deficiência tenta acrescentar também o cuidador para pessoas com deficiência e para pessoas com afetações da saúde na forma da lei”.

O Programa Minha Casa, Minha Vida também inclui pessoas com deficiência, mas questiona-se de que adianta esse Programa, se não for incluída adaptação para a livre circulação pelas cidades das pessoas com deficiência, ou se não houver transporte adequado. Izabel Maior lembrou que o Minha Casa, Minha Vida começou na verdade em 2010, quando o

ministro Paulo Vannuchi, na época titular da Secretaria dos Direitos Humanos, e ela, como secretária dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Presidência da República, conseguiram levar à Caixa Econômica Federal (CEF) uma proposta de reelaboração daquele Programa, com unidades que pudessem ser adaptáveis. Existe uma reserva de 3% das unidades habitacionais do Programa

Minha Casa, Minha Vida para as pessoas com deficiência que possam comprar diretamente com a CEF, de acordo com sua faixa de renda, ou à própria família, desde que a pessoa com

deficiência fosse morar junto com ela. Com isso, foram formados *kits* desenvolvidos para tornar essas unidades acessíveis.

Sobre as oportunidades de moradia existentes, portanto, existe a possibilidade de aquisição por meio do Programa Minha Casa, Minha Vida, mas destinada à população de baixa renda, dentro do critério de proteção social. Há também o BB Crédito Acessibilidade, uma linha de crédito do Banco do Brasil destinada à compra de produtos que facilitem o dia a dia e ajudem a melhorar a qualidade de vida de pessoas com deficiência. Entretanto, não há nenhum programa de aquisição diferenciada ou de aluguel de moradia, em local de escolha própria, nem de aquisição pelo setor privado, ou seja, uma instituição que se dedique a desenvolver moradias para pessoas com deficiência. As instituições privadas não têm acesso a esse tipo de serviço, da mesma forma que a população de renda média e/ou alta não tem acesso ao serviço de residência inclusiva e de apoios garantidos pelo Estado. Existe somente a possibilidade dentro do Suas, cujo foco é a população de baixa renda cadastrada no *benefício de prestação continuada* (BPC).

É preciso interferir na atual legislação brasileira nesse sentido, uma vez que, no momento, está sendo finalizada a relatoria da chamada “Lei Brasileira da Inclusão”. Trata-se de um substitutivo para o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que não atendia às determinações da Convenção da ONU. Não se pode dizer se esse substitutivo vai ou não realizar essa proposta, mas ele será votado no Poder Legislativo. A Lei Brasileira da Inclusão, que também trata, entre outros assuntos, do direito à moradia, traz uma proposta que já existe atualmente, que são as *residências inclusivas*. Ela abre uma exceção, de que não são somente as pessoas da faixa socioeconômica da proteção social têm o direito. Nesse caso, as pessoas podem optar por uma residência inclusiva, mesmo que não façam parte do programa de proteção social. O projeto de lei também contemplou a *moradia independente*. Porém, ainda existem dúvidas: como isso vai funcionar? Serão mesmo moradias independentes? Isso é suficiente? É essa a proposta? Poderá ser cobrada uma participação, um custeio para a residência inclusiva? Trata-se da residência inclusiva nos moldes “médicos” que existem hoje, ou do padrão de moradia independente?

A “Lei Brasileira da Inclusão” também trata, entre outros assuntos, do **direito à moradia**, e traz uma proposta já existente de residências inclusivas.

Em nosso país, ganha-se incentivo para tudo, mas não são fornecidos incentivos fiscais suficientes para a condição de compra de moradias independentes.

O impacto social e econômico da acessibilidade



Segundo Maurício Blanco, “o país, nos últimos anos, tem evoluído, tem se diversificado. A diversificação econômica abre oportunidades muito importantes para todas as pessoas com deficiência, independentemente das necessidades especiais de cada uma delas. O Brasil está aberto e incentiva seriamente esse mercado de trabalho. É muito importante descobriremos que uma economia que pretende se diversificar também deve ser inclusiva. Porque é possível termos a contribuição, na força de trabalho do país, de muitas pessoas com deficiência, que contribuíram ao longo de toda a sua vida, que são produtivas, às vezes mais do que qualquer outra pessoa. Não se trata de conhecimento de uma desigualdade: trata-se de conhecimento de uma *desigualdade inclusiva*. Há diferentes visões quanto ao impacto social e econômico no país, nas diversas regiões do país e nas diferentes cidades”.

Izabel Maior afirma que “o foco nem sempre esteve no meio ambiente e na estrutura oferecida por ele, além da função biológica das pessoas com deficiência, e isso não tem permitido que essas pessoas se desenvolvam, porque existe discriminação e falta acessibilidade, falta tecnologia assistiva, faltam políticas, faltam serviços e apoios adequados. Portanto, o fator biológico deixa de ser o foco, e o que nos interessa são a igualdade de oportunidades e as políticas com orçamentos para que possam acontecer; é a existência, portanto, do produto final das políticas públicas, os serviços e os apoios necessários para cada um dos tipos de deficiência e em cada uma das fases da vida.

Nós sabemos que, até hoje na legislação brasileira, as pessoas com deficiência são classificadas de acordo com a sua doença, mas não deveria ser assim. A Convenção nos diz que é ao contrário, que a questão é a *funcionalidade* e, mais uma vez, essa funcionalidade está relacionada ao ambiente”.

Inclusão social, urbanismo e arquitetura nas cidades

Para tratar de oportunidades para se oferecer moradias, é necessário considerar as cidades, as comunidades e a sociedade como um todo. É preciso promover o diálogo aberto sobre várias perspectivas.



João de Sousa Machado, professor de arquitetura da Universidade Santa Úrsula (USU) e sócio do escritório Sérgio Conde Caldas Arquitetura, entende que a questão da acessibilidade e da moradia independente é um assunto de extrema relevância, pois envolve todas as esferas da sociedade; é um problema transversal, não pontual, que deve ser tratado como da sociedade e não apenas de uma família. Portanto, envolve também arquitetos e urbanistas. Infelizmente, apesar de existirem pessoas interessadas no assunto, que pesquisam, trabalham e desenvolvem projetos nessa frente, não tem havido uma resposta cabível e à altura do problema como ele realmente é.

O ponto de vista patrimonial: exemplo do Rio de Janeiro



Washington Fajardo, presidente do Instituto do Patrimônio Cultural da Cidade do Rio de Janeiro, entende que “esse tema é de profunda relevância e, no âmbito exclusivo do patrimônio cultural, principalmente quanto à conservação dos edifícios preservados, a discussão sobre soluções de acessibilidade é sempre uma discussão complexa, urgente, e muitas vezes mal equacionada. Em todos os sentidos, tanto do ponto de vista do atendimento da acessibilidade universal quanto do ponto de vista do patrimônio. [...] Assim, me pareceu interessante contribuir para o assunto ao apresentar um panorama na perspectiva na cidade do Rio e demonstrar como esse tema precisa ser conversado e, de fato, materializado na transformação urbana da cidade”.

A questão da **acessibilidade** e da **moradia independente** envolve todas as esferas da sociedade, incluindo arquitetos e urbanistas.

Do ponto de vista do Patrimônio Cultural, envolvido em aspectos históricos da cidade, é interessante observar que certos tipos especiais de arquitetura representam, historicamente, a forma como as sociedades antigas tratavam determinados assuntos. É o caso dos antigos sanatórios e asilos que se detiveram no tratamento de doenças ou em abordagens terapêuticas para tratar pessoas com dificuldades, tanto motoras quanto intelectuais ou mentais – portanto, as pessoas com deficiência –, o que promoveu a segregação desses grupos na sociedade. É interessante observar os edifícios protegidos e tombados que se identificam e transmitem para a sociedade o valor de bem cultural maior, ou seja, bens de interesse coletivo. Então, naquela época, as pessoas precisavam se distanciar do corpo da sociedade para receber um tratamento.

Hoje, do ponto de vista de patrimônio, o conjunto de edifícios que funcionava como sanatório é inventariado e pesquisado. Nota-se que ocorreu uma mudança terapêutica paradigmática e que isso implicou na mudança espacial daquela área, a relação entre edifícios e espaços livres. Porém, infelizmente, esse inventário se restringe somente ao reconhecimento do aspecto material arquitetônico desse edifício. Ou seja, essa abordagem das inovações terapêuticas implementadas não chega a constituir um registro material: o registro material são os edifícios.

