Rapport tal-Grupp ta' Esperti Ad Hoc dwar it-Tranżizzjoni mill-Kura Istituzzjonali għal dik ibbażata fil-Komunità

Il-Kummissjoni Ewropea

Direttorat Ġenerali għall-Impjiegi, l-Affarijiet Soċjali u l-Opportunitajiet Indaqs

Ringrazzjamenti

Dan ir-Rapport ġie abbozzat minn grupp ta' esperti indipendenti mlaqqa' mill-Kummissarju Vladimír Špidla fi Frar 2009 sabiex jindirizzaw il-kwistjonijiet tar-riforma tal-kura istituzzjonali fil-kumplessità tagħhom.

La l-Kummissjoni Ewropea u ebda persuna oħra li taġixxi f'isem il-Kummissjoni ma tista' tinżamm responsabbli għall-użu li jista' jsir mill-informazzjoni li tinsab f'din il-pubblikazzjoni. L-opinjonijiet espressi f'din il-pubblikazzjoni huma r-responsabbiltà unika tal-awturi u mhux bilfors jirriflettu l-fehmiet tal-Kummissjoni Ewropea.

Il-Membri tal-Grupp ta' Esperti Ad Hoc

- Grupp ta' Livell Għoli dwar it-Tfal: Jan Pfeiffer (president), Georgette Mulheir
- AGE (Pjattaforma Ewropea tal-Persuni Anzjani): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Konfederazzjoni tal-Organizzazzjonijiet tal-Familja fl-UE): Céline Simonin
- EASPD (L-Assoċjazzjoni Ewropea tal-Fornituri ta' Servizzi lil Persuni b'Diżabilità): Luk Zelderloo
- ECCL (Il-Koalizzjoni Ewropea għall-Ħajja Komunitarja): Ines Bulic
- EDF (Il-Forum Ewropew għall-Persuni b'Diżabilità): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

Il-Grupp ta' Esperti Ad Hoc kien assistit minn segretarjat kompost minn Jan Jařab u Silvio Grieco (Kummissjoni Ewropea).

Ritratti: Michel Loriaux
© Il-Komunitajiet Ewropej, 2009
Ir-riproduzzjoni hija awtorizzata diment li jiġi rikonoxxut is-sors

Manuskritt lest f'Settembru 2009

IL-WERREJ

Kelmtejn qabel 5

Sommarju Eżekuttiv 6

I. Qafas kunċettwali 8

II. Is-sitwazzjoni attwali fl-UE 10

III. Il-każ għal tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità 11

IV. Sfidi ewlenin fit-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità u suġġerimenti fuq kif jistgħu jiġu indirizzati dawn l-isfidi 15

V. Prinċipji Bażiċi Komuni għat-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità 19

VI. Rakkomandazzjonijiet 21

Kelmtejn qabel

Madwar l-Unjoni Ewropea, ħafna nies iqattgħu snin twal fil-kura istituzzjonali. Uħud minnhom għandhom diżabilitajiet fiżiċi u intellettwali, oħrajn ibatu minn problemi ta' saħħa mentali, filwaqt li oħrajn huma anzjani u fraġli. Fl-istituzzjonijiet hemm ukoll ħafna tfal, kemm b'diżabilità kif ukoll mingħajr.

Għal għexieren sħaħ ta' snin, l-eżistenza ta' din il-kura istituzzjonali tqieset bħala prova li s-soċjetà tagħti kas tan-nies fil-bżonn, li hija ma tħallix lill-persuni vulnerabbli mingħajr għajnuna u li hija tipprovdi lil dawk fil-bżonn b'ikel, kenn, ħwejjeġ u kura. Iżda huwa dan tabilħaqq l-aħjar mudell possibbli li jistgħu joffru s-soċjetajiet Ewropej avvanzati lil dawn in-nies fis-seklu 21? Jien konvint li fi żmien meta l-aspetti mhux materjali bħad-dinjità tal-bniedem, l-awtonomija u l-inklużjoni fil-komunità qegħdin ikunu rikonoxxuti dejjem aktar bħala tal-akbar importanza, is-soċjetajiet Ewropej għandhom jimmiraw għal mudelli ta' kura aktar umani, iffokati fuq il-persuna u individwalizzati. Il-benefiċjarji nfushom u, fejn applikabbli, anki l-familji tagħhom, għandhom isiru msieħba u jieħdu sehem fil-proċess kollu tat-teħid tad-deċiżjonijiet. Kulħadd għandu jingħata ċ-ċans jilħaq il-potenzjal sħiħ tiegħu.

Fil-passat, il-Kummissjoni Ewropea ffinanzjat studji li pprovdew paraguni bejn il-kura istituzzjonali u l-kura bbażata fil-komunità f'termini tal-kwalità u l-ispejjeż tagħhom. Il-ħidma tal-Grupp ta' Esperti Ad Hoc dwar it-Tranżizzjoni mill-Kura Istituzzjonali għal dik ibbażata fil-Komunità timxi pass 'lil hinn minnhom. Dan il-grupp joffri mhux biss raġuni argumentata tajjeb għall-bidla, iżda wkoll pariri realistiċi dwar kif tista' tinkiseb din il-bidla (u wkoll x'għandu jiġi evitat), maħruġa mill-esperjenza miksuba f'dawk l-Istati Membri fejn diġà saru riformi bħal dawn. L-analiżi tal-isfidi ewlenin, segwita minn sett ta' Prinċipji Bażiċi Komuni u rakkomandazzjonijiet konkreti lill-Istati Membri u l-Kummissjoni Ewropea, jistgħu jitqiesu bħala "taħlita rebbieħa" ta' miri idealistiċi u linji gwida konkreti u prammatiċi għall-ksib tagħhom.

Il-kwistjonijiet li huma indirizzati f'dan ir-rapport huma inseparabbli mill-impenn Ewropew konġunt tagħna għall-valuri tad-drittijiet fundamentali u l-inklużjoni soċjali. Għalhekk, jien nilqa' b'merħba r-riżultat tal-ħidma tal-Grupp ta' Esperti – volum żgħir iżda siewi ħafna – u nittama li din issir sors ta' ispirazzjoni għal dawk li jfasslu l-politika fl-Istati Membri, kif ukoll fil-livell Ewropew.

Vladimír Špidla

Kummissarju għall-Impjiegi, l-Affarijiet Soċjali u l-Opportunitajiet Indaqs

Sommarju Eżekuttiv

Ħafna nies ta' kull età u b'kundizzjonijiet differenti (anzjani, tfal, persuni b'diżabilità – inklużi persuni bi problemi ta' saħħa mentali) jgħixu f'istituzzjonijiet residenzjali li għandhom it-tendenza li jifirduhom mill-komunità. Għall-finijiet ta' dan ir-rapport, dawn l-istituzzjonijiet mhumiex definiti primarjament mid-daqs tagħhom, iżda fuq kollox, minn karatteristiċi ta' "kultura istituzzjonali" (depersonalizzazzjoni, riġidità tar-rutina, it-trattament ta' kulħadd f'daqqa, id-distanza soċjali, il-paternaliżmu). Id-daqs huwa biss indikatur – aktar ma jkun kbir l-ambjent, inqas ikunu ċ-ċansijiet li jiġu ggarantiti servizzi individwalizzati u mfassla apposta skont il-ħtiġijiet, kif ukoll il-parteċipazzjoni u l-inklużjoni fil-komunità.

Huwa diffiċli li jiġi aċċertat in-numru attwali ta' persuni fil-kura istituzzjonali minħabba n-nuqqas ta' dejta disponibbli, iżda ċertament dan jammonta għal miljuni. F'xi Stati Membri, il-kura istituzzjonali għadha tirrappreżenta aktar minn nofs in-nefqa pubblika għall-kura. Dan il-mudell jippredomina fuq kollox fl-Ewropa Ċentrali u tal-Lvant. Minħabba l-popolazzjoni li qiegħda tixjieħ, in-numri ta' persuni li jeħtieġu xi forma ta' kura fit-tul mistennija jikbru b'mod kostanti matul id-deċenji li ġejjin.

Hemm evidenza qawwija fl-appoġġ ta' tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal alternattivi bbażati fil-komunità (deistituzzjonalizzazzjoni). Dawn jistgħu jipprovdu riżultati aħjar għall-benefiċjarji, il-familji tagħhom u l-persunal, waqt li l-ispejjeż tagħhom huma komparabbli ma' dawk tal-kura istituzzjonali jekk il-paragun isir fuq il-bażi tal-ħtiġijiet komparabbli tar-residenti u l-kwalità komparabbli tal-kura. Għalhekk, il-kriżi ekonomika attwali mgħandhiex tidher bħala raġuni għad-dewmien tal-proċessi eżistenti jew ippjanati tad-deistituzzjonalizzazzjoni. It-titjib li jiswa l-flus fil-kundizzjonijiet fiżiċi tal-istituzzjonijiet eżistenti, li spiss jiġu proposti bħala reazzjoni għas-sejbiet tal-kura substandard, huma wkoll problematiċi minħabba li jonqsu milli jibdlu l-kultura istituzzjonali u jagħmluha aktar diffiċli biex dawn l-istituzzjonijiet jingħalqu fit-tul.

Ġew identifikati diversi sfidi ewlenin fil-proċessi tad-deistituzzjonalizzazzjoni. Dawn jinkludu r-replikazzjoni tal-kultura istituzzjonali fis-servizzi bbażati fil-komunità u l-persistenza fit-tul ta' servizzi paralleli (in-nuqqas tal-għeluq tal-istituzzjoni). Bil-maqlub, hemm riskju ta' nuqqas ta' ħolqien ta' servizzi xierqa bbażati fil-komunità minħabba miri u skedi ta' żmien mhux realistiċi li jaqbżu l-kapaċità għall-iżvilupp tagħhom. Dan huwa partikolarment probabbli li jseħħ meta d-deistituzzjonalizzazzjoni titqies primarjament bħala eżerċizzju li jnaqqas l-ispejjeż.

Sett ta' Prinċipji Bażiċi Komuni ġew stabbiliti mill-aqwa prattiċi f'dan il-qasam, kif ukoll mill-evalwazzjoni tal-isfidi ewlenin imsemmija fuq. B'mod ġenerali, il-proċess għandu jirrispetta d-drittijiet tal-benefiċjarji, u l-benefiċjarji għandhom jiġu involuti fil-proċessi kollha tat-teħid tad-deċiżjonijiet. Għandu jkun hemm sistema olistika ta' prevenzjoni ta' tqegħid fl-istituzzjonijiet. Is-servizzi bbażati fil-komunità għandhom jinħolqu b'mod parallel mal-għeluq tal-istituzzjonijiet. Il-proċess jeħtieġ persunal suffiċjenti u mħarreġ sewwa b'ħiliet adegwati għall-kura bbażata fil-komunità, kif ukoll appoġġ adegwat lill-familji. Kemm il-proċess ta' tranżizzjoni kif ukoll is-servizzi li jirriżultaw jeħtieġu l-kontroll tal-kwalità b'enfasi ċara fuq is-sodisfazzjon tal-benefiċjarji. It-tqajjim kontinwu tal-kuxjenza huwa meħtieġ.