Existe uma visão humana equivocada na organização da cidade no século XX, segregando-a: “aqui se trabalha, aqui se mora, e lá se tratam das pessoas”.

Portanto, a trajetória histórica mostra que as abordagens terapêuticas propostas, mesmo em casos de mudança de paradigma e de grande inovação científica, ainda eram de separação desses grupos sociais, que estão juntos na sociedade. Eles deveriam estar em outro lugar, em Engenho de Dentro ou em Jacarepaguá, ou seja, não se identificava a possibilidade terapêutica de que esse trabalho poderia ocorrer no corpo da cidade.

Entrando no campo teórico da cultura urbanística, de certa maneira, também é um espectro de uma visão funcionalista da cidade. Entende-se que existe uma visão humana equivocada

nesse estilo de organização da cidade no século XX, especialmente segregando-a, como “aqui se trabalha, aqui se mora, e lá se tratam das pessoas”. Então, os conjuntos hospitalares e psiquiátricos são sempre dignos de relevo arquitetônico e, com o tempo, posteriormente se tornam patrimônio.

Paradoxalmente, ao longo do século XX, ao mesmo tempo em que essa ideia da atuação do Estado como organizador da cidade, como organizador das estruturas terapêuticas, começou a ser construída, a ideia do Estado como organizador do bem-estar social começou a ser esfacelada e desmontada, pois o mercado se apresenta como a forma de reorganizar o território – e faz isso de forma contraditória, incluindo essas pessoas. A lógica é do *favorecimento do indivíduo* e da *inclusão*, e essa é uma lógica, ou um paradoxo, que se deseja colocar a partir de uma reflexão de que o mercado não é capaz de dar respostas em termos de organização territorial, de organização da habitabilidade, que é o ponto especial de atenção dos órgãos do patrimônio cultural.

As mudanças terapêuticas e comportamentais estão associadas a essa mudança de organização da cidade, na qual o planejamento urbano perde relevância.

As ideias de *densidade, cidade compacta, eficiência do transporte e mobilidade*, ou seja, todo o conjunto de ideias ambientais existentes no final do século XX e início de século XXI, não conseguem dar conta desses agrupamentos sociais que constituem minorias, apesar de transversais ou conjuntos da sociedade.

Esse conjunto de ideias adquiriu uma dimensão cruel, na medida em que os governos também são ineficientes e funcionam com lentidão para lidar com essas minorias. Dessa maneira, eles pouco conseguem realizar, ou têm muita dificuldade para atingir aspectos da sociedade considerados mais raros ou de menor importância.

A urbanização da cidade do Rio de Janeiro

Washington Fajardo também afirma que “hoje, existe um movimento, uma transformação na cidade do Rio de Janeiro, que é, mais uma vez, a apresentação desses conceitos, ou seja, a atuação do Estado é menor, e a do mercado é maior.

Isso produziu a cidade que temos hoje, espalhada no território e com profundas dificuldades de deslocamento, com um profundo custo de infraestrutura. Hoje, existe um esforço de retorno ao Centro Histórico, um esforço de produção de uma cidade mais compacta.

Hoje, também existe um entendimento explícito das lideranças políticas de que o modelo da expansão urbana é nefasto, custoso e ineficiente, e produz um impacto social”.

Na medida em que a cidade realiza um esforço para se reunir no Centro Histórico, para se tornar mais compacta nesse território, o papel da *habitação* é fundamental e são encontradas muitas dificuldades para se cuidar desse Centro. Quando se fala de Centro Histórico, entende-se a região que abrange o Porto, o Saara, a Lapa e a Cruz Vermelha. Como Centro Expandido, inclui-se também a região de São Cristóvão, a Praça da Bandeira, até Flamengo e o Catete.

O Centro Expandido tem uma densidade demográfica muito baixa: a região do Porto, por exemplo, tem apenas 28 mil habitantes. A região do Saara, com cerca de 3,2 mil imóveis construídos, é vibrante somente nos dias de semana; nos finais de semana, ela se torna vazia.

A cidade realiza um esforço para recuperar essa área. Esse território histórico tem um componente interessante em relação aos outros bairros da cidade, que é a possibilidade de reunir diferentes estratos sociais. O Centro Expandido tem também a possibilidade de romper essa lógica e fazer uma nova reunião da cidade. Entretanto, constata-se que o tema da produção de moradia para pessoas com deficiência não está contemplado e

não é enfrentado nesse novo contexto urbanístico. Entende-se ser importante avançar nesse sentido.

Há ainda uma atuação de planejamento realizada pelo Estado, a qual é positiva porque reconhece o papel dos indivíduos, a capacidade econômica das pessoas com deficiência, mesmo que estatisticamente elas sejam minoria. Observa-se que é sempre a inteligência do mercado que reconhece as minorias, pois reconhece a sua força econômica. O Estado também reconhece, mas apenas até um certo limite, e sua oferta é insuficiente em termos de produtos imobiliários para ser capaz de atender, de fato, à demanda desse grupo social.

Vê-se um enfrentamento, do ponto de vista do planejamento urbano do Estado, e existe ainda um segundo enfrentamento, do ponto de vista econômico.

Existem aqui oportunidades e uma terceira dimensão, que é um esforço coletivo, por parte do Estado brasileiro, por meio da sociedade, da Prefeitura e do mercado, que reocupa o Centro do Rio de Janeiro. De certa maneira, hoje se tem um reconhecimento, de toda a sociedade carioca, de que isso é válido – entende-se que é importante ir para o Centro.

Atualmente existe um edital, restrito apenas ao Centro Histórico do Rio, por meio do qual o Instituto do Patrimônio Histórico apoia, com recursos da Prefeitura, a recuperação de imóveis privados. É um processo de seleção, um edital público. Quanto aos imóveis privados, o Instituto apoia cinco pontos que foram reconhecidos de interesse público: *fachada, cobertura, instalações prediais, estrutura e acessibilidade*, porque os poucos edifícios históricos onde mora alguém não produzem receita como um edifício comercial – produzem apenas custos.

Sabe-se que a população está envelhecendo e que, por isso, é importante permitir que as pessoas envelheçam juntamente com os edifícios. Como os edifícios históricos não têm elevadores, existe hoje um mecanismo que apoia a instalação de elevadores nesses edifícios. O Instituto do Patrimônio propõe uma política para oferecer a garantia de

moradia a proprietários de imóveis em edifícios históricos, que possuam ou adquiram alguma dificuldade fisiológica e que queiram adaptar sua habitação às necessidades correspondentes. Propõe-se também a criação de linhas de crédito ou ações de recursos públicos para reequipar os edifícios. Em Paris, por exemplo, existem edifícios que têm elevadores pequenos para apenas uma pessoa, e sabe-se que essa é uma demanda real de acessibilidade nos edifícios históricos. O Instituto do Patrimônio tem uma ação limitada nesses universos, mas que pode se tornar um caminho e uma forma de abordar e enfrentar esses desafios.

Em suma, existem três aspectos relevantes relacionados à urbanização do Rio de Janeiro:

- Primeiro, que a sociedade está se transformando e mudando sua mentalidade. O que ela antes segregava, agora está, como sociedade, fazendo de uma forma inclusiva.
- Segundo, o Centro do Rio de Janeiro é um lugar oportuno para se promover moradias independentes e com acessibilidade.
- Terceiro, o Instituto JNG deve procurar utilizar o patrimônio, o que ele oferece, para implementar um projeto-piloto e transformar essa ideia em uma realidade concreta.

A inclusão na arquitetura



O arquiteto **Guilherme Lassance**, doutor em ciências e professor associado da UFRJ, aprofunda a questão da adaptação e dos usos da habitação: “Gostaria de começar usando a palavra-chave *inclusão*. Essa palavra tem dois sentidos, porque diz respeito à inclusão de uma parcela importante da população que hoje se sente excluída dos seus

direitos, da sua autonomia e, de certa forma, de sua cidadania; por outro lado, para nós, arquitetos, a palavra diz respeito à ideia de mais uma exigência que vamos ter de atender. Geralmente, ocorre um impacto no estado de ânimo dos arquitetos diante de uma lista que

aumenta cada vez mais, porque a sociedade vai tomando conta e considerando aspectos que antes não eram considerados. Porém, isso não é um mal em si. O mal que eu costumo ver como formador e professor, é que se continue considerando as exigências como algo que pode ser pensado relativamente fora da lógica de projeto, como algo que vem a acrescentar e que o arquiteto vai tentar, às vezes, driblar ou integrar tardiamente no processo de concepção. Então, hoje, no curso de arquitetura, no caso da UFRJ, todo o nosso esforço é tentar fazer com que essas exigências não se diluam, mas que elas possam realmente se incorporar no conjunto de qualidades a todo projeto de arquitetura”.



Guilherme Lassance, João de Sousa Machado e Washington Fajardo

Guilherme diz que, na França, é muito grande a consciência da acessibilidade. Algumas prefeituras tomaram iniciativas antes mesmo do governo como um todo. No caso das prefeituras de Paris, hoje, determina-se que todas as autorizações de novas construções para habitação cumpram exigências de acessibilidade em um sentido amplo, não apenas para determinados tipos de deficiência, mas de maneira universal.

Quando se tem a iniciativa do governo de estabelecer que todos os projetos devem atender a essas normas, isso provoca no corpo profissional, que lida com os projetos, a postura de que tais exigências são parte integrante dos projetos; não são apenas os projetos destinados a uma determinada parcela da população, mas para toda a população. Tal ideia é muito importante para os arquitetos, porque, quando se fala em “toda a população”, essas qualidades passam a não ser mais destinadas apenas a um determinado público, mas a todas as pessoas, e geram benefícios para todas as pessoas, não apenas para aquelas que têm alguma deficiência.

“O mal que eu costumo ver como formador e professor, é que se continue considerando as exigências como algo que pode ser pensado relativamente fora da lógica de projeto”.



Com isso, não é suficiente tratar da quantidade de espaço em uma habitação em metros quadrados: trata-se de uma consideração importante dos espaços públicos; portanto, isso não diz respeito apenas aos projetos arquitetônicos, mas também à própria cidade. Atualmente, vive-se em uma cidade frenética, onde as pessoas competem por espaço na calçada, onde as pessoas correm a uma velocidade muito grande, e se esquece de que essas qualidades, que muitas vezes são destinadas a uma “minoría”, na realidade deveriam ser reivindicadas para toda a população.

Para os arquitetos, não é possível continuar com a lógica de “fatiar” a população em categorias, como uma habitação para as mães solteiras, uma habitação para os cadeirantes, para os idosos, para as crianças, para os jovens etc. Isso cria um catálogo pouco flexível no tempo, pois a população evolui rapidamente, assim como os perfis familiares.

Assim, entende-se ser uma vantagem de todos reivindicar a acessibilidade para todos, e não mais para uma determinada minoria. É preciso pensar sobre essas integrações, sobre essas inclusões, para que elas sejam reivindicadas por todos. Isso também diz respeito às pessoas que vão morar no programa Minha Casa, Minha Vida, que recebem projetos com baixa qualidade. Determinadas características deveriam estar presentes nesses projetos, como os princípios que dizem respeito à acessibilidade, que confeririam mais qualidade para todas as pessoas. Está-se diante de um quadro de produção em massa: os números são grandes, mas o maior problema é que, como a qualidade não está presente, a questão será tão maior quanto maior forem esses números. Com isso, cria-se um grande problema para o futuro do Brasil: como ajustar, como adaptar essa massa de produção. Isso não diz respeito somente ao programa Minha Casa, Minha Vida, mas também ao próprio mercado tradicional de arquitetura na cidade.

Guilherme conclui dizendo que “todos sabem o quanto estão reduzidas as áreas construídas dos apartamentos em termos de metros quadrados. Se você abrir os braços em uma sala pequena, praticamente encosta nas duas paredes e não é possível nem girar com os braços abertos. Então, esses projetos modulados são feitos para quem? Para uma pessoa sozinha em pleno estado emocional e de saúde? Quantas pessoas na população têm esse perfil?”

Análise e propostas sobre as questões arquitetônicas e a inclusão social

Na visão de Sérgio Conde Caldas, “fazendo uma análise sobre o Rio de Janeiro, é uma cidade que tem se transformado profundamente nestes últimos anos, principalmente pelos aspectos urbanos dos grandes projetos transformadores”. Para ele, o mercado privado deve ser o promotor dessas transformações, mas, de fato, o Rio ainda apresenta uma dificuldade maior para esse mercado, uma vez que o valor da terra é mais caro do que em outros estados. Então, devido a isso acontecem tais empreendimentos voltados para o público de baixa renda, nos locais periféricos, que são mais carentes de infraestrutura. Na verdade, isso cria um problema, principalmente para os deficientes, porque se a pessoa está em uma região menos abastecida, quer seja de transporte ou de mobilidade pedestre, a acessibilidade funciona “da porta para dentro”, mas não “da porta para fora”. Esse é um problema relativo ao Minha Casa, Minha Vida, por exemplo.



Sérgio Caldas apresenta alguns projetos de transformação urbana: “O Porto Maravilha se tornou realidade; na verdade, ele baixa o valor de mercado da terra e cria incentivos que pagam uma contrapartida de infraestrutura. Então, isso é uma forma muito inteligente: [...] na verdade, o incorporador imobiliário que vai explorar aquela região está pagando por

isso, e essa parcela paga por essas estruturas, seja transporte, o VLT [Veículo Leve sobre Trilhos], a mobilidade e a estrutura urbana, as rampas, os sinais sonoros, tudo isso em uma cidade mais acessível para as pessoas com deficiência do que as áreas consolidadas que estão nos bairros da Zona Sul, por exemplo, onde é muito mais difícil você implementar uma transformação urbana. [...] Outro desses projetos transformadores da cidade é o Parque de Madureira, que provou que, com investimentos específicos, é possível transformar a qualidade dos bairros aumentando a qualidade de vida para as pessoas. Então, eu acredito que isso será uma constante no Rio de Janeiro”.

Por outro lado, Washington Fajardo diz que “o atendimento da inclusão total é uma dimensão muito importante que até já se transformou no conceito do *zoneamento inclusivo*, que promove na cidade a reunião de diferentes grupos sociais e estratos socioeconômicos. Temos alguns desafios a serem enfrentados, mas não tenho a menor dúvida de que a sociedade civil no Brasil, hoje, está muito mais avançada do que as organizações do governo brasileiro”.

Ainda segundo Fajardo, “a sociedade brasileira disse bem claramente que está descontente.⁵ Ela mudou nos últimos anos, ela ascendeu socialmente, ela teve acesso a serviços e produtos a que não tinha; entretanto, ela está transmitindo uma mensagem cotidianamente: ‘a cidade me maltrata, eu perco quatro horas de vida em um deslocamento. Eu vou a um órgão

“Precisamos falar, de fato, de cidades acessíveis a todos”.

público, eu sou mal atendida. E também sou mal atendida no setor privado’. Não é possível, contudo, optar por ‘hoje eu não vou pegar esse ônibus, porque ele me tratou mal.

Vou pegar o concorrente dele’, não existe isso. É muito

importante trazermos o tópico da inclusão de pessoas com deficiência, indo além da dimensão da acessibilidade, que hoje já é entendida, mas ainda como exigência. Na minha opinião, precisamos falar, de fato, de cidades acessíveis a todos”.

Guilherme Lassance questiona qual é o papel da *iniciativa privada* no contexto da inclusão social. Para ele, o setor privado tem um papel muito importante de vislumbrar e apostar



Guilherme Lassance e Sérgio Caldas

em parcerias com os arquitetos e com pesquisas de ponta existentes nas universidades. Em suas palavras, “mesmo que seja uma porcentagem inicialmente infame do investimento, das possibilidades, ou do risco, [devemos] vislumbrar a vantagem da inclusão financeira e econômica no final de tudo isso [...] Conseguimos ter a competência para negociar determinadas propostas de inovação, mas sem necessariamente mudar as regras que existem, ao menos no

⁵ Fajardo se refere aqui aos movimentos das “ruas” de 2013.

primeiro momento. Por meio de experiências bem-sucedidas, que outros copiam e fazem, os conceitos e as inovações se tornam, progressivamente, leis. Então, mesmo que seja com 0,001% dos investimentos destinados a um projeto, é possível tentarmos, na universidade, vislumbrar um trabalho sério, responsável, eficiente, e que tenha várias instâncias que já trabalham tecnicamente e com grande excelência, de modo a imprimir nesse projeto uma imagem mais inovadora. [...] A causa da acessibilidade pode ser muito útil para todos. É um discurso que, na minha opinião, apresenta vantagens que podem ser reivindicadas como setor de interesse específico para fazer valer alguns direitos, embora também tenha algumas desvantagens por se concentrar em um apelo adjacente – ou seja, para minorias –, e não central – ou seja, para todos”.