Ir-rapport jindirizza rakkomandazzjonijiet lill-Istati Membri li għandhom ir-responsabbiltà ewlenija li jieħdu azzjoni f'dan il-qasam. Huma għandhom jiggarantixxu li l-benefiċjarji jkunu informati b'mod sħiħ u involuti b'mod attiv fil-proċessi tat-teħid tad-deċiżjonijiet; jirrevedu r-regoli leġiżlattivi u amministrattivi li jappoġġjaw direttament jew indirettament l-istituzzjonalizzazzjoni u jibdluhom; jadottaw strateġiji u pjanijiet ta' azzjoni bbażati fuq il-Prinċipji Bażiċi Komuni; jużaw Fondi Strutturali tal-UE għal dan il-għan; jistabbilixxu sistemi ta' monitoraġġ obbligatorju tal-kwalità relatat mal-kwalità tal-ħajja tal-benefiċjarji; jippromwovu kundizzjonijiet tax-xogħol imtejba tal-carers professjonali u jipprovdu appoġġ sistematiku lil dawk informali, eċċ. Fl-aħħar iżda mhux l-inqas, huma għandhom jassiguraw il-koordinazzjoni vertikali u orizzontali tal-awtoritajiet u l-aġenziji differenti involuti fil-proċess ta' tranżizzjoni.

Fl-aħħarnett, ir-rapport jagħmel ukoll rakkomandazzjonijiet lill-Kummissjoni Ewropea, jiġifieri li tiġi ppreżentata Komunikazzjoni dwar it-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità; li l-Prinċipji Bażiċi Komuni jissawru fil-linji politiċi rilevanti kollha tal-UE; li jiġu pprovduti linji gwida dwar l-użu tal-Fondi Strutturali tal-UE u strumenti ta' finanzjament oħrajn għal deistituzzjonalizzazzjoni; li jiġi promoss u ffaċilitat l-iskambju tal-mudelli ta' prattika tajba f'dan il-qasam; li jiġi stabbilit grupp ta' esperti indipendenti dwar il-kwistjoni; li tittejjeb il-bażi tal-għarfien billi jiġi definit sett ta' dejta minimu għal servizzi residenzjali; li tiġi ffinanzjata r-riċerka f'dan il-qasam; li titqajjem il-kwistjoni tal-investiment fil-kura bbażata fil-komunità fid-dibattitu dwar il-futur tal-Politika ta' Koeżjoni wara l-2013; u li titqajjem kuxjenza dwar il-kwistjoni fi ħdan il-Kummissjoni nnifisha.

I. Qafas kunċettwali

Id-dritt li persuna tgħix b'mod indipendenti u li tkun inkluża fil-komunità

L-Unjoni Ewropea u l-Istati Membri tagħha huma msejsa fuq il-valuri komuni tar-rispett għad-dinjità tal-bniedem, il-libertà, id-demokrazija, l-ugwaljanza, ir-regola tal-liġi u r-rispett għad-drittijiet tal-bniedem. Il-persuni kollha għandhom id-dritt li jgħixu b'mod indipendenti u li jkunu inklużi fil-komunità, id-dritt li jagħżlu l-post tar-residenza tagħhom u fejn u ma' min jgħixu, kif ukoll id-dritt li jgħixu ħajja dinjituża. It-tfal kollha għandhom dritt għall-ħajja tal-familja, kemm il-familja tagħhom stess jew familja li trabbihom (jekk ma jkollhomx familja jew jekk ikunu f'riskju fil-familja tagħhom). Dawk id-drittijiet huma stabbiliti fit-trattati internazzjonali (NU) u Ewropej rilevanti dwar id-drittijiet tal-bniedem, inkluża l-Konvenzjoni dwar id-Drittijiet tal-Persuni b'Diżabilità[1], il-Konvenzjoni dwar id-Drittijiet tat-Tfal, il-Karta Soċjali Ewropea riveduta[2] kif ukoll il-Karta tal-Unjoni Ewropea dwar id-Drittijiet Fundamentali.

Fil-prattika, id-dritt li tgħix fil-komunità jirrikjedi d-disponibbiltà tas-servizzi bbażati fil-komunità li jipprovdu l-appoġġ li jeħtieġu n-nies u li jagħtihom iċ-ċans jipparteċipaw fil-ħajja ta' kuljum. Min-naħa l-oħra, it-tqegħid fit-tul ta' persuni f'istituzzjonijiet residenzjali jista' jitqies bħala konfliġġenti mad-dritt tagħhom li jgħixu fil-komunità.

Il-benefiċjarji tas-servizzi

L-oqsfa leġiżlattivi kif ukoll ir-riċerka akkademika normalment japplikaw approċċ separat għal erba' kategoriji ta' benefiċjarji tas-servizzi – persuni b'diżabilità, anzjani, tfal u persuni bi problemi ta' saħħa mentali. L-għan ta' dan ir-Rapport huwa li jipprovdi approċċ trasversali, billi jipprova jenfasizza karatteristiċi u approċċi komuni.

Madankollu, huwa rikonoxxut li s-soluzzjonijiet proposti jeħtieġ li jiġu adattati għall-ħtiġijiet differenti tal-erba' kategoriji. Biex nieħdu eżempju, huwa mifhum li t-tfal – kemm dawk b'diżabilitajiet kif ukoll dawk mingħajr ebda diżabilità – huma partikolarment vulnerabbli għall-effetti detrimentali tal-istituzzjonalizzazzjoni għaliex l-istituzzjonijiet ma jipprovdux ambjent xieraq għall-iżvilupp morali, psikoloġiku u emozzjonali tagħhom.

Definizzjoni ta' istituzzjonijiet

Huwa diffiċli li tiġi pprovduta definizzjoni li tinkludi kollox ta' "istituzzjoni" jew ta' "kura istituzzjonali", primarjament minħabba l-oqsfa kulturali u legali differenti li jeżistu fl-Istati Membri. Pereżempju, f'xi Stati Membri anki l-forniment tas-servizzi mhux residenzjali bbażati fil-komunità huma kklassifikati bħala "istituzzjonijiet" minħabba l-qafas legali. Madankollu, għall-finijiet ta' dan ir-Rapport, aħna ser inqisu l-"kura istituzzjonali" bħala dik il-kura li tiġi pprovduta f'istituzzjonijiet residenzjali li jissegregaw.

Xi definizzjonijiet ta' istituzzjonijiet huma bbażati fuq in-numru ta' postijiet f'faċilità, pereżempju, id-definizzjoni ta' istituzzjoni bħala faċilità residenzjali bi 30 post jew aktar. Din id-definizzjoni tista' tkun utli meta niġu għall-ġbir tad-dejta, id-deskrizzjoni tax-xejriet u l-

[1] Ara b'mod partikolari l-Artikoli 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26, 28.
[2] Ara b'mod partikolari l-Artikoli 15, 17, 23.

monitoraġġ tal-progress. Madankollu, istituzzjoni ma tiġix definita biss mid-daqs tagħha, li huwa biss indikatur ta' karatteristiċi aktar fundamentali li jagħmlu servizz "istituzzjonali". Ma jidhirx li aktar ma jkun kbir l-ambjent, inqas huma ċ-ċansijiet li jiġu garantiti servizzi individwalizzati u mfassla skont il-ħtiġijiet tal-individwi, kif ukoll il-parteċipazzjoni u l-inklużjoni fil-komunità. Min-naħa l-oħra, il-maqlub mhux bilfors ikun veru (jiġifieri, jista' jkun hemm faċilitajiet fuq skala żgħira b'karattru ta' kura profondament istituzzjonali).

Il-kultura istituzzjonali

Minflok juża kwalunkwe punt ta' tluq speċifiku għad-daqs tal-istituzzjoni, ir-Rapport ser jittratta ma' "istituzzjonijiet" jew "kura istituzzjonali" mill-perspettiva tad-**drittijiet tal-bniedem u d-dinjità tal-benefiċjarji, il-kwalità tal-ħajja u s-saħħa tagħhom, l-awtonomija u l-inklużjoni soċjali**. Meta nitkellmu dwar "istituzzjonijiet", inkunu qegħdin infissru dawk is-servizzi ta' kura residenzjali li juru "kultura istituzzjonali"; il-karatteristiċi esterni tal-istituzzjonijiet – il-binjiet infushom – jitqiesu bħala li huma sempliċiment l-aktar viżibbli (iżda mhux neċessarjament l-aktar importanti) fost il-fenomeni li jiddefinixxu.

Il-karatteristiċi tipiċi ta' "kultura istituzzjonali" ġew deskritti u analizzati minn riċerkaturi pijunieri xi erba' deċenji ilu. Ilu żmien twil jiġi sostnut li l-kura istituzzjonali tifred lill-benefiċjarji u li għandha t-tendenza li tiġi kkaratterizzata mid-*depersonalizzazzjoni* (it-tneħħija ta' proprjetajiet personali, sinjali u simboli tal-individwalità u l-umanità), *ir-riġidità tar-rutina* (skedi ta' żmien fissi għall-qawmien, l-ikel u l-attività, irrispettivament mill-preferenzi jew il-ħtiġijiet personali), *it-trattament ta' kulħadd f'daqqa* (l-ipproċessar tan-nies fi gruppi mingħajr ebda privatezza jew individwalità) u d-*distanza soċjali* (li tissimbolizza l-istatus differenti tal-persunal u r-residenti)[3]. Ir-residenti ta' dawn l-istituzzjonijiet jiżviluppaw imġiba passiva ("istituzzjonalizzata") fl-adattazzjoni tagħhom għal dawn ir-rutini, għas-sikkatura u għal nuqqas ta' attivitajiet sinjifikanti. Barra minn hekk, il-ħaddiema tal-kura – kif iddeskriva tajjeb ħafna Goffman fil-każ ta' istituzzjoni tas-saħħa mentali[4] – għandhom it-tendenza li jsiru dejjem aktar "istituzzjonalizzati" matul iż-żmien.

Fl-aħħarnett, il-prattiċi tal-kura jirriflettu attitudnijiet u twemmin li kienu meqjusa bħala neċessarji għall-persunal biex ikunu jistgħu jlaħħqu mal-kompiti stabbiliti mill-istituzzjoni. Tradizzjonalment, l-etika tal-kura fl-istituzzjonijiet residenzjali kienet **paternalistika minflok interattiva**. F'ħafna tipi ta' istituzzjonijiet (għall-persuni b'diżabilità u għal dawk bi problemi ta' saħħa mentali, iżda sa ċertu punt anki f'dawk li jilqgħu l-anzjani jew it-trabi), id-dominazzjoni tal-professjonisti mediċi u l-persunal tal-kura tas-saħħa tkompli żżomm id-distanza soċjali bejn il-persunal u l-benefiċjarji. Il-mudell mediku tal-kura jġorr ir-riskju tat-tnaqqis tal-individwi għad-dijanjożi tagħhom.