Para Fajardo, “a melhor maneira para se evitar a exclusão é realmente trabalhar pela inclusão de todos. Caso contrário, confundem-se com exigência, e a exigência não funciona, as pessoas não cumprem a lei e não fazem acontecer, e usam o argumento de ser difícil ou de não terem dinheiro”. Nesse sentido, também ressalta que “o conceito da *moradia acessível*, que é diferente da *habitação de interesse social*, não existe no Brasil. Consiste em regular o mercado para reservar áreas ou regiões destinadas a uma quota para a realização do interesse público. Essa é uma prática comum em grandes cidades do mundo”.

Para Fajardo, “não existe nenhum *case* perfeito, mas regular o mercado imobiliário no sentido de reservar, em áreas que são de interesse social, de interesse urbanístico, a oferta de unidades para atender a uma agenda social, já é uma prática consolidada em muitos países. O Brasil está muito atrasado nessa questão”. Sobre isso, o deputado Otavio Leite deu a sugestão de “se utilizar o mecanismo de *locação social* para situações de crises emergenciais” para apoiar ou viabilizar parte do financiamento de um modelo de moradia independente. Fajardo sugere colocar o assunto em pauta na ocasião das Paralimpíadas, sem dúvida uma oportunidade importante: “Será que a vila de atletas atende a esta demanda? Será que conseguimos, a partir da hospedagem deste evento, dizer que está na hora de mudar algumas leis a respeito

da acessibilidade na cidade”? Segundo ele, “é muito importante construir exemplos, porque eles têm o papel de ampliar cultura e conhecimento [...] a partir do fato de o Brasil sediar também as Paralimpíadas, e da *performance* brasileira ser exemplar, poderíamos tratar com mais atenção e dar mais exemplos sobre esses assuntos”.

A educação de pessoas com deficiência



Participantes do Seminário

Cátia Walter, professora de edificação da UERJ e uma das fundadoras do Centro Ann Sullivan de Ribeirão Preto, enfatiza a importância da educação inclusiva para preparar os indivíduos com deficiência para a vida, para a vida adulta, para o trabalho, para a cidadania e para que se tornem verdadeiros cidadãos incluídos na sociedade. Nesse contexto, ela enfatiza a importância da moradia na fase adulta, do direito de a pessoa com deficiência escolher com quem quer morar, se quer morar sozinha ou acompanhada, onde quer morar etc. A moradia adequada e a acessibilidade proporcionam melhor qualidade de vida, mais oportunidades, e garantem o exercício dos direitos dessas pessoas, para que elas sejam capazes de desenvolver sua autonomia e independência ao longo de toda a vida.

Para Cátia, “o importante é estarmos atentos para os modelos que estão dando certo, que estão sendo realizados em outros lugares. Eu acredito mesmo que todos podem aprender a viver sozinhos, como nos mostra a organização *Ability Housing* do Reino Unido. No Brasil, acredito que com base no *currículo funcional natural*⁶, uma metodologia que ensina *com a vida*, e não *para a vida*, podemos viabilizar algo adaptado ao modelo britânico. Com a vida, podemos ensinar conceitos importantes que devem ser colocados em prática imediatamente, para que possamos viver e conviver de forma digna”.

⁶ Disponível em: <<http://jngprojetosinclusao.org.br/web/uploads/3524570419a6bdadb28f072532fa47b0.pdf>>.

Ela também ressalta que o Instituto JNG propõe um modelo viável, fundamentado na experiência do Reino Unido, embora o Brasil tenha uma realidade diferente. Ela acredita ser interessante perceber, com os dados apresentados pelos britânicos, que não são todos que vivem de forma dependente na Inglaterra – logo, também existe uma história e um caminho a se percorrer. Além disso, é importante aprender com histórias de mudança, histórias de pessoas que se transformaram quando passaram a viver sozinhas, quando tiveram a oportunidade de mostrar suas habilidades. São evidências de que a moradia é estruturante, que funciona como uma pedra angular para uma vida adulta autônoma e independente.

Boas práticas internacionais com moradia acessível

O lugar com que sonhamos existe. O contexto britânico não é exatamente o brasileiro: é importante esclarecer que o Brasil não tem a tradição de uma sociedade com um sistema de proteção social tão avançado. O Brasil não tem muitas coisas que os britânicos têm, mas aqui há outras. A questão é saber como reconhecer os valores positivos brasileiros, para usar um padrão como referência e inspiração, não como cópia.

Existem boas práticas espalhadas pelo planeta, mas a *Ability Housing Association*, cujo próprio nome indica parte de proposta da associação – ou seja, *ability*, e não *disability* – acolheu o Instituto JNG no Reino Unido, abriu suas portas e seu coração, e mostrou inúmeros casos de sucesso. Em cooperação técnica, ambas as organizações estão dispostas a buscar condições para desenvolver um modelo semelhante no Brasil.

David Williams, diretor da *Ability Housing Association*, que promove a moradia independente no Reino Unido, diz ter uma visão sobre a sociedade, a de que todos tenham uma casa que



O lugar com que sonhamos existe.



Prof. Catia Walter apresenta o diretor da Ability Housing, David Williams, e o arquiteto britânico Julian Boswel

possam chamar de *lar*: “Minha visão é uma sociedade onde todos tenham o direito de exercer a cidadania que eu tenho; onde todos possam fazer as mesmas escolhas que eu faço, e que possam ter escolhas diferentes das minhas – assim espero. O fato é que [...] existem muitos obstáculos que as pessoas enfrentam antes que a visão se torne realidade. Muitas pessoas vivenciam obstáculos ou barreiras, mas não têm as escolhas que eu tenho. Elas não podem ter uma casa que possam chamar de *lar*. Elas não conseguem exercer a cidadania. Por eu ter essa visão, me propus

a trabalhar, e meu trabalho é o de remover os obstáculos que não permitem que as pessoas vivam suas vidas independentemente, que possam viver com autonomia. Esse é o meu trabalho no desenvolvimento do projeto da *Ability Housing Association*, que levou sete anos para ser lançado; lançamos esse projeto em 1999”.

A *Ability Housing* foi criada há 15 anos e, até o momento, oferece lares para 700 pessoas, além de serviços de apoio para aquelas pessoas que querem viver independentemente. No entanto, não se trata de salvar pessoas.

As pessoas não são classificadas em qualquer tipo de categoria. A Associação trata de pessoas que querem viver independentemente. Todas as 700 pessoas residentes, todas essas pessoas que foram ajudadas e apoiadas são exclusivas, únicas, são diferentes umas das outras; categorizá-las não ajuda em nada no trabalho da Associação. Portanto, a missão da *Ability Housing* é torná-las felizes em suas casas, conforme a visão de vida independente assistida. Objetiva-se remover tudo o que funciona como barreira para tornar as pessoas independentes.



David Williams conta sobre Mabel, uma moradora independente da Inglaterra

Um caso apresentado no Seminário

Mabel é uma senhora que passou 58 anos de sua vida em uma instituição assistencial para pessoas com deficiência. Nesse lugar, ela estava acostumada a ter pessoas que faziam tudo por ela.

Ela estava acostumada com o cuidado assistencial, mas a *Ability* não adota a ideia de “nós fazemos por você”. A *Ability Housing* diz para as pessoas que elas têm habilidades e podem executar tarefas simples do cotidiano.

Então, pela primeira vez em sua vida, essa senhora conversou com a equipe de apoiadores sobre suas habilidades e também sobre muitas de suas dificuldades. Segundo Mabel, depois disso, ela passou a entender que seria apoiada, mas que os membros da equipe não fariam suas tarefas, porque o trabalho da *Ability* consistia em torná-la mais independente. Isso leva à reflexão de que, depois de 50 anos – ou seja, muito tarde em sua vida –, ela começou a desenvolver um trabalho de apoio para poder ser independente.

Estrutura e valores

Todos os funcionários da *Ability Housing* – são cerca de 200 – oferecem vários serviços, mas todos querem se candidatar para ainda mais serviços. Chama-se isso de *habilidade de ajudar*:

- A primeira habilidade da *Ability Housing* – ter foco nas **habilidades**, não na deficiência. Procura-se, em cada indivíduo, o que ele pode fazer. Busca-se contornar barreiras que impeçam o uso das habilidades. Assim, as pessoas são apoiadas a remover as próprias barreiras por elas mesmas.