Għall-finijiet ta' dan ir-Rapport, għalhekk, "kura istituzzjonali" ser tinftiehem bħala kwalunkwe kura residenzjali fejn:

- il-benefiċjarji jkunu iżolati mill-komunità usa' u/jew jiġu mġiegħla jgħixu flimkien;
- dawn il-benefiċjarji ma jkollhomx biżżejjed kontroll fuq ħajjithom u fuq id-deċiżjonijiet li jaffettwawhom;

[3] King, R. D., Raynes, N. V. u Tizard, J. (1971) *Patterns of residential care: Sociological studies in institutions for handicapped children.* Londra: Routledge u Kegan Paul.

[4] Goffman, E. (1968) *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates.* Harmondsworth: Penguin.

- ir-rekwiżiti tal-organizzazzjoni nnifisha għandhom it-tendenza li jieħdu preċedenza fuq il-ħtiġijiet individwalizzati tal-benefiċjarji[5].

II. Is-sitwazzjoni attwali fl-UE

Ir-Rapport Konġunt l-aktar riċenti tal-UE dwar il-Ħarsien Soċjali u l-Inklużjoni Soċjali[6] ppreżentat fl-2009 jagħmel enfasi fuq il-ħtieġa tar-riaffermazzjoni tal-impenn sabiex jiġi assigurat l-aċċess universali għal kura ta' kwalità għolja u affordabbli fit-tul. Għalkemm ħafna nies li jkollhom bżonn l-appoġġ jippreferu jirċievu s-servizzi fid-dar tagħhom jew f'post ibbażat fil-komunità minflok f'istituzzjoni, f'ħafna pajjiżi, il-kura istituzzjonali għadha tirrappreżenta aktar minn nofs in-nefqa pubblika għall-kura. Filwaqt li dan il-mudell huwa l-aktar qawwi f'pajjiżi tal-Ewropa Ċentrali u tal-Lvant, il-kwistjoni bl-ebda mod ma hija esklussiva għalihom. F'xi Stati Membri tal-UE, ir-regoli leġiżlattivi u amministrattivi eċċessivament riġidi (pereżempju dwar il-finanzjament, is-sigurtà jew l-iġjene) jagħmluha diffiċli biex jiġu pprovduti servizzi f'postijiet oħrajn milli f'istituzzjonijiet kbar.

Ir-rapport ta' studju mwettaq fl-Istati Membri tal-UE u t-Turkija, *De-institutionalisation and community living: outcomes and costs* (imsejjaħ "DECLOC")[7], sab li kważi 1.2 miljun tifel u tifla u adulti b'diżabilità għexu f'istituzzjonijiet residenzjali għal perjodu ta' żmien twil. Aktar minn kwart tal-postijiet fl-istituzzjonijiet huma mimlija b'nies b'diżabilitajiet intellettwali, waqt li n-nies bi problemi ta' saħħa mentali huma l-grupp li jmiss l-aktar irrappreżentat. In-numru totali ta' residenti x'aktarx li huwa saħansitra ogħla, hekk kif il-maġġoranza tal-Istati Membri jżommu biss dejta parzjali dwar in-numru ta' persuni fl-istituzzjonijiet. DECLOC sab li f'16 minn fost il-25 pajjiż li għalihom kien hemm l-informazzjoni disponibbli, il-fondi tal-istat (lokali jew reġjonali) jintużaw mill-inqas parzjalment biex jappoġġjaw istituzzjonijiet li għandhom aktar minn 100 post. F'21 pajjiż, il-fondi tal-istat jintużaw sabiex jappoġġjaw istituzzjonijiet li għandhom aktar minn 30 post.

Fil-qasam tas-saħħa mentali, kien hemm tnaqqis sostanzjali fil-kura istituzzjonali fit-tul matul l-aħħar ftit deċenji. Din it-tendenza kienet parti minn tnaqqis ġenerali fin-numru ta' sodod fl-isptarijiet psikjatriċi, kif muri mir-rapport MHEEN II[8]. Madankollu, il-medda ta' dawn il-bidliet tvarja b'mod konsiderevoli, billi hija ferm aktar dominanti fl-Ewropa tal-Punent milli hija fl-Ewropa Ċentrali u tal-Lvant.

---

5 L-awturi jserrħu parzjalment fuq id-definizzjoni pprovduta għal grupp partikolari wieħed ta' benefiċjarji – persuni b'diżabilitajiet intellettwali – minn organizzazzjoni ta' attivisti Kanadiżi, In-Nies l-Ewwel (*People First*): "Istituzzjoni hija kwalunkwe post fejn in-nies li ġew deskritti bħala li għandhom diżabilità intellettwali huma iżolati, issegregati u/jew ikkongregati. Istituzzjoni hija kwalunkwe post fejn in-nies ma jkollhomx, jew ma jitħallewx jeżerċitaw, kontroll fuq ħajjithom u fuq id-deċiżjonijiet tagħhom ta' kuljum. Istituzzjoni mhijiex definita biss mid-daqs tagħha."

6 http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/index_en.htm

7 Mansell J., Knapp M., Beadle-Brown J., u Beecham J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volum 2: Rapport Ewlieni. Canterbury: Tizard Centre, l-Università ta' Kent

8 Medeiros H., McDaid D., Knapp M., u l-Grupp MHEEN (2008) *Shifting care from hospital to the community in Europe: Economic challenges and opportunities*.

Fir-rigward tat-tfal, huwa stmat[9] li madwar l-UE hemm 150,000 tifel u tifla li qegħdin jgħixu f'postijiet ta' kura residenzjali, inklużi "skejjel speċjali", djar tat-tfal żgħar, djar għall-persuni b'diżabilità mentali jew fiżika, djar għat-tfal bi problemi fl-imġiba, istituzzjonijiet għal trasgressuri żgħażagħ u djar għal wara l-kura. F'ħafna mill-pajjiżi Ewropej tal-Punent, il-maġġoranza tat-tfal fil-kura pubblika jitpoġġew f'ambjenti bbażati fuq il-familja – fil-parentela jew f'familji tal-fostering. Dan mhuwiex il-każ fl-Ewropa Ċentrali u tal-Lvant, fejn l-ambjenti tal-kura residenzjali għadhom jippredominaw.

Madankollu, id-dejta kkwotata hawn fuq tibqa' parzjali u frammentata, li jfisser li fil-preżent ma tistax tingħata stampa komprensiva.

III. Il-każ għal tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità

Aspetti materjali u mhux materjali tal-kura istituzzjonali

Il-kundizzjonijiet materjali tal-ħajja fl-istituzzjonijiet għandhom it-tendenza li jkunu agħar milli huma għall-maġġoranza tan-nies fis-soċjetà usa'. Barra minn hekk, l-erba' karatteristiċi "klassiċi" – id-depersonalizzazzjoni, ir-riġidità tar-rutina, it-trattament ta' kulħadd f'daqqa u d-distanza soċjali – ta' spiss jiġu ppronunzjati b'mod partikolari fejn il-kundizzjonijiet materjali jkunu ħżiena: jekk l-amministrazzjoni tagħmel ħilitha kollha biex tassigura l-ikel, it-tisħin u affarijiet fundamentali oħrajn, hija tħalli ftit lok għat-terapija jew għal attivitajiet sinjifikanti. Riċentament ġew iddokumentati każijiet estremi ta' deprivazzjoni materjali mħallta ma' negliġenza u/jew prattiċi abbużivi, l-aktar f'xi Stati Membri "ġodda", iżda anki f'oħrajn "antiki".

Madankollu, il-karatteristiċi problematiċi tal-kura istituzzjonali mhumiex marbuta esklussivament mal-kundizzjonijiet materjali ħżiena – u huwa dubjuż kemm dawn jistgħu jissolvew sempliċiment billi jittejbu. Huwa ovvju li proporzjoni aħjar bejn il-persunal u l-benefiċjarji u l-enfasi miżjuda fuq attivitajiet sinjifikanti jistgħu jtejbu l-kwalità tal-kura. Madankollu, il-problemi marbuta mad-depersonalizzazzjoni, it-trattament ta' kulħadd f'daqqa, ir-rutini riġidi u d-distanza soċjali jkomplu jeżistu wkoll f'postijiet fejn il-kundizzjonijiet materjali ġenerali huma tajbin biżżejjed.

Barra minn hekk, uħud mill-karatteristiċi li jiddefinixxu l-istituzzjonijiet huma dejjem aktar rikonoxxuti bħala li jistigmatizzaw lill-benefiċjarji li huma fiżikament u soċjalment iżolati (issegregati) mis-soċjetà usa'. Kemm jekk permezz ta' politika jew minħabba nuqqas ta' sorsi alternattivi ta' appoġġ, ħafna mir-residenti ma jkunux jistgħu jitilqu faċilment minn dawn il-postijiet biex jgħixu x'imkien ieħor. Għal darb'oħra, din tidher li hija problema inerenti tal-kura istituzzjonali li ma tistax tissolva billi tiżdied in-nefqa fuq l-istituzzjonijiet.

L-istituzzjonijiet kontemporanji jvarjaw bil-kbir fil-kwalità bejn l-Istati Membri kif ukoll fi ħdan pajjiż partikolari f'termini ta' daqs, il-kundizzjonijiet materjali u l-prattiċi tal-kura.

[9] Skont ġabra riċenti ta' servejs nazzjonali dwar is-sitwazzjoni madwar l-UE minn EUROCHILD, http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews[tt_news]=271&tx_ttnews[backPid]=185&cHash=92a7bc14dc

Konsegwentement, dawn l-istituzzjonijiet juru biċ-ċar il-karatteristiċi msemmija qabel fil-gradi differenti. Madankollu, jista' jiġi argumentat li xi problemi jibqgħu fil-prinċipju inerenti għall-istruttura istituzzjonali bħala tali. Ir-riċerka disponibbli hija pjuttost iffokata ħafna fuq pajjiżi fejn jiġi mitkellem l-Ingliż, iżda studju riċenti[10] tal-istituzzjonijiet fi Franza, l-Ungerija, il-Polonja u r-Rumanija wera li għalkemm kien hemm differenzi bejn l-istituzzjonijiet f'dawn il-pajjiżi Stati Membri rispettivi, dawn ipprovdew riżultati ħżiena simili għar-residenti bħall-istituzzjonijiet li ġew studjati fir-Renju Unit, l-Istati Uniti u l-Iżvezja fis-sebgħinijiet.

Għalhekk, il-mudell istituzzjonali tal-kura qiegħed jidher dejjem aktar bħala mhux adegwat. Hemm rikonoxximent li qiegħed jiżdied – għalkemm forsi mingħajr ebda kunsens ċar – li irrispettivament minn kemm qegħdin jintefqu flus fuq l-istituzzjonijiet, il-karatteristiċi tal-kura istituzzjonali huma kostretti li jagħmluha estremament diffiċli li tiġi pprovduta kwalità tal-ħajja adegwata għall-benefiċjarji, sabiex tiġi żgurata t-tgawdija tad-drittijiet tal-bniedem u tinkiseb il-mira tal-inklużjoni soċjali.

<u>Il-kura istituzzjonali vs. il-ħajja fil-komunità</u>

Waqt li f'xi Stati Membri jew fir-reġjuni tagħhom, l-istituzzjonijiet kbar pre-eżistenti kienu fil-biċċa l-kbira tagħhom sostitwiti b'oħrajn iżgħar, f'postijiet oħrajn seħħet deistituzzjonalizzazzjoni ġenwina, fejn l-istituzzjonijiet kbar ġew sostitwiti b'mod gradwali minn servizzi ta' appoġġ fil-komunità (kura komunitarja, kura fid-dar). Il-pijunieri tad-deistituzzjonalizzazzjoni jinkludu l-Iżvezja u r-Renju Unit, kif ukoll pajjiżi mhux membri fl-UE bħan-Norveġja jew l-Istati Uniti.

L-evidenza mir-riċerka u l-evalwazzjoni tal-alternattivi għall-kura istituzzjonali tappoġġja t-tranżizzjoni għal servizzi bbażati fil-komunità[11]. Numru kbir ta' studji ta' riċerka juru bil-kbir riżultati aħjar għall-persuni li jirċievu s-servizzi, għall-familji tagħhom u għall-membri tal-persunal li jappoġġjawhom.

Reviżjoni ta' 73 studju dwar id-deistituzzjonalizzazzjoni u l-ħajja fil-komunità li twettqu f'nofs is-snin disgħin[12] uriet il-varjazzjoni li teżisti bejn is-servizzi fuq firxa ta' miżuri differenti. Id-dejta tagħhom uriet li l-**firxiet ta' punteġġi fuq il-miżuri differenti jikkoinċidu b'mod konsiderevoli bejn l-istituzzjonijiet kbar, l-istituzzjonijiet żgħar u s-servizzi bbażati fil-komunità. Bħala medja, is-servizzi bbażati fil-komunità dehru li kienu l-aħjar għażla**. Fl-evalwazzjoni tal-effett tat-tranżizzjoni minn servizzi istituzzjonali għal servizzi fil-komunità fir-Renju Unit u l-Irlanda, il-maġġoranza tal-istudji rrappurtaw effetti pożittivi f'ħamsa minn sitt oqsma (il-kompetenza u t-tkabbir personali, imġiba ta' sfida osservata, il-parteċipazzjoni fil-komunità, l-involviment f'attività sinjifikanti u l-kuntatt mill-persunal); huwa biss f'qasam wieħed (imġiba ta' sfida rrappurtata) fejn il-maġġoranza tal-istudji ma rrappurtaw ebda tibdil. Riżultati simili (għalkemm kemmxejn inqas ċari) ġew prodotti minn studji li saru fl-Istati Uniti u fl-Awstralja.

B'mod ġenerali, l-istudji disponibbli jikkonfermaw li **jekk jiġu pprovduti servizzi ta' kwalità għolja fil-komunità, il-maġġoranza tal-benefiċjarji li qabel kienu**

---

[10] Freyhoff G, Parker C, Coué M, Greig N. (2004) *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. Brussell: Inclusion Europe.

[11] Ir-rapport DECLOC

[12] Emerson, E. u Hatton, C. (1994) *Moving Out: Relocation from Hospital to Community.* Londra: Her Majesty's Stationery Office.

istituzzjonalizzati għandhom preferenza ċara għall-għajxien fil-komunità u juru livelli ogħla ta' sodisfazzjon personali u inklużjoni soċjali, b'inqas problemi marbuta man-nuqqas ta' sigurtà jew solitudni milli kien antiċipat. *Included in Society,* studju b'rakkomandazzjonijiet iffinanzjat mill-Kummissjoni Ewropea li ddeskriva problemi ġenerali tal-kura istituzzjonali kif ukoll stejjer ta' suċċess li jikkonċernaw id-deistituzzjonalizzazzjoni, ikkonkluda li "bħala medja, is-servizzi bbażati fil-komunità joffru riżultati aħjar f'termini ta' kwalità tal-ħajja għall-persuni b'diżabilità milli jagħmlu l-istituzzjonijiet", filwaqt li jammetti li s-sostituzzjoni tal-istituzzjonijiet b'alternattivi bbażati fil-komunità fiha nnifisha ma tiggarantixxix riżultati aħjar ("hija kundizzjoni neċessarja iżda mhux suffiċjenti").

L-aktar differenzi ċari fir-riżultati jistgħu jintwerew fil-qasam tal-kura għat-tfal (dawk b'diżabilità, kif ukoll dawk mingħajr ebda diżabilità). Huwa ddokumentat tajjeb li t-tfal li jitrabbew fl-istituzzjonijiet juru rati terribbli ta' falliment fil-ħajja adulta sussegwenti (alkoħoliżmu u dipendenza mid-droga, imġiba kriminali, suwiċidju). Għall-kuntrarju, l-adulti żgħażagħ li trabbew fil-*foster care* għandhom it-tendenza li jintegraw fis-soċjetà mingħajr diffikultajiet notevoli. Issa teżisti evidenza akbar[13] li l-effetti tal-istituzzjonalizzazzjoni għat-tfal – anki fejn l-istituzzjonijiet inkwistjoni jkollhom kundizzjonijiet materjali tajbin u persunal ikkwalifikat[14] – jistgħu jinkludu saħħa fiżika ħażina, dewmien sever fl-iżvilupp, diżabilità (addizzjonali) u ħsara psikoloġika potenzjalment irriversibbli.

Akkomodazzjoni kongregata vs. mifruxa

Ambjenti stil ta' villaġġ (akkomodazzjoni kongregata jew f'daqqa) jistgħu jitqiesu bħala forma tranżizzjonali bejn il-kura istituzzjonali u l-kura bbażata fil-komunità. Huma jistgħu jipprovdu xi benefiċċji għal popolazzjoni b'livell aktar baxx ta' ħtiġijiet ta' appoġġ u, fejn ikunu jeżistu, jistgħu jsiru parti importanti mill-ispettru tal-għoti tas-servizzi, iżda huma jistgħu biss ikunu xi ħaġa innovattiva biss fis-suq għall-kura.

Reviżjoni riċenti tad-djar miġbura flimkien imqabbla mad-djar imferrxa fil-komunità uriet li d-djar imxerrda kienu superjuri għad-djar miġbura flimkien fil-maġġoranza tal-indikaturi tal-kwalità li ġew studjati.

Il-proporzjon bejn l-ispejjeż u l-eżitu

Għal dawk li jfasslu l-politika, l-eżiti tal-kura istituzzjonali u l-kura bbażata fil-komunità huma inevitibbilment ittrattati fil-kuntest tal-ispejjeż. Il-kumplessitajiet tar-relazzjoni bejn il-ħtiġijiet, l-ispejjeż u l-eżiti kienu ttrattati b'mod aktar estensiv fir-rapport DECLOC. Is-sejbiet dominanti juru li ma hemm ebda evidenza li l-mudelli tal-kura bbażati fil-komunità inerentement jiġu jiswew aktar mill-istituzzjonijiet, ladarba l-paragun isir fuq il-bażi tal-ħtiġijiet komparabbli tar-residenti u l-kwalità komparabbli tal-kura. Studji oħrajn isostnu li l-kura residenzjali tista' fil-fatt tkun aktar għalja mill-kura fil-komunità[15], iżda l-valutazzjoni

[13] Studju tas-Segretarju Ġenerali tan-Nazzjonijiet Uniti dwar il-Vjolenza kontra t-Tfal (2006) *The World Report on Violence against Children,* p. 189.

[14] Eżempju tipiku huwa dak tal-istituzzjonijiet tal-kura tat-tfal żgħar f'xi Stati Membri "ġodda", li għandhom it-tendenza li jitmexxew mill-ministeri tas-saħħa rispettivi. Il-problema tagħhom ma tinsabx fin-nuqqasijiet materjali u lanqas fin-nuqqas ta' persunal mediku, iżda fil-mudell strettament mediku tal-kura, li ma jipprovdix lit-tfal żgħar bi stimulazzjoni sensorjali u emozzjonali li tant jeħtieġu biex ikunu jistgħu jiżviluppaw f'saħħithom.

[15] Ward, H., Holmes, L. u Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care.* Londra: Jessica Kingsley Publishers. L-istudju qal li l-ispiża medja għal kull unità għaż-żamma ta' tifel jew tifla għal

tal-ispejjeż diretti u indiretti kollha – u tal-benefiċċji fit-tul taż-żieda fil-parteċipazzjoni soċjali – tibqa' miftuħa għal interpretazzjonijiet differenti.

Uħud minn dawk li jfasslu l-politika, li t-tħassib tagħhom huwa strettament ekonomiku (b'mod partikolari fil-kuntest tal-kriżi ekonomika attwali, *ara l-paragrafu li ġej*) jistgħu madankollu jsibu r-riassigurazzjoni fis-sejba li l-kura istituzzjonali ta' kwalità baxxa tista' tkun orħos mill-kura tajba fil-komunità, li tipprovdi riżultati aħjar. Madankollu, l-awturi ta' dan ir-rapport jemmnu li raġunar bħal dan huwa profondament żbaljat. Il-preservazzjoni tal-kura istituzzjonali bi spejjeż baxxi u ta' kwalità baxxa mhijiex għażla etikament aċċettabbli u lanqas ma hija sostenibbli f'termini prammatiċi. Xi ħin jew ieħor, il-pressjoni pubblika x'aktarx li tirriżulta fit-titjib tal-kwalità tal-kura f'dawk l-istituzzjonijiet fejn tradizzjonalment kienet ħażina – u f'dak l-istadju, il-kura fil-komunità x'aktarx li tipprovdi għażla li għandha tkun mhux biss intrinsikament aħjar għall-benefiċjarju, iżda wkoll kost-effettiva mill-perspettiva tal-fornitur.

Il-kuntest tal-kriżi ekonomika attwali

Id-dilemmi msemmija qabel tal-ispejjeż u l-eżitu jitpoġġew f'perspettiva ġdida permezz tal-iżvilupp riċenti. Il-kriżi ekonomika ġġorr magħha riskju reali ħafna li l-gvernijiet (awtoritajiet pubbliċi) ser ikollhom it-tentazzjoni li jippriservaw il-bilanċ tal-baġit tagħhom billi jnaqqsu l-infiq fuq is-servizzi soċjali, li l-akbar parti tiegħu huwa rrappreżentat mill-ispejjeż tal-persunal. Bħala riżultat, il-persunal f'postijiet tal-kura ta' kwalunkwe tip (kura istituzzjonali kif ukoll dik ibbażata fil-komunità) jistgħu jkunu f'riskju akbar ta' sensji, waqt li l-kwalità tal-kura għall-benefiċjarji tista' tiġi mhedda mit-tnaqqis ġeneralizzat tal-ispejjeż u minn tnaqqis fil-proporzjon bejn il-persunal u l-benefiċjarji.