- A segunda habilidade da *Ability Housing* – valorizar as **diferenças**, embora não se tente mudar as pessoas. É preciso respeitar a individualidade de cada pessoa e tentar apoiá-la a fazer as escolhas que quiser. Não são as escolhas que outros fazem pelas pessoas, mas as escolhas que elas querem para suas próprias vidas.

O contexto britânico

No Reino Unido, a moradia independente com suporte individualizado ainda não é a forma predominante de habitação para pessoas com deficiência intelectual. Mais da metade das pessoas com dificuldades de aprendizagem ainda vive com suas famílias, como indica o gráfico a seguir. Cerca de um terço vive em residências inclusivas, com espaços de convivência comuns.



Tradução do gráfico⁷

Apenas 15% das pessoas vivem em moradias independentes (*independent living*), o que demonstra que, mesmo em países avançados como o Reino Unido, ainda existe muita resistência às ideias de independência e autonomia de pessoas com deficiência intelectual.

⁷ Onde vivem os adultos com dificuldades de aprendizagem no Reino Unido?
 50% – vivem com suas famílias
 33% – vivem em casas de repouso
 15% – vivem com suporte individualizado
 2% – outros
 Fonte: "Valuing people now". UK Dept. of Health (2009).

Muitas pessoas que têm necessidade de assistência vivem em grupos, em residências inclusivas, com espaços de socialização comuns (sala e cozinha, por exemplo). Embora representem um notório avanço em relação à prática de isolamento e internação, as residências com espaços comuns tendem a atender prioritariamente à conveniência operacional. O que prevalece é a organização de escalas profissionais e a atenção ao conjunto de moradores com horários pré-definidos para as refeições, por exemplo. Dessa forma, é mais fácil administrar os serviços de apoio para várias pessoas ao mesmo tempo, e se supõe que isso custa menos para o Estado. É para a conveniência da sociedade, não para os indivíduos. É preciso que ocorra uma mudança de visão que produza resultados não esperados, tais como aumento de vocabulário, reaproximação de familiares que se sentem mais à vontade em espaços personalizados e, inclusive, redução da necessidade do número de horas de apoio ao longo do tempo, o que significa um menor custo no médio e no longo prazo.

Em seguida, destacam-se as principais diferenças entre as residências com grupos e espaços comuns das moradias independentes com suporte individualizado.

Características das residências inclusivas (*residential care*)

- Não há direitos de posse, mas uma simples licença contratual.
- As pessoas vivem em grupo, e suas atividades também são em grupo.
- Há um espaço privativo mínimo – quarto e banheiro exclusivos, enquanto cozinhas, salas de estar e de jantar são áreas comuns.
- Os cuidados são compartilhados, ou seja, os serviços de cuidados fornecidos funcionam como um modelo hospitalar em menor escala, e não há apoio exclusivo.
- Os funcionários controlam os serviços de apoio, ou seja, os cuidadores precisam controlar todo o espaço residencial.
- As atividades são planejadas conforme a conveniência operacional.

Características das moradias independentes com suporte individualizado (independent living)

- Entra em vigor um contrato legal de arrendamento/aluguel, com direitos e deveres por parte do morador.
- Cada contratante possui sua própria moradia.
- Cada contratante tem controle sobre quem entra em sua casa.
- Cada contratante tem controle sobre como se dá o apoio e sobre o que acontece em sua casa.
- Cada contratante tem sua própria rotina.

Como diz David Williams, “damos as chaves e apresentamos a casa para a pessoa. Eu digo a ela: ‘você me convida para entrar se quiser, você escolhe seus convidados, você controla seu espaço, você escolhe a cor com que irá pintar as paredes da sua casa’. Deixamos o controle nas mãos do cliente”.

“The living environment is a major determinant of social behaviour”.
(“O ambiente onde vivemos é o principal determinante do comportamento social”).

B. F. Skinner, 1938

O conceito de *determinismo ambiental* é relativamente conhecido por todos, sobretudo os arquitetos: é onde as pessoas vivem.

O *determinismo ambiental* no qual as pessoas vivem tem impacto na forma de viver e de se comportar. É como um bonsai de um carvalho, que cresce em um vaso: ele cresce na proporção do vaso onde foi plantado e, por isso, permanece pequeno. Já um carvalho que nasce na natureza cresce livremente até 30 metros de altura.

Portanto, no bonsai, restringimos a habilidade de crescer da árvore. Cuidamos do bonsai e o alimentamos com muito amor e carinho, mas queremos que ele permaneça pequeno. Ele

nunca irá atingir o seu pleno potencial. E assim é com as pessoas: se não for dado a elas o espaço para crescer, elas não atingirão o seu potencial pleno.

São surpreendentes as reações das pessoas quando recebem suas casas. Muitas reagem da seguinte maneira: “Não tenho controle. Eu não vou me responsabilizar pela minha vida. Eu quero que você faça as coisas para mim. Eu não gosto de habilidade. Eu não faço coisas para mim”. Essas pessoas sempre tiveram tudo feito por elas e, assim, aprenderam a ser dependentes e a não ter iniciativa própria.

“Helpless behaviours resulting from a perceived absence of control of outcomes”.

(“Comportamentos sem iniciativa resultam na ausência notável de controle sobre as realizações”).

Neil R. Carlson, 2010

Exemplos de moradias com suporte individualizado

Pergunta-se: então, como é viver em moradias independentes com suporte individualizado? David Williams apresenta alguns exemplos de conjuntos de moradias:

- Em Spring Close Lane, na vila de Cheam, ao sul de Londres, há um conjunto com sete apartamentos, todos com padrões para cadeiras de rodas. Os moradores contam com uma equipe de apoio (apoiadores) muito boa, que utiliza um dos apartamentos como “base” e supervisiona todos os apartamentos. Todos têm suas casas e controlam o espaço em que vivem. Uma área em comum foi convertida no oitavo apartamento. Esse projeto foi completado em 2010. Qualquer um gostaria de viver neste conjunto.
- Outro exemplo é a Pound House, em Dorking. É uma antiga residência assistencial, que foi demolida e reconstruída. Possui 12 apartamentos independentes, mas nenhuma área em comum. Esse projeto também foi completado em 2010.
- A Jeffrey House, também em Cheam, foi o primeiro projeto completado em 2008. Possui sete apartamentos independentes, mas nenhuma área em comum.

Esses exemplos colocam em destaque projetos que privilegiam os apartamentos *self-contained* (com dependências completas) no lugar de espaços comuns de convivência.

A experiência tem demonstrado que esses espaços comuns terminam sendo uma fonte causadora de conflitos entre os residentes – que nem sempre escolheram viver juntos – ou um local “operado” pela equipe de cuidadores. Em um dos projetos, a comunidade local pediu para a *Ability Housing* colocar uma sala compartilhada. Logo nas primeiras avaliações feitas com a participação dos moradores, pergunta-se: quem controla a sala comum a todos? A equipe de apoio.

Aqui, David Williams apresenta o caso de Glynis, que passou a maior parte de sua vida como interna no Hospital Orchard Hill, no sul de Londres. Ela ficava sob os cuidados do famoso Serviço Nacional de Saúde. Glynis passou 50 anos de sua vida tendo pessoas para fazer as coisas para ela. No Orchard Hill, seu vocabulário consistia em apenas 40 palavras. Então, em 2009, ela se mudou para a Jeffrey House. Agora, ela tem o direito de escolha e também tem um programa de suporte individualizado; em cerca de um ano e meio, seu vocabulário passou a abranger mais de 400 palavras.

David Williams também apresenta o exemplo de Mabel Croydon, que tinha 30 horas de cuidado todas as semanas. Quando estava vivendo em uma residência inclusiva, ela tinha o cuidado permanente de profissionais em volta de si. Em apenas 15 meses, em vez de 30 horas por semana, ela passou a precisar de apenas 10 horas de apoio. Isso porque aprendeu a fazer as coisas por si própria, o que economiza de 4 a 14 horas de serviços sociais por semana.

Agora, Mabel tem uma vida social. Ela adquiriu mais vocabulário e sai para fazer compras acompanhada por alguém para ajudá-la. A própria Mabel diz que, “no início, eu não gostava da *Ability*, porque eles não faziam as coisas para nós, mas, depois, eu entendi que eles estavam nos apoiando para nos tornarmos independentes. Agora, eu vivo sozinha e faço as coisas sozinha, graças à *Ability*”.