Mill-perspettiva tal-iżvilupp probabbli fis-settur tal-kura, tali deċiżjonijiet mill-awtoritajiet jidhru li ma jħarsux 'il quddiem wisq. Mhux biss huwa etikament inaċċettabbli li wieħed imur kontra dawk l-istandards tal-kura li nkisbu diġà (u li xi drabi għadhom ferm 'il bogħod mill-ideali), iżda dan huwa wkoll f'kuntrast ċar għat-tendenzi demografiċi mistennija u l-implikazzjonijiet tagħhom. Is-settur tal-kura huwa wieħed mill-ftit li mhuwiex probabbli li jesperjenzaw tnaqqis fid-domanda fil-ġejjieni – pjuttost għall-kuntrarju, minħabba x-xjuħija tal-popolazzjoni, in-numri ta' persuni li jeħtieġu xi forma ta' kura fit-tul mistennija jiżdiedu b'mod kostanti matul id-deċenji li ġejjin. Għalhekk, it-tnaqqis ġeneralizzat tal-ispejjeż fis-settur tal-kura u s-sensji tal-persunal kwalifikat għandhom jitqiesu bħala kontroproduttivi ħafna fuq perjodu ta' żmien twil, minħabba li jġorru r-riskju li l-persunal kwalifikat jimxi f'setturi oħrajn, biex b'hekk iwassal biex isir aktar diffiċli li jintlaħqu l-ħtiġijiet tal-ġejjieni.

Ovvjament, il-kriżi ekonomika ma tistax tiġi injorata. Iżda sabiex il-proċess tar-riforma jitpoġġa b'mod xieraq fil-kuntest tal-kriżi ekonomika, jidher li huwa neċessarju li nħarsu lejn il-kriżi bħala opportunità u mhux bħala skuża biex indewmu l-proċessi eżistenti jew ippjanati tat-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità.

ġimgħa f'post residenzjali kienet 4 darbiet u nofs aktar minn dik ta' arranġament għal għajxien indipendenti, 8 darbiet aktar mill-ispiża għall-*foster care*, disa' darbiet u nofs aktar minn dik ta' tqegħid ma' familja u ħbieb, u aktar minn tnax –il darba u nofs aktar minn dik ta' tqegħid mal-ġenituri stess.

IV. Sfidi ewlenin fit-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità u suġġerimenti fuq kif jistgħu jiġu indirizzati dawn l-isfidi

Il-bidliet ewlenin meħtieġa għal tranżizzjoni minn sistema li tistrieħ fuq l-istituzzjonijiet residenzjali għal waħda li tipprovdi servizzi diversifikati bbażati fil-komunità jħallu impatt fuq firxa wiesgħa ta' persuni. Mingħajr ippjanar u tħejjija xierqa, id-drittijiet u l-interessi tal-benefiċjarji involuti jistgħu jisfaw minsija, fost tħassib ieħor tal-komunitajiet lokali, il-persunal tal-istituzzjoni u l-politikanti lokali.

1. Investiment eċċessiv fl-arranġamenti istituzzjonali attwali

Din hija reazzjoni komuni għal emerġenzi – l-aktar għal sitwazzjonijiet fejn ġew "skoperti" l-estremitajiet ta' kwalità ħażina ħafna tal-kura u/jew l-abbuż (jew, minflok, irrappurtati mill-għassiesa tad-drittijiet tal-bniedem u mill-ġurnalisti investigattivi). Waqt li tali sitwazzjonijiet intollerabbli jeħtieġu attenzjoni immedjata, hemm riskju li l-fokus iżolat fuq dawn l-estremitajiet jista' jnaqqas mill-attenzjoni għall-bidliet sistematiċi meħtieġa:

Investiment eċċessiv fil-bini. Reazzjoni komuni għall-kura ta' kwalità ħażina fl-istituzzjonijiet hija li jittejbu l-kundizzjonijiet fiżiċi. Madankollu, dan ħafna drabi jagħmilha aktar diffiċli biex jingħalqu l-istituzzjonijiet għal perjodu ta' żmien medju, hekk kif l-awtoritajiet isibuha bi tqila biex jagħlqu servizz fejn ikunu ġew investiti ħafna flus. Il-fondi minn donaturi esterni ta' spiss jintużaw b'dan il-mod.

Din il-kwistjoni tmur 'lil hinn mir-rimedju tal-estremitajiet ovvji. Anki l-kura ta' kwalità medja tista' tkun suġġetta għal inizjattivi li jimmiraw li jtejbu l-istandard materjali (permezz ta' investiment fl-ambjent fiżiku), il-proporzjon bejn il-persunal u l-benefiċjarji jew parametri oħrajn. Filwaqt li dawn il-bidliet jistgħu f'xi każijiet itejbu l-kwalità tal-ħajja tal-benefiċjarji, dan l-investiment ta' spiss jirrappreżenta opportunità mitlufa għal aktar tibdil sistematiku, hekk kif imbagħad isir aktar diffiċli li jiġu difiżi l-għeluq u r-riforma sistematika.

Fokus esklussiv fuq il-falliment tal-individwi. Ovvjament, huwa meħtieġ li tiġi promossa r-responsabbiltà personali tal-membri tal-persunal individwali (u b'mod partikolari, l-amministrazzjoni). F'każijiet ta' kundizzjonijiet partikolarment mhux aċċettabbli u abbużi tad-drittijiet tal-bniedem, dawk responsabbli għandhom jiġu identifikati b'mod ċar u, fejn applikabbli, jiġu mħarrka. Madankollu, ikun żbaljat jekk wieħed jiffoka biss fuq il-fallimenti individwali u jinjora l-kwistjonijiet sistemiċi involuti. Fil-fatt, ħafna membri tal-persunal li kienu parti minn prattiċi ċertament mhux sodisfaċenti jistgħu jiġu mħarrġa mill-ġdid sabiex jipprovdu servizzi ta' kwalità ħafna aħjar f'kuntest differenti.

2. Ir-riskju taż-żamma ta' servizzi paralleli

Jekk l-akkumulazzjoni tal-alternattivi ma tiġix assoċjata mal-għeluq progressiv tal-istituzzjonijiet eżistenti, din tista' tirriżulta f'sitwazzjoni fejn is-servizzi ġodda bbażati fil-komunità jiffunzjonaw b'mod parallel mal-istituzzjoni(jiet) pre-eżistenti. Parti mill-benefiċjarji jibqgħu fil-kura istituzzjonali mingħajr ebda titjib tanġibbli fil-kundizzjoni tagħhom, li fiha nnifisha mhijiex xi ħaġa sodisfaċenti. Barra minn hekk, dan jista' jirriżulta fir-riskji li ġejjin:

Il-persuni b'diżabilitajiet severi u/jew ħtiġijiet kumplessi jitħallew jaqgħu lura. Hemm tendenza li "nagħmlu l-eħfef ħaġa l-ewwel" meta niġu għal proġetti ta' deistituzzjonalizzazzjoni. Persuni b'livelli baxxi jew moderati ta' diżabilità jiġu trasferiti f'servizzi bbażati fil-komunità f'approċċ gradwali bil-għan li jingħalqu l-istituzzjonijiet residenzjali kbar. F'ħafna sitwazzjonijiet, dawn il-persuni kienu qegħdin jappoġġjaw lill-persunal tal-istituzzjoni residenzjali fil-kura tal-persuni b'diżabilità aktar severa. Id-deistituzzjonalizzazzjoni tal-aktar persuni li jiffunzjonaw l-ewwel għalhekk twassal għal sitwazzjoni fejn il-persunal li jifdal jitħallew b'numru ta' persuni b'diżabilità severa ħafna, li għalihom diffiċli jinstabu postijiet fis-sistema l-ġdida bbażata fil-komunità li hija ffokata biss fuq il-ħtiġijiet tal-persuni b'inqas diżabilitajiet. Dawn ir-riskji għandhom jiġu evitati billi l-persuni b'diżabilitajiet severi u bi ħtiġijiet kumplessi jiġu inklużi b'mod sħiħ mill-bidunett fi kwalunkwe sforz ta' deistituzzjonalizzazzjoni.

Ġenerazzjoni ta' ħtiġijiet addizzjonali ("issodisfar eċċessiv"). Jekk ikun hemm trasferiment insuffiċjenti ta' benefiċjarji mill-kura istituzzjonali għas-servizzi l-ġodda, huwa probabbli ħafna (kif urew eżempji mill-Istati Uniti) li dawn is-servizzi l-ġodda jipprovaw jassorbu benefiċjarji potenzjali oħrajn li fil-bidu jista' jkun li ftit li xejn kellhom bżonnhom, bil-għan li jiġġustifikaw l-eżistenza tagħhom. Għall-kuntrarju, anki jekk il-benefiċjarji qegħdin jiġu trasferiti iżda l-postijiet fl-istituzzjonijiet pre-eżistenti jibqgħu battala, hemm inklinazzjoni naturali għal dawn l-istituzzjonijiet li jiġbdu lejhom benefiċjarji potenzjali oħrajn, saħansitra minn gruppi ta' benefiċjarji oħrajn milli oriġinarjament kien maħsub.

Il-ħolqien ta' spejjeż doppji fuq perjodu ta' żmien twil. Barra minn hekk, hemm riskju ta' "spejjeż doppji" għaż-żewġ sistemi li joperaw b'mod parallel. Jeħtieġ li jiġi rikonoxxut li sejjer ikun hemm bżonn kemm ta' spejjeż li jitilgħu u li mbagħad jinżlu ("hump" costs) – investiment inizjali fil-faċilitajiet ġodda tal-komunità biex ikunu jistgħu jitwettqu – kif ukoll ta' spejjeż operattivi doppji għar-riżorsi tas-servizzi antiki u dawk ġodda b'mod parallel **għal ftit snin sakemm l-istituzzjoni tingħalaq għal kollox.** Dawn l-ispejjeż għandhom jissawru fil-baġits li jakkumpanjaw l-istrateġiji ta' deistituzzjonalizzazzjoni. Madankollu, dan **mgħandux iwassal għal sitwazzjoni fuq perjodu ta' żmien twil fejn iż-żewġ servizzi jeżistu b'mod parallel indefinittivament.** Tali sistema b'żewġ livelli distinti x'aktarx li ma tkunx sostenibbli fit-tul – u partikolarment fi żminijiet ta' kriżi jew ta' baġits imnaqqsa, l-awtoritajiet jistgħu jippreferu li jabolixxu s-servizz il-ġdid minflok dak antik u stabbilit. Fil-fatt, l-iffunzjonar kontinwu tal-istituzzjoni pre-eżistenti jista' jintuża bħala argument biex jiġi pprovat li d-deistituzzjonalizzazzjoni bħala tali falliet minħabba li naqset milli tnaqqas awtomatikament in-numru ta' sodod fl-ambjent istituzzjonali.

3. Alternattivi "istituzzjonali" wisq

Anki fejn jiġu stabbiliti alternattivi u l-istituzzjoni pre-eżistenti tkun qiegħda tnaqqas l-attività tagħha u/jew tingħalaq, il-karattru ta' dawn l-alternattivi jista' jkun problematiku, għaliex fihom infushom huma wisq "istituzzjonali", mhumiex ibbażati fuq il-ħtiġijiet u l-preferenzi ta' kull individwu, li ta' spiss ikun minħabba l-involviment mhux suffiċjenti min-naħa tal-benefiċjarji (u, fejn rilevanti, tal-familji tagħhom) fl-ippjanar, il-ġestjoni u l-evalwazzjoni tas-servizzi.