Existem moradores que não trabalham fora, e outros que são incentivados a trabalhar. Para estes, é fornecido apoio para ajudá-los a adquirir as habilidades necessárias para trabalhar e conseguir um emprego. Se uma pessoa quiser ir a um jogo de futebol de forma independente, é fornecido o apoio necessário de acordo com as possibilidades do indivíduo e dentro das possibilidades que podem ser oferecidas. Assim, é possível ajudar as pessoas a administrarem suas diversas necessidades e a serem capazes de realizar suas diversas aspirações.

Custo das moradias com apoio

Pode-se questionar: custa muito caro oferecer um serviço de suporte individualizado para que uma pessoa viva com o apoio que necessita? Tome-se ainda o caso de Mabel, que reduziu o serviço de apoio de 30 para 10 semanais. Com isso, ela passou a economizar £ 440,00 (cerca de R\$ 2.600,00) por semana.

Na medida em que o contexto favorece a inclusão da deficiência na sociedade, o custo para o Estado e para a própria sociedade tende a diminuir.

Assim, custa mais deixar que as pessoas tenham sua própria moradia independente? Custa mais dar a oportunidade às pessoas para se desenvolver, aprender, fazer mais coisas por si próprias e se tornar mais independente? A resposta é: *não*.

Então, por que, no Reino Unido, há mais pessoas que vivem em instituições ou em residências inclusivas do que pessoas em moradias independentes com suporte individualizado? Isso ocorre porque se enfrentam obstáculos no fornecimento de serviços de apoio.

O ponto mais sensível para a viabilização de um modelo de moradias independentes é a formação e a visão dos profissionais de apoio. De modo geral, reproduz-se a crença de que pessoas com deficiência intelectual são pessoas incapazes e cujas limitações se sobressaem e predominam. Na verdade, o que se procura é o oposto: o que move a vida independente é a capacidade de adaptação ao ambiente de convivência, ou seja, é reforçar as habilidades e procurar mitigar as deficiências, especialmente as barreiras que podem ser facilmente transpostas. Muitas vezes, pessoas com deficiência intelectual precisam de *pontes*, de mediação para o acesso à vida social.

Por não serem alfabetizadas, por exemplo, encontram barreiras que podem ser removidas por meio da comunicação alternativa. Como dito anteriormente, a deficiência é maior ou menor em razão do contexto em que as pessoas atuam. Assim, na medida em que o contexto favorece sua inclusão na sociedade, o custo para o Estado e para a própria sociedade tende a diminuir.



Os projetos arquitetônicos das moradias com apoio

A presença do arquiteto britânico **Julian Boswell**, que trabalhou na maioria dos projetos de adaptação das moradias independentes para a *Ability Housing*, favoreceu a troca de experiências entre ele e os arquitetos brasileiros que participaram do Seminário. Segundo Boswell, os pequenos edifícios e os espaços acessíveis são projetados com inspiração. Tem-se o cuidado de que cada projeto arquitetônico dos

edifícios tenha um efeito fundamental nos moradores, oferecendo uma combinação de apoio, conforto e beleza para que o suporte seja adequado.

Acredita-se que, de certa forma, um edifício deve ser útil, assim como o processo de apoio às pessoas que vivem nele. A missão da *Ability Housing* consiste em proporcionar uma expressão física aos edifícios, às reflexões e aos processos, bem como, especificamente, aos clientes, ou seja, às pessoas com deficiência.

Esses projetos fazem com que mais de 500 pessoas tenham acesso à moradia e, com isso, vem a importância de serem capazes de ter uma boa conexão com a cidade. Isso implica considerar que o projeto desenhado para uma pessoa com deficiência também possa interessar a qualquer outro tipo de morador. Julian Boswell apresentou, então, o projeto de um edifício que foi projetado em Londres. Seu estilo é contemporâneo, e ele tem tido muito sucesso como modelo interessante de acessibilidade. Particulares, pessoas comuns, compraram metade dos apartamentos deste edifício. Não houve dificuldade alguma para se

vender as propriedades para essas pessoas, porque todos os apartamentos foram vendidos no primeiro dia em que foram anunciados.

As pessoas não fazem comentários sobre a aparência externa dos edifícios, pois estão mais preocupadas com o conforto, a acessibilidade e a praticidade das instalações interiores. No entanto, entende-se que é importante construir edifícios de qualidade, tanto em termos de funcionalidade quanto de estética. É preciso atender a todas as necessidades: estética, qualidade de construção, localização e acessibilidade, em todos os seus aspectos. A convivência com pessoas com deficiência costuma humanizar o ambiente de convívio.

Em outro exemplo apresentado pelo arquiteto Julian Boswell, é possível ver um espelho funcional, que é projetado para permitir que o apoiador chegue à porta da frente dos apartamentos e consiga ver, mesmo em volta das mobílias, o que o morador está fazendo, sem precisar atrapalhar sua privacidade. Os proprietários acreditam que as pessoas que cuidam deles não lhes proporcionariam nenhum perigo ao monitorar suas atividades particulares e, por isso, financiam as tecnologias de monitoramento. Eles sentem que precisam fornecer à equipe de apoio a habilidade de monitorar suas ações e de fazer uso de tecnologias, para poder ajudá-los ainda mais. No entanto, cada caso depende de uma avaliação minuciosa, com a participação dos futuros moradores e de seus familiares. Não há uma regra comum para o nível de controle dos apoiadores, ou seja, cada caso é um caso.

No Reino Unido, existe um grande número de regulamentos e diretrizes que são passíveis de fiscalização por parte da *Care Quality Commission*⁸ no que diz respeito aos programas de suporte, bem como a regulamentos prediais que também garantem a qualidade das moradias.

⁸ Para conhecer os regulamentos britânicos, visite o site: <<http://www.skillsforcare.org.uk/Standards-legislation/Care-Quality-Commission-regulations/Care-Quality-Commission-regulations.aspx>>.

Na *Ability Housing*, os profissionais do setor de moradias com suporte individualizado buscam fornecer casas com durabilidade para toda a vida. A intenção consiste em proporcionar o mais alto padrão de acomodações associado a um bom serviço de suporte, com cômodos do maior tamanho possível, de forma que as pessoas que moram no edifício possam se adaptar facilmente e viver lá por um longo tempo. O conforto e a qualidade do programa de suporte são indissociáveis e, muitas vezes, o uso de tecnologias assistivas amplia a segurança e o conforto de cada morador.

Em um dos casos de moradia independente apresentados no Seminário, por exemplo, controles automáticos de iluminação e calefação permitem que se tenha menos intervenção por parte do apoiador. Esse tipo de tecnologia é muito comum, pois dependendo do tipo de deficiência, as pessoas têm dificuldade de usar cotidianamente esse tipo de recurso. Ao entrar no cômodo, a iluminação se acende automaticamente e, pressionando a campainha, a luz pisca várias vezes, o que é útil para as pessoas com dificuldade de audição; além disso, se a pessoa sair da cama no meio da noite, a luz se acende, e o caminho para o banheiro é iluminado. São tecnologias que viabilizam a vida independente para qualquer tipo de pessoa, praticamente eliminando barreiras que impedem a autonomia e a vida plena.

Em projetos de moradias para pessoas com autismo, por exemplo, existe a consciência de que estas desejam um ambiente calmo e com pouca exposição a ruídos, e é importante levar isso em consideração. O ideal, então, é incluir tudo na fase de construção, para que não seja necessário voltar meses depois para se fazer alguma adaptação, pois isso pode ter um efeito negativo para o morador. Vãos e escadas muito abertas também podem limitar

a intenção de deslocamento. Dessa forma, as construções têm um alto padrão de qualidade dentro das regulamentações exigidas, pelas quais a construção dos apartamentos é controlada de forma significativa, no caso do Reino Unido.

Considera-se também o caso de as pessoas se sentirem socialmente isoladas, e, por isso os edifícios são projetados para prestar assistência e evitar estresse desnecessário relacionado à vida social

Em projetos de moradias para pessoas com autismo, por exemplo, existe a consciência de que estas desejam um ambiente calmo e com pouca exposição a ruídos, e é importante levar isso em consideração.

dos moradores, de forma a oferecer um ambiente amigável e calmo. Deve-se especificar esses projetos, para que os moradores não fiquem confusos ao usar as instalações e para evitar a necessidade de treinamentos, sobretudo no uso de equipamentos elétricos.

As cores também são muito importantes, pois têm impacto no humor das pessoas e, às vezes elas podem ser um aspecto importante no acabamento estético dos edifícios.

Em resumo, os cuidados necessários para uma vida mais confortável e independente das pessoas com deficiências podem ser previsíveis em projetos arquitetônicos que levem em consideração as especificidades comportamentais dessas pessoas. O mais interessante é que, pelos exemplos apresentados, pessoas sem qualquer tipo de deficiência também podem se sentir interessadas em morar em edifícios pensados esteticamente para atender a certos tipos de acessibilidade.

Financiamento de moradias para pessoas com deficiências

As políticas que visam a facilitar o acesso a moradias variam de país para país, e podem se alterar dependendo da conjuntura econômica. No caso do Reino Unido, os governos tradicionalmente definem políticas específicas para as “habitações de interesse social” (*affordable housing*). Além disso, os governos locais ou municipalidades negociam com os construtores uma parcela de unidades construídas a ser disponibilizada para esse programa social. No entanto, uma recente matéria do jornal “The Guardian”⁹ revela que essas parcelas vêm sendo reduzidas gradativamente, enquanto aumenta o volume do déficit habitacional para pessoas com menos recursos. Dentro do percentual de unidades negociadas para a habitação social, existe a exigência de que sejam disponibilizadas moradias para pessoas com deficiência, com base no *Discrimination Act* de 1995, que é a lei que garante o caráter transversal da questão das deficiências em todas as políticas. A *Ability Housing* financia seus projetos arquitetônicos utilizando três componentes essenciais: o *empréstimo bancário*, a *garantia* (hipoteca) de que o empréstimo será pago em até 30 anos, e os *subsídios*, que

⁹ Disponível em: <<http://www.theguardian.com/society/2016/may/25/housing-crisis-affordable-homes-vanish-as-developers-outmanoeuvre-councils>>.



Diretor da Ability Housing, David Williams, inaugura nova moradia para pessoas com deficiências

correspondem exatamente às parcelas que o setor privado da construção acorda com as municipalidades.

De acordo com informação do diretor da *Ability Housing*, há 15 anos, era possível receber 100% do capital subsidiado pelo governo. Porém, 5 anos atrás, essa quantia foi reduzida para 50%. Há 3 anos, ocorreu uma redução para 30%. Agora, pode-se até esperar que não haja mais subsídio governamental e, por isso, tem-se buscado novas alternativas de parcerias.

Uma das formas de se fazer isso – um dos projetos em Londres foi realizado dessa maneira – consiste em combinar apartamentos

construídos com as regras universais de acessibilidade, em geral com custo de construção por metro quadrado mais caro do que as construções comuns, com apartamentos “comuns”. Os preços médios por unidade se tornam mais competitivos e, dessa forma, fomenta-se o mercado imobiliário para atender a essa demanda social. Quando se combinam as necessidades especiais com as “comuns”, muitas vantagens inesperadas podem surgir e surpreender de forma positiva.

As dificuldades atuais de financiamento são comuns em momentos de crise econômica, mas isso não significa que a *Ability Housing* vai parar de construir moradias independentes com suporte individualizado.

A quantidade foi reduzida, mas talvez seja possível fazer isso por 50 anos – talvez mais – e, se for possível, isso será feito. Então, buscam-se maneiras inovadoras para se distanciar, como sociedade, do cuidado assistencial às pessoas com deficiências e, por outro lado, aproximar-se mais da autonomia e da vida independente.

Retomando o caso de Mabel, mencionado anteriormente, demonstrou-se para as autoridades da assistência social que as moradias independentes com suporte individualizado reduzem

os custos com cuidados; com isso, tem-se a esperança de que seja possível persuadi-las a investir mais nos projetos dentro do modelo da *Ability Housing Association*. Se isso acontecer, pode-se afirmar que, se for gasto dinheiro com projetos nesse modelo de moradia independente, será possível obter economia nos preços de cuidados de longo prazo.

Assim, se Mabel permanecesse em uma residência com assistência e cuidados, ela continuaria a ter 30 horas de serviços assistenciais por semana pelos próximos 10 anos; porém, como na moradia independente com suporte individualizado ela reduziu esse serviço para 10 horas semanais, demonstra-se às autoridades que o modelo da *Ability Housing* pode economizar muito e que vale a pena investir nele.

Embora o Seminário Cidades e Inclusão Social não tenha abordado os temas do financiamento e das políticas habitacionais no Brasil, cabe destacar que foi apenas no recente governo de Dilma Rousseff que o tema das moradias para pessoas com deficiências apareceu de forma explícita no Programa Viver sem Limites. Até então, nenhuma das políticas habitacionais do Brasil – inclusive a política específica que criou o Sistema Nacional de Habitação de Interesse Social (SNHIS) – fazia qualquer referência a essa proporção da população. Assim, são cerca de 20 milhões de pessoas – considerando apenas o registro de *deficiência severa* do último Censo Demográfico – invisíveis para o governo.

Treinamento e seleção da equipe de apoio

Nessa área, deseja-se atitude, atitude e atitude. É possível treinar as competências, mas, em primeiro lugar, é preciso perceber uma atitude positiva por parte do apoiador. Então, buscam-se pessoas que sejam capazes de entender o que significa *habilidade*. Buscam-se pessoas que sejam positivas quanto às oportunidades que surgem, que exteriorizem esse pensamento positivo. Se tiverem atitudes negativas, não se pode contar com elas. A *Ability Housing* contrata pessoas que podem não ter competências, experiência ou qualificações, pois, se tiverem atitude positiva, o resto é passível de treinamento.

Deve-se diferenciar *atitudes positivas* de *atitudes paternalistas*.



Breno Viola faz mais perguntas sobre a experiência britânica

Deve-se diferenciar *atitudes positivas* de *atitudes paternalistas*. Todas as pessoas são indivíduos únicos, ou seja, todos têm habilidades e precisam de algum apoio para maximizar sua independência de forma única. Trabalha-se com cada indivíduo, e a maior parte do tempo é usada para ouvir, observar e entender quais são suas necessidades. Então, ao se perguntar sobre os padrões individuais das pessoas, chega-se à conclusão de que nenhum indivíduo tem um padrão igual ao de outro. Cada um tem diferentes obstáculos e diferentes respostas para superá-los, ou seja, para se tornar independente. Então, não existe uma resposta única para diferenciar atitudes positivas de atitudes paternalistas. Não há um modelo que se possa retirar da prateleira e dizer “é assim que se faz com esse tipo de pessoa”. Cada indivíduo é ouvido, para que se possa compreendê-lo. As pessoas são observadas, para ver o que fazem, identificar quais são suas habilidades e os obstáculos que

estão vivenciando. Se o que as pessoas precisam é de apoio adicional para ajudá-las a se adaptar, a *Ability Housing* fornece esse apoio adicional, mas a resposta individual é muito diferente de pessoa para pessoa.

Quando uma pessoa deseja morar sozinha, independentemente da deficiência que tiver, ela deve se candidatar à oportunidade de aprender a viver sozinha. Então, existem dois caminhos para essa candidatura: um ocorre por meio das autoridades governamentais locais, que indicam os serviços disponíveis, e outro se dá por demanda direta. Logo no primeiro contato, é realizada uma avaliação



Visita da equipe do Instituto JNG a um dos apartamentos da Ability Housing

das habilidades e das capacidades do morador em potencial. Em geral, dá-se prioridade às indicações das autoridades locais que, normalmente, respondem pela quase totalidade dos contratos por horas com os apoiadores. O desafio da equipe da *Ability* consiste em adequar o número de horas disponibilizadas pelos contratos – realizados com as autoridades do governo local – com a real necessidade de horas de apoio que o “futuro inquilino” necessita. Quando a contratação é realizada de forma direta com a família, costuma ser mais fácil definir um programa de suporte individualizado mais adaptado.

Existe ainda um elemento que consiste em combinar o que se tem a oferecer com o que a pessoa realmente deseja, como ela imagina poder morar sozinha. Existem muito mais pessoas que querem viver nas moradias oferecidas pela *Ability Housing* do que a disponibilidade oferecida. Por isso, tenta-se selecionar com base nas pessoas que se acredita que terão o maior benefício para o tipo e o modelo de vida independente oferecido.

Ao observar e avaliar cada indivíduo, estima-se que alguns chegam a se beneficiar inteiramente, a ponto de transformar suas vidas por completo; contudo, essa é também uma tarefa difícil, pois significa que não será possível atender a todos.