Alternattivi ta' daqs inadegwat. Minħabba nuqqas ta' fehim ta' x'inhuma s-servizzi bbażati fil-komunità, hemm każijiet tal-hekk imsejħa linji politiċi ta' deistituzzjonalizzazzjoni, fejn l-"alternattivi" huma simili wisq għall-mudell istituzzjonali. Dan jista' jkun dovut għad-daqs

tagħhom – fil-fatt, f'xi pajjiżi, anki istituzzjonijiet residenzjali pjuttost kbar (li jilqgħu sa 80 resident) jistgħu jkunu r-riżultat finali tal-isfaxxar ta' istituzzjonijiet akbar.

Alternattivi li jipperpetwaw il-kultura istituzzjonali. Anki fejn il-faċilitajiet alternattivi huma jew jidhru li huma żgħar, dawn jistgħu jkunu insuffiċjentement differenti mill-istruttura pre-eżistenti. Xi drabi jiġu stabbiliti servizzi ġodda fil-viċinanza tal-istituzzjoni oriġinali, sempliċiment biex jiġi assigurat li l-persunal u l-bini jkunu jistgħu jerġgħu jintużaw. Xi drabi anki l-istess bini jiġi offrut bħala l-alternattiva wara r-riorganizzazzjoni interna fl-hekk imsejħa appartamenti bi "stil familjari". Ir-riżultat ikun li waqt li l-kundizzjonijiet fiżiċi jitjiebu xi ftit, il-benefiċjarji jkomplu jgħixu fl-istess ambjent iżolat u ftit li xejn isir sabiex dawn jerġgħu jiġu integrati fil-komunità jew għall-prevenzjoni ta' ammissjonijiet oħrajn.

Alternattivi b'kultura istituzzjonali prevalenti. Dan ir-riskju huwa preżenti fiż-żewġ alternattivi msemmija hawn fuq – b'mod partikolari meta r-riforma titnaqqas għal tibdil fl-akkomodazzjoni bħala tali mingħajr attenzjoni intenzjonata għat-taħriġ mill-ġdid tal-persunal bil-ħsieb li tinbidel il-kultura istituzzjonali.

4. Għeluq mingħajr alternattivi adegwati

F'xi pajjiżi, l-istrateġiji tal-gvern għad-deistituzzjonalizzazzjoni jiffissaw miri arbitrarji bħal ngħidu aħna "tnaqqis b'50% tal-benefiċjarji fl-istituzzjonijiet f'perjodu ta' ħames snin". Miri bħal dawn rari jiġu kkalkulati fuq il-bażi tal-kapaċità tal-gvern u l-awtoritajiet lokali li jiżviluppaw servizzi alternattivi xierqa f'dak il-perjodu ta' żmien. Ħafna drabi dawn jitqiesu bħala eżerċizzji ta' tnaqqis tal-ispejjeż: ladarba l-awtoritajiet jirrealizzaw li l-alternattivi mhux istituzzjonali huma irħas, l-istituzzjonijiet jibdew jingħalqu sabiex jiġu ffrankati l-flus.

Minbarra dan, jistgħu jiġu stabbiliti dati tal-għeluq mhux realistiċi mid-donaturi esterni, tant li jisforzaw deistituzzjonalizzazzjoni mgħaġġla wisq jew proċess inkomplet. Dan jista' jirriżulta fi ħsara għall-benefiċjarji jekk ma jkunux ippreparati biex jiċċaqilqu jew jekk il-postijiet ġodda li jkunu ser jilqgħuhom jkunux ippreparati biżżejjed.

Kemm jekk ikunu ġejjin minn approċċ burokratiku, minn domandi għat-tnaqqis tal-ispejjeż jew minn pressjoni mid-donaturi esterni, il-linji politiċi implimentati ħażin tad-deistituzzjonalizzazzjoni jistgħu jirriżultaw f'miżuri inadegwati li jittieħdu bil-għan li tintlaħaq din il-mira. Dawn huma assoċjati mar-riskji li ġejjin:

Nuqqas ta' alternattivi disponibbli u affordabbli ta' kwalità xierqa. Fejn ikun hemm miri arbitrarji u dati ta' għeluq mhux realistiċi fis-seħħ (u fejn l-ixprunatur hija intenzjoni li jitnaqqsu l-ispejjeż), ta' spiss ma jkunx hemm biżżejjed finanzi disponibbli sabiex jitwettaq il-proċess b'tali mod li jiġi assigurat li kull benefiċjarju individwali jirċievi servizzi adegwati. Għandu jiġi mfakkar li filwaqt li l-kura bbażata fil-komunità għal ħafna mill-benefiċjarji x'aktarx li tkun irħas mill-kura f'istituzzjoni residenzjali, hemm kategoriji ta' benefiċjarji li ser ikollhom bżonn appoġġ estensiv li ser jiġi jiswa aktar flus (eż., assistenza personali 24 siegħa kuljum). Jekk tali servizzi ma jiġux żviluppati minħabba li l-enfasi hija fuq it-tnaqqis tal-ispejjeż, dawn il-benefiċjarji jistgħu fil-fatt jesperjenzaw intopp fil-proċess tar-riforma istituzzjonali. L-implimentazzjoni tal-iskemi li jappoġġjaw il-carers tal-familja hija wkoll indispensabbli sabiex jiġi evitat intopp bħal dan.

It-teħid tal-eħfef triq. Wieħed mir-riżultati tal-miri arbitrarji huwa li dawn joħolqu fokus fuq iċ-ċaqliq tal-benefiċjarji li huma 'l-aktar faċli li tqiegħed' fil-komunità u jnaqqsu n-numri

globali fl-istituzzjonijiet (ara fuq). Din l-istrateġija ta' spiss tħalli lura lil dawk il-benefiċjarji bl-ogħla ħtiġijiet ta' appoġġ, bħal dawk b'diżabilitajiet severi (għalkemm dawn il-benefiċjarji bl-aktar ħtiġijiet kumplessi suppost li ngħataw prijorità fil-proċess tad-deistituzzjonalizzazzjoni).

“Soluzzjonijiet” purament amministrattivi. Sabiex jissodisfaw il-miri arbitrarji u/jew jiffrankaw l-ispejjeż, l-awtoritajiet lokali spiss jieħdu d-deċiżjoni li jgħaqqdu l-istituzzjonijiet fejn in-numri tnaqqsu. Dan jista' jirriżulta fiċ-ċaqliq tal-benefiċjarji minn post istituzzjonali inadegwat għal ieħor, li jħallihom trawmatizzati matul il-proċess. Pereżempju, it-tfal b'diżabilità severa jistgħu saħansitra jmutu wara li jibqgħu taħt xokk bħala riżultat ta' tali ċaqliqa f'daqqa. L-inkorporazzjonijiet jew l-amalgamazzjoni tal-istituzzjonijiet jistgħu jirriżultaw ukoll f'aggruppamenti mhux xierqa ta' benefiċjarji (pereżempju, trabi żgħar jitpoġġew flimkien ma' tfal akbar li juru mġiba diffiċli), biex b'hekk jiżdied ir-riskju tal-ħsara u l-abbuż.

Ir-riskju tar-raba' tip intwera b'mod partikolari fil-proċessi mgħaġġlin u mhux ippreparati tad-deistituzzjonalizzazzjoni fil-qasam tal-kura tas-saħħa mentali f'diversi pajjiżi mis-snin sebgħin 'il quddiem[16]. Għalkemm dawn il-proċessi eventwalment ġabu magħhom numru ta' żviluppi pożittivi, billi pprovdew ħajja aħjar għal ħafna persuni li kienu residenti, huma sofrew ukoll minn żvilupp parallel u insuffiċjenti ta' alternattivi (mill-inqas fl-istadju inizjali) li rriżultaw f'nuqqas reali ta' aċċess għas-servizzi għall-benefiċjarji.

[16] Dawn ir-riżultati ambigwi kienu rrappurtati minn proċessi ta' de-istituzzjonalizzazzjoni f'pajjiżi bħall-Italja, ir-Renju Unit u l-Istati Uniti tal-Amerika (l-Istat ta' New York).

V. Prinċipji Bażiċi Komuni għat-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità

Sett ta' Prinċipji Bażiċi Komuni tfasslu mill-aqwa prattiċi fit-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità[17] kif ukoll mill-evalwazzjoni tal-isfidi ewlenin imsemmija fuq:

1. Ir-rispett tad-drittijiet tal-benefiċjarji u l-involviment tagħhom fit-teħid tad-deċiżjonijiet: Il-benefiċjarji (u l-familji tagħhom) għandhom ikunu msieħba sħaħ fil-proċess tat-tranżizzjoni. Huma għandhom ikunu involuti u kkonsultati b'mod attiv fl-iżvilupp, it-twassil u l-evalwazzjoni tas-servizzi li jirċievu. Il-benefiċjarji għandhom jiġu pprovduti b'informazzjoni xierqa b'mod li jkunu jistgħu jifhmu. Fejn ikun meħtieġ, huma għandu jkollhom appoġġ fit-teħid tad-deċiżjonijiet permezz ta' persuna tal-għażla tagħhom. Il-ħtiġijiet u r-rekwiżiti speċifiċi ta' kull individwu għandhom jiġu rispettati. Fir-rigward tat-tfal, dawn għandhom dejjem jitpoġġew f'postijiet li jkunu fl-aħjar interess tat-tifel/tifla.

2. Il-prevenzjoni tal-istituzzjonalizzazzjoni: Għandhom jittieħdu l-passi meħtieġa sabiex jiġi evitat li t-tfal jitqiegħdu fl-istituzzjonijiet[18]. Linji politiċi olistiċi huma meħtieġa għall-appoġġ tal-familji u carers informali oħrajn, kif ukoll għat-tisħiħ tal-kapaċitajiet inklużivi tal-komunitajiet.

3. Il-ħolqien ta' servizzi bbażati fil-komunità: Jeħtieġ li jissawru firxa ta' servizzi disponibbli u affordabbli ta' kwalità għolja fil-komunità biex jieħdu post il-kura istituzzjonali. Dawn is-servizzi għandhom jibdew mill-ħtiġijiet u l-preferenzi personali tal-benefiċjarji individwali. Huma għandhom jipprovdu appoġġ għall-carers tal-familja u dawk informali. L-għan tagħhom huwa li jipprevjenu d-dħul ta' aktar persuni fil-kura istituzzjonali, li jipprovdu postijiet għall-persuni li bħalissa jinsabu fl-istituzzjonijiet u wkoll li jibbenifikaw dawk il-persuni li jgħixu fil-komunità (mal-familji tagħhom jew xort'oħra), iżda li mgħandhomx appoġġ adegwat.