Os serviços da *Ability Housing* são exclusivos para cidadãos britânicos, e há mais cidadãos que necessitam do que capacidade de oferta. Infelizmente, não há oferta suficiente para atender a todos.

Em resumo, o que se deseja apresentar com a experiência britânica é que:

- Ainda existem duas vezes mais pessoas que vivem em residências inclusivas, se comparado ao número das que vivem em moradias independentes com suporte individualizado.
- As residências inclusivas, com espaços de convivência comuns para os moradores, limitam o desenvolvimento das pessoas e mantêm sua dependência, porque o foco está mais na organização do trabalho da equipe do que nos indivíduos.
- A moradia independente dá suporte aos direitos, escolhas, controle e independência, o que, por sua vez, reduz o custo com cuidados e apoio.

- Em 50 anos, Glynis desenvolveu um vocabulário de 40 palavras, mas que aumentou para 400 palavras em um período de 18 meses, quando ela se mudou para sua própria casa com suporte individualizado.
- Quando morava em uma residência inclusiva, Mabel precisava de 30 horas de cuidados assistenciais por semana, mas esse período se reduziu para 10 horas, em um período de 15 meses, quando ela passou a viver em sua própria casa com suporte individualizado.
- O projeto arquitetônico ideal para as moradias com apoio é aquele que proporciona independência às pessoas com deficiência, ou seja, o que é acessível e que pode ser habitado por qualquer pessoa, adaptado ao seu ambiente e ao seu contexto de vida.
- A redução gradativa dos subsídios governamentais no Reino Unido indica a necessidade de soluções inovadoras e que requerem coparticipação e parcerias entre o setor privado, as famílias e o Estado.



David Williams, diretor da Ability Housing

SOBRE O PROJETO DO INSTITUTO JNG



O Instituto teve a satisfação de reunir e compartilhar a visão e a experiência de diferentes setores da sociedade que podem contribuir com melhores alternativas de moradias independentes para pessoas com deficiências, com destaque para a presença dos parceiros britânicos da *Ability Housing Association*, que têm mais de 20 anos de experiência em moradias independentes com suporte individualizado para pessoas com deficiências.

Em um dos importantes momentos de trocas, foi lembrado que, no Brasil, os *aluguéis sociais* existem e estão previstos sob a forma de orçamento público no Sistema Financeiro de Habitação Social, mas são utilizados apenas em situações de calamidade pública, que são comuns. Então, questiona-se: por que não criar um programa nessa direção, para pessoas que tenham a necessidade de subsídios para financiar suas moradias, contando também com a participação das famílias? Por que não incluir pessoas com deficiências? Em termos de políticas públicas de habitação, essas pessoas não existem, não são nem mencionadas no Plano Nacional de Habitação.

A ideia de convocar a participação e a integração de todos os setores, público/governo, sociedade civil, empresários e, individualmente, as famílias, permitiria a construção de novas soluções sociais participativas e com o mínimo possível de paternalismo assistencial. É uma questão de *direito*. Com isso, pretende-se caminhar juntos para a autonomia e a independência.



Segundo Sérgio Conde Caldas, o desafio é desenvolver um projeto de urbanismo e arquitetura do Instituto JNG para moradias independentes, de forma a tornar esse projeto sustentável e replicável em maior escala e, depois disso, transformá-lo em política urbana.



Izabel Maior afirma que “é lógico que esse projeto é algo muito mais avançado do que a gente oferece à nossa população. Mas é importante o terceiro setor participar, porque cria outras possibilidades que não sejam só as do governo [...]. Se temos boas experiências, por que não tentar seguir o caminho dos que já obtiveram bons resultados? Isso,

aparentemente, tem um custo bem alto, não é algo barato de se fazer, mas nós temos que encontrar a maneira, temos que procurar com o terceiro setor, como é possível desenvolver um projeto tão ambicioso como esse”.



Para Rebeca Otero Gomes, coordenadora do setor de Educação da Representação da UNESCO no Brasil, esse projeto “é uma experiência que deve ser relatada desde o seu início aqui, no Brasil, deve ser descrita, disseminada e avaliada para que possamos expandi-la posteriormente, se for bem-sucedida. Espero que seja e acho que será, porque temos

o exemplo da Inglaterra. Um dos temas de ação da UNESCO está na questão da educação inclusiva, para que crianças e jovens com necessidades especiais possam passar por um sistema educacional de qualidade. Isso vai contribuir para que, no futuro, eles possam ter um trabalho e uma vida normal, uma vida como qualquer outra pessoa”.



Por fim, o cônsul de Portugal, Nuno Mello Bello, apoia a iniciativa do Instituto JNG e acredita que o bom desenvolvimento das sociedades depende da forma como elas próprias conseguem se transformar e proteger seus cidadãos com necessidades especiais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS



A decisão de sair da casa dos pais e começar uma vida própria é um marco na vida de todas as pessoas. Algumas saem de casa porque se casam, outras porque vão estudar em outra cidade ou país, e muitas o fazem como parte de um movimento natural de maturidade, independência e autonomia, para viver por seus próprios recursos e com seu próprio estilo. Esse processo de amadurecimento ocorre de forma semelhante para as pessoas com deficiências, sejam estas de qualquer tipo.

A moradia estrutura e, de certa forma, ordena e dá sentido a inúmeras funcionalidades necessárias para o dia a dia dentro de casa. O fato de as pessoas com deficiências terem mais dificuldades para certas tarefas domésticas não deve ser uma barreira para esse movimento de crescimento e aquisição do máximo de autonomia possível.

Essa forma de viver se viabiliza por meio de programas de apoio que tenham como base o reconhecimento das habilidades que essas pessoas têm e que ofereçam suporte “temporário” para as tarefas que elas ainda não são capazes de realizar sozinhas. Isso não significa fazer por elas, mas motivá-las a se apropriar da nova vida que se apresenta, construindo sua identidade por meio de sua própria moradia.

A liberdade para usar o espaço da forma que desejarem introduz, com força, uma mensagem subjetiva importante e digna: a de que essas pessoas são cidadãs, pertencem ao bairro e à cidade, e têm o direito de fazer suas compras, sair para tomar um transporte e ir trabalhar, visitar um centro de treinamento ou qualquer outra atividade rotineira. Assim, como cidadãos, as pessoas com deficiências são obrigadas a desempenhar, naturalmente, as atividades típicas da vida adulta. Não há nada que demonstre que manter a dependência as ajuda a ser mais felizes como pessoas. A dependência atrofia, acomoda e, de certa forma, infantiliza pessoas que simplesmente funcionam de outra forma.

O Instituto JNG utiliza como referência um modelo de moradia independente com suporte individualizado. Atualmente, a organização britânica *Ability Housing* adota essa forma de moradia para cerca de 700 pessoas no Reino Unido. No Brasil, por outro lado, esse modelo ainda não existe. Aqui, o mais longe a que se chegou, como sociedade, para garantir o direito à moradia para pessoas com deficiência intelectual – em especial –, refere-se a residências inclusivas que abrigam entre 8 e 10 moradores sob o mesmo teto, os quais, ainda que tenham quartos privativos, compartilham espaços sociais. Em geral, essas pessoas não escolhem com quem desejam morar, e o que predomina é a organização das rotinas da casa por parte da equipe de cuidadores. A localização das residências também exerce uma influência importante sobre o desenvolvimento dessas pessoas. É essencial que o local seja o menos isolado possível, isto é, quanto mais urbanizado for o bairro, melhor será para a interação de seus moradores com a comunidade. Dessa forma, todos ganham.

Criado em 2013, o Instituto JNG vem disseminando essas novas ideias sobre moradias para pessoas com deficiências – especialmente deficiência intelectual –, por meio da organização de seminários, colóquios e da participação em congressos. O objetivo é sensibilizar os principais setores, que devem se articular para tornar viável esse novo modelo no Brasil: profissionais de saúde e de apoio à aprendizagem, famílias, arquitetos,

urbanistas e governo, por meio das políticas públicas. A função do Instituto JNG consiste em catalisar e agregar esses setores que têm visões isoladas sobre o tema – todas elas são muito importantes, mas devem ser aplicadas em projetos concretos de moradias independentes. O Instituto JNG se apoia na parceria formalizada em 2014 com a *Ability Housing*, para orientar e assessorar a adaptação do modelo britânico à realidade brasileira.



FOTOS: Alexandre Campbell