4. L-għeluq tal-istituzzjonijiet: Jekk ikun possibbli, dan il-proċess għandu jibda minn proġetti pilota. L-ippjanar għandu jinkludi t-tħejjija ta' pjan individwali għal kull benefiċjarju u l-valutazzjoni tal-ħtiġijiet tat-taħriġ tal-persunal li juru x-xewqa li jaħdmu fil-komunità. Għandu jkun hemm tħejjija xierqa għall-benefiċjarji sabiex jitnaqqsu r-riskji ta' trawma marbuta ma' bidla fl-ambjenti ta' fejn jgħixu. L-istituzzjonijiet għandhom jingħalqu b'tali mod li jiġi assigurat li ħadd mill-benefiċjarji ma jitħalla lura f'kundizzjonijiet mhux xierqa. Dawk bl-ogħla ħtiġijiet ta' appoġġ għandhom jingħataw prijorità (eż., trabi, tfal u adulti b'diżabilità severa u dawk f'istituzzjonijiet b'kundizzjonijiet fiżiċi ħżiena ħafna u/jew bi prattiċi abbużivi).

---

[17] Ara r-rapport DECLOC u t-Tieni Rapport tal-Grupp ta' Livell Għoli dwar id-Diżabilità rigward l-Implimentazzjoni tal-Konvenzjoni tan-NU dwar id-Drittijiet tal-Persuni b'Diżabilità (2009), http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en

[18] F'xi każijiet, dan mhuwiex mixtieq minħabba r-riskju ta' ħsara – pereżempju għat-tfal jew persuni anzjani li jkunu ġew abbużati jew li jkunu jinsabu f'riskju għoli ta' abbuż fl-ambjenti domestiċi. Għat-tfal, l-aħjar alternattiva li jmiss hija l-kura f'familja sostituta (*foster care* u adozzjoni, fejn xieraq) u l-għażliet residenzjali għandhom jiġu esplorati biss meta dawn l-alternattivi ma jkunux possibbli.

5. Ir-restrizzjoni fuq l-investiment fl-istituzzjonijiet eżistenti: Il-proċessi tat-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità normalment jieħdu ħafna snin. Sadanittant, ħafna benefiċjarji jkunu qegħdin jgħixu f'kundizzjonijiet mhux xierqa u mhux sanitarji. Għalhekk, jista' jkun hemm bżonn ta' xi rinnovament tal-istituzzjonijiet eżistenti. Madankollu, dan għandu jkun limitat għal investiment li jkun strettament meħtieġ sabiex jiġu assigurati kundizzjonijiet xierqa għall-ħarsien tas-saħħa, provvista tal-ilma u t-tisħin. Jekk isir investiment qawwi f'bini x'aktarx li dan ikompli jagħmilha diffiċli li din il-faċilità tingħalaq aktar 'il quddiem.

6. L-iżvilupp tar-riżorsi umani: Huwa vitali li tiġi assigurata d-disponibbiltà ta' persunal suffiċjenti u mħarrġa tajjeb b'ħiliet adegwati għall-kura bbażata fil-komunità, li hija bbażata fuq is-sħubija, attitudnijiet inklużivi u approċċ inter-dixxiplinarju. Dan jista' jinvolvi t-taħriġ mill-ġdid u l-kwalifikazzjoni mill-ġdid ta' persunal li diġà jkunu ħadmu qabel fi ħdan il-kultura istituzzjonali. Permezz tal-użu mill-ġdid ta' dawk il-ħaddiema li jistgħu jitħarrġu biex jaħdmu fil-komunità, ir-resistenza għall-proċess tar-riforma tista' titnaqqas. Huwa mixtieq li r-rappreżentanti tal-grupp ta' benefiċjarji jiġu involuti bħala dawk li jagħtu t-taħriġ fil-kwalifikazzjoni inizjali u fil-kwalifikazzjoni mill-ġdid tal-persunal fil-livelli kollha. Barra minn hekk, il-carers tal-familja għandu jkollhom aċċess għall-programmi ta' taħriġ immirati biex itejbu l-kwalità tal-kura li joffru.

7. L-użu effiċjenti tar-riżorsi: Is-sistema istituzzjonali attwali tinvolvi impenn kbir ta' użu ta' riżorsi – baġits, bini u tagħmir. Sakemm ikun possibbli, u fl-aħjar interessi tal-benefiċjarji, dawn ir-riżorsi għandhom jiġu trasferiti mill-istituzzjoni eżistenti għal servizzi ġodda. L-użu mill-ġdid tar-riżorsi eżistenti jassigura li l-proċess tar-riforma jkun inqas għali u aktar sostenibbli. Il-baġits għall-ispejjeż operattivi jistgħu jiġu trasferiti sabiex ikopru l-ispejjeż tas-servizzi operattivi fil-komunità, bħal djar bi gruppi żgħar u ċentri li joffru appoġġ lill-familji; xi drabi, il-binjiet jistgħu jerġgħu jintużaw għal skopijiet oħrajn (fejn dawn ikunu jinsabu f'post xieraq u f'kundizzjoni tajba biżżejjed).

8. Il-kontroll tal-kwalità: Is-sistemi tal-kontroll tal-kwalità għandhom jikkonċernaw kemm il-proċess tat-tranżizzjoni kif ukoll is-servizzi li jirriżultaw minnu, b'enfasi ċara fuq is-sodisfazzjon tal-benefiċjarji. L-involviment tal-benefiċjarji, il-familji tagħhom u l-organizzazzjonijiet rappreżentattivi tagħhom fil-monitoraġġ tal-kwalità huwa kruċjali.

9. Approċċ olistiku: Il-kwistjonijiet li jikkonċernaw it-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità għandhom jiġu indirizzati fl-oqsma politiċi kollha rilevanti, bħall-impjiegi, l-edukazzjoni, is-saħħa, il-politika soċjali u oħrajn. Approċċ olistiku bħal dan għandu jiggarantixxi l-konsistenza tal-politika u l-koordinazzjoni f'fergħat differenti tal-gvern, kif ukoll il-kontinwità tal-kura, pereżempju bejn it-tfulija u l-istat ta' adult[19].

10. It-tqajjim kontinwu tal-kuxjenza: Il-proċess tat-trasformazzjoni jeħtieġ li jkun akkumpanjat minn sforzi li jassiguraw li l-korpi professjonali ewlenin jappoġġjawh f'termini tal-valuri li jittrasmettu lill-membri attwali u potenzjali tagħhom, kif ukoll lis-soċjetà b'mod ġenerali. Simultanjament, l-għarfien tal-persuni mhux professjonali li jieħdu d-deċiżjonijiet u li jagħtu l-opinjonijiet, kif ukoll tal-pubbliku usa', għandu jitqajjem sabiex tiġi assigurata l-konsistenza tal-attitudnijiet tagħhom mal-valuri mixtieqa. Għandha tingħata attenzjoni partikolari lill-iżvilupp tal-attitudnijiet inklużivi fil-komunitajiet lokali f'postijiet fejn għandhom jiffunzjonaw is-servizzi.

[19] Dan japplika b'mod partikolari għal individwi bi ħtiġijiet aktar kumplessi.

VI. Rakkomandazzjonijiet

Waqt li jindirizzaw il-kwistjonijiet tar-riforma tal-kura istituzzjonali, l-Istati Membri u l-istituzzjonijiet tal-UE għandhom jirrispettaw u jinfurzaw id-drittijiet u l-prinċipji stabbiliti mill-**Karta tal-Unjoni Ewropea dwar id-Drittijiet Fundamentali**. Barra minn hekk, għandha tingħata attenzjoni partikolari lill-**obbligi li joħorġu mit-trattati internazzjonali rilevanti dwar id-drittijiet tal-bniedem**: il-Konvenzjoni Ewropea dwar id-Drittijiet tal-Bniedem u l-Libertajiet Fundamentali (ECHR), il-Konvenzjoni Ewropea għall-Prevenzjoni tat-Tortura u Krudiltà oħra, u t-Trattament jew Kastig Inuman jew Degradanti (CPT), it-Trattat Internazzjonali dwar id-Drittijiet Ekonomiċi, Soċjali u Kulturali (ICESCR), il-Konvenzjoni dwar id-Drittijiet tat-Tfal (CRC) u l-Konvenzjoni dwar l-Eliminazzjoni tal-Forom Kollha ta' Diskriminazzjoni Razzjali (ICERD)[20] kif ukoll lill-Konvenzjoni l-ġdida dwar id-Drittijiet tal-Persuni b'Diżabilità, li għandha tiġi rratifikata mingħajr dewmien żejjed mill-Istati Membri u l-Komunità Ewropea.

1. Rakkomandazzjonijiet lill-Istati Membri

- Jirrevedu u jbiddlu r-regoli leġiżlattivi u amministrattivi biex **jiggarantixxu l-involviment attiv tal-benefiċjarji tas-servizzi,** inklużi tfal, fil-proċessi tat-teħid tad-deċiżjonijiet li jikkonċernawhom, kif ukoll fid-disinn tas-servizzi.

- **Jidentifikaw regoli leġiżlattivi u amministrattivi li jappoġġjaw direttament jew indirettament l-istituzzjonalizzazzjoni jew jimblokkaw it-tranżizzjoni għall-kura bbażata fil-komunità – u jbiddlu dawn ir-regoli** sabiex jappoġġjaw l-għoti ta' servizzi ta' kwalità fil-komunità.

- **Jadottaw strateġiji u pjanijiet ta' azzjoni** bbażati fuq il-Prinċipji Bażiċi Komuni, akkumpanjati minn kwadru ta' żmien ċar u baġit għall-iżvilupp tas-servizzi fil-komunità u l-għeluq ta' istituzzjonijiet residenzjali fit-tul. Huma għandhom ukoll jiżviluppaw **sett ta' indikaturi** xierqa sabiex titkejjel l-implimentazzjoni ta' dawn il-pjanijiet ta' azzjoni.

- **Jużaw il-Fondi Strutturali għat-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità.** Il-Fond Soċjali Ewropew jista' jipprovdi finanzjament għat-taħriġ (u t-taħriġ mill-ġdid) tal-persunal, waqt li l-Fond Ewropew għall-Iżvilupp Reġjonali (ERDF) jista' jintuża b'mod simultanju għall-iżvilupp tal-infrastruttura soċjali li għandha tappoġġja s-servizzi ġodda bbażati fil-komunità[21]. L-Istati Membri għandhom jassiguraw li l-fondi mill-ERDF ma jintużawx biex jinbnew istituzzjonijiet residenzjali ġodda li jissegregaw u li l-użu tagħhom għat-titjib tal-infrastruttura ta' dawk eżistenti, jekk ikun permess għal kollox, ikun marbut mal-investiment fir-riforma tal-kura sistemika u ma jaqbiżx l-10% tal-ispejjeż ġenerali.

---

[20] Dan huwa partikolarment rilevanti fil-kuntest ta' rappreżentazzjoni eċċessiva ċara tal-komunità Roma fil-kura istituzzjonali tat-tfal f'diversi Stati Membri.

[21] Kmieni fl-2009, il-Kummissjoni Ewropea nediet eżerċizzju kollaborattiv mal-Bulgarija li huwa mmirat għall-użu tal-Fondi Strutturali (l-ERDF u l-ESF) għall-bini taċ-ċentri tal-kura fil-komunità, billi jiffaċilita l-proċess tad-deistituzzjonalizzazzjoni. Dan l-eżempju jista' potenzjalment jiġi rreplikat fi Stati Membri oħrajn.

- **Jistabbilixxu sistemi ta' monitoraġġ obbligatorju tal-kwalità relatati mal-kwalità tal-ħajja tal-benefiċjarji** minflok indikaturi tal-input. Dawn is-sistemi għandhom ikunu bbażati fuq l-involviment tal-benefiċjarji, tal-familji tagħhom u tal-organizzazzjonijiet rappreżentattivi tagħhom fil-proċess tal-monitoraġġ.

- **Jippromwovu t-titjib fil-kundizzjonijiet tax-xogħol tal-carers professjonali**, bil-għan li jagħmlu l-impjiegi fis-settur aktar attraenti. **Għandhom ukoll jitolbu li l-korpi li jirrappreżentaw, iħarrġu u jakkreditaw il-prattika professjonali tal-persunal** li jaħdmu ma' persuni anzjani, tfal, persuni bi problemi ta' saħħa mentali u persuni b'diżabilità **jadottaw impenn biex jappoġġjaw id-dinjità tal-bniedem, l-inklużjoni u l-awtonomija tal-benefiċjarji tas-servizzi** fil-ħidma tagħhom. Minbarra dan, għandhom jassiguraw li l-akkreditazzjoni u t-taħriġ tal-persunal jinkludu l-benefiċjarji tas-servizzi u jkunu bbażati fuq il-prinċipju tal-inklużjoni.

- **Jipprovdu appoġġ sistematiku lill-carers informali** (fuq kollox lill-carers tal-familja) sabiex tiġi assigurata l-kwalità tal-kura pprovduta minnhom, kif ukoll sabiex tiġi ppriservata l-kwalità tal-ħajja tagħhom stess.

- **Jassiguraw il-koordinazzjoni tad-dipartimenti u l-aġenziji differenti tal-gvern involuti fil-proċess tat-tranżizzjoni**. L-implimentazzjoni b'suċċess tal-pjanijiet ta' riforma teħtieġ koordinazzjoni b'saħħitha bejn l-atturi kollha rilevanti, kemm fuq livell orizzontali (diversi ministeri, bħall-ministeri tas-saħħa u tal-affarijiet soċjali) kif ukoll fuq livell vertikali (awtoritajiet lokali u nazzjonali).

2. Rakkomandazzjonijiet lill-Kummissjoni Ewropea

- **Tippreżenta Komunikazzjoni dwar it-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għal dik ibbażata fil-komunità**, inklużi l-Prinċipji Bażiċi Komuni li jridu jiġu implimentati fil-proċess tat-tranżizzjoni.

- **Issawwar il-Prinċipji Bażiċi Komuni fil-Linji Politiċi rilevanti kollha tal-UE** (eż., id-Diżabilità, il-Ħarsien Soċjali u l-Inklużjoni Soċjali, l-Impjiegi, l-Opportunitajiet Indaqs, l-Iżvilupp Reġjonali, is-Saħħa, l-Edukazzjoni, ir-Riċerka, id-Drittijiet tat-Tfal, ir-Relazzjonijiet Esterni). B'mod partikolari, hija għandha ssawwarhom:

  a) fl-**Istrateġija tal-UE li jmiss dwar id-Diżabilità** (mill-2010 'il quddiem) li ser tipprovdi qafas ta' koordinazzjoni sabiex tikkontribwixxi għall-**implimentazzjoni tal-Konvenzjoni tan-Nazzjonijiet Uniti dwar id-Drittijiet tal-Persuni b'Diżabilità** fil-livelli tal-UE u tal-Istati Membri, inkluż id-dritt tal-persuni kollha b'diżabilità li jgħixu b'mod indipendenti fil-komunità, l-appoġġ għall-impenji volontarji mill-Istati Membri u ż-żieda tal-kooperazzjoni bejn l-Istati Membri u l-Kummissjoni;

  b) fil-**Metodu Miftuħ tal-Koordinazzjoni għall-Ħarsien Soċjali u l-Inklużjoni Soċjali**, billi tippromwovi t-tagħlim reċiproku u żżid l-isforzi tal-Istati Membri lejn it-tranżizzjoni mis-servizzi istituzzjonali għal dawk ibbażati fil-komunità[22]. Hija għandha titlob lill-Istati Membri biex jipprovdu informazzjoni aktar speċifika, inkluż dwar in-numri ta' persuni fl-istituzzjonijiet u dawk li qegħdin jirċievu kura bbażata fil-komunità jew fid-djar. Il-

[22] Kif enfasizzat fir-Rapport Konġunt tal-UE 2009 dwar il-Ħarsien Soċjali u l-Inklużjoni Soċjali.

Kummissjoni għandha wkoll tidentifika dawk il-persuni li jitilqu mill-kura istituzzjonali fost il-gruppi fil-mira ta' prijorità tal-Istrateġija għall-Inklużjoni Attiva;

ċ) fl-**Istrateġija tal-UE dwar is-Saħħa**, f'inizjattivi rilevanti bħal dawk dwar ix-xjuħija b'saħħitha u dwar il-marda Alzheimer u dimenzji oħrajn, il-konklużjonijiet dwar il-konsultazzjoni tal-Green Paper dwar il-forza tax-xogħol tas-saħħa fl-UE u l-avvenimenti għall-implimentazzjoni tal-Patt Ewropew għas-Saħħa Mentali u l-Benesseri.

- Tipprovdi **Linji gwida dwar l-użu tal-Fondi Strutturali u strumenti ta' finanzjament oħrajn tal-UE għad-deistituzzjonalizzazzjoni.** F'dawn il-Linji Gwida, għandha tipprovdi eżempji ta' prattika tajba fuq kif il-Fondi Strutturali u l-istrumenti ta' finanzjament l-oħrajn tal-UE jistgħu jappoġġjaw proġetti dwar l-iżvilupp ta' alternattivi bbażati fil-komunità lill-istituzzjonijiet, permezz tal-identifikazzjoni tal-proċeduri u l-atturi ewlenin li għandhom jiġu involuti. Hija għandha wkoll tagħmilha ċara li l-proġetti li huma mmirati biex jibnu, ikabbru jew jipperpetwaw l-istituzzjonijiet mhumiex konformi mal-Konvenzjoni dwar id-Drittijiet tal-Persuni b'Diżabilità u mal-linji politiċi tal-UE stess dwar l-opportunitajiet indaqs, l-inklużjoni soċjali u d-diskriminazzjoni, u għalhekk mhumiex eliġibbli għal finanzjament.

- Tippromwovi u tiffaċilita **l-iskambju ta' mudelli ta' prattika tajba,** pereżempju billi tassenja baġits għat-Tagħlim Tul il-Ħajja sabiex tippermetti lill-maniġers tas-servizzi u l-iżviluppaturi tas-servizzi jitgħallmu aktar fir-rigward tal-istejjer ta' suċċess. Hija għandha wkoll tiffaċilita l-iżvilupp ta' **moduli ta' taħriġ għall-amministrazzjoni u l-persunal tal-ewwel linja** fuq kif tista' ssir it-tranżizzjoni mill-kura istituzzjonali għall-appoġġ komunitarju. Il-programm ta' Tagħlim Tul il-Ħajja (Leonardo jew Grundtvig) jista' jipprovdi baġits assenjati.

- **Tistabbilixxi grupp ta' esperti indipendenti dwar id-deistituzzjonalizzazzjoni** li jistgħu jipprovdu assistenza teknika lill-Kummissjoni nnifisha u fuq kollox lill-Istati Membri meta jiġu biex jallokaw riżorsi mill-Fondi Strutturali. Il-Kummissjoni għandha tuża l-fondi mill-baġit għall-assistenza teknika fi ħdan il-Programmi Operattivi sabiex tistabbilixxi dan il-grupp ta' esperti (inklużi l-partijiet kollha interessati).

- **Ittejjeb il-bażi tal-għarfien** billi tiddefinixxi – flimkien mal-EUROSTAT u f'kooperazzjoni mill-qrib mal-Istati Membri – sett ta' dejta minimu għas-servizzi residenzjali, li għandu jippermetti li jsir il-monitoraġġ tal-progress fl-għeluq tal-istituzzjonijiet u l-iżvilupp tas-servizzi fil-komunità u li ssir il-komparabbiltà tad-dejta madwar l-UE. Għandha tiġi ppubblikata statistika dwar il-progress miksub f'kull Stat Membru fit-tranżizzjoni mill-istituzzjonijiet għal alternattivi bbażati fil-komunità.

- Titlob lill-**Aġenzija għad-Drittijiet Fundamentali** għall-ġbir tad-dejta, ir-riċerka u l-analiżi fi ħdan il-qafas tal-mandat tagħha.

- **Tiffinanzja riċerka li tiffaċilita t-tranżizzjoni mis-servizzi offruti fl-istituzzjonijiet għal dawk ibbażati fil-komunità.** Din tista' tinkludi studju dwar kif jistgħu jiġu appoġġjati l-benefiċjarji fil-proċess tal-għażla tal-arranġamenti tal-għajxien tagħhom u l-konklużjoni tal-kuntratti ta' appoġġ validi legalment mal-fornituri tas-servizzi fl-implimentazzjoni tal-Artikolu 12 tal-Konvenzjoni, kif ukoll analiżi legali tal-leġiżlazzjoni tal-Istati Membri, li direttament – kif ukoll indirettament – tippromwovi l-istituzzjonalizzazzjoni.

- **Tqajjem kuxjenza fi ħdan il-Kummissjoni Ewropea** (dwar id-dritt li persuna tgħix b'mod indipendenti fil-komunità u l-ħtieġa li jiġi żviluppat servizz ibbażat fil-komunità) madwar id-diversi Direttorati Ġenerali u madwar l-unitajiet ġeografiċi rilevanti li jittrattaw il-Fondi Strutturali, permezz ta' numru ta' mezzi bħal taħriġ, workshops u pubblikazzjonijiet.

- Tqajjem il-kwistjoni tal-investiment fil-kura bbażata fil-komunità fid-dibattitu dwar il-**futur tal-Politika ta' Koeżjoni wara l-2013.**

- **Tindirizza l-kwistjoni tal-kura istituzzjonali u r-riforma tagħha fil-kuntest tal-linji politiċi dwar it-tkabbir, il-viċinat u l-iżvilupp.** Ir-rapporti tal-progress għandhom jintużaw biex jiddeskrivu l-passi li jridu jittieħdu mill-pajjiżi kandidati, mill-pajjiżi kandidati potenzjali u mill-pajjiżi terzi sabiex jinkoraġġixxu l-iżvilupp ta' alternattivi bbażati fil-komunità għall-istituzzjonijiet u l-inklużjoni soċjali tal-anzjani, tfal, persuni bi problemi ta' saħħa mentali u persuni b'diżabilità. Sabiex tkun tista' timmonitorja b'mod aktar effettiv l-implimentazzjoni tar-rakkomandazzjonijiet tagħha, il-Kummissjoni għandha taħdem flimkien ma' organizzazzjonijiet li jirrappreżentaw lill-benefiċjarji f'dawk il-pajjiżi. Il-Kummissjoni għandha taċċerta li l-fondi tal-UE f'dawn il-pajjiżi jiġu assenjati bil-għan li jippromwovu l-iżvilupp ta' alternattivi bbażati fil-komunità għall-istituzzjonijiet.