

Relatório do Grupo de Peritos Ad Hoc sobre a Transição dos Cuidados Institucionais para os Cuidados de Proximidade



Comissão Europeia

Direcção-Geral do Emprego, dos Assuntos Sociais e da Igualdade de Oportunidades



Agradecimentos

O presente relatório foi elaborado por um grupo de peritos independentes criado pelo Comissário Vladimír Špidla em Fevereiro de 2009 para analisar as questões suscitadas pela reforma dos cuidados institucionais em toda a sua complexidade.

Nem a Comissão Europeia nem qualquer pessoa que actue em seu nome poderão ser responsabilizadas pela utilização dada às informações apresentadas na presente publicação. As opiniões expressas nesta publicação são da exclusiva responsabilidade dos seus autores e não reflectem necessariamente as opiniões da Comissão Europeia.

Membros do Grupo de Peritos Ad Hoc

- Children's High Level Group: Jan Pfeiffer (presidente), Georgette Mulheir
- AGE (Plataforma Europeia das Pessoas Idosas): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Confederation of Family Organisations in the EU): Céline Simonin
- EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities): Luk Zelderloo
- ECCL (European Coalition for Community Living): Ines Bulic
- FED (Fórum Europeu da Deficiência): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Saúde Mental Europa: José van Remoortel

O Grupo de Peritos Ad Hoc contou com o auxílio de um secretariado constituído por Jan Jařab e Silvio Grieco (Comissão Europeia).

Foto Michel Loriaux
© Comunidades Europeias, 2009
Reprodução autorizada mediante indicação da fonte

Manuscrito concluído em Setembro de 2009

ÍNDICE

Prefácio.....	Error! Bookmark not defined.
Resumo executivo	Error! Bookmark not defined.
I. Quadro conceptual	8
II. Situação actual na UE.....	10
III. Os argumentos a favor da transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade.....	11
IV. Desafios-chave associados à transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade e sugestões sobre formas de os ultrapassar	16
V. Princípios Básicos Comuns aplicáveis à transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade.....	20
VI. Recomendações.....	23

Prefácio

Em toda a União Europeia, são muitas as pessoas que passam longos anos da sua vida em instituições. Algumas delas têm deficiências físicas ou intelectuais, outras sofrem de problemas de saúde mental e outras ainda são idosas e frágeis. As instituições também acolhem muitas crianças, com e sem deficiências.

Durante décadas, a existência destas instituições foi vista como prova de que a sociedade se preocupa, de que não deixa as pessoas vulneráveis sem assistência e de que disponibiliza alimentos, abrigo, roupa e tratamento às pessoas carenciadas. Mas será este o melhor modelo que as avançadas sociedades europeias podem oferecer a estas pessoas no século XXI? Estou convencido de que, numa época em que aspectos não materiais como a dignidade humana, a autonomia e a inclusão na comunidade assumem, aos olhos de todos, uma importância cada vez maior, as sociedades europeias devem procurar estabelecer modelos de assistência mais humanos, personalizados e individualizados. Os próprios utentes e, em certos casos, as respectivas famílias devem intervir, como parceiros, na tomada de todas as decisões. Todos devem ter a oportunidade de concretizar plenamente o seu potencial.

A Comissão Europeia já financiou estudos que comparam os cuidados institucionais com os cuidados de proximidade em termos da sua qualidade e dos custos incorridos. O trabalho do Grupo de Peritos Ad Hoc sobre a Transição dos Cuidados Institucionais para os Cuidados de Proximidade vai um pouco mais longe. Para além de apresentar argumentos convincentes a favor desta transição, fornece igualmente conselhos realistas sobre a forma de a realizar (e também sobre os riscos a evitar), retirados da experiência adquirida pelos Estados-Membros que já levaram a cabo estas reformas. A análise dos desafios-chave, seguida de um conjunto de Princípios Básicos Comuns e de recomendação concretas aos Estados-Membros e à Comissão Europeia é, na minha opinião, a estrutura ideal para o presente relatório, na medida em que conjuga objectivos idealistas com directrizes concretas e pragmáticas para a sua concretização.

As questões abordadas no presente relatório são inseparáveis do nosso compromisso europeu conjunto para com os valores dos direitos fundamentais e da inclusão social. Por conseguinte, congratulo-me com o resultado do trabalho do Grupo de Peritos – uma obra pouco volumosa, mas muito importante – e espero que se torne numa fonte de inspiração para os decisores políticos dos Estados-Membros e também a nível europeu.



Vladimír Špidla

Comissário para o Emprego, os Assuntos Sociais e a Igualdade de Oportunidades

Resumo executivo

Muitas pessoas de várias idades e com diferentes tipos de necessidades (idosos, crianças, pessoas com deficiência - incluindo pessoas com problemas de saúde mental) vivem em instituições de acolhimento que tendem a isolá-las da comunidade. Para os fins do presente relatório, estas instituições não são definidas, em primeira linha, pela sua dimensão mas, acima de tudo, por características da «cultura institucional» (despersonalização, rigidez das rotinas, tratamento em bloco, distância social e paternalismo). A dimensão é um mero indicador – quanto maior for a instituição, menores serão as probabilidades de garantir serviços individualizados e adaptados às necessidades, bem como a participação e inclusão na comunidade.

O número efectivo de pessoas que vivem em instituições é difícil de determinar devido à falta de dados disponíveis, mas situa-se certamente nos milhões. Em alguns Estados-Membros, os cuidados institucionais ainda absorvem mais de metade da despesa com cuidados públicos. Este modelo predomina sobretudo na Europa Central e Oriental. Em virtude do envelhecimento da população, o número de pessoas que irão necessitar de alguma forma de cuidados de longa duração irá certamente aumentar gradualmente ao longo das próximas décadas.

Existem dados convincentes a favor da transição dos cuidados institucionais para serviços de proximidade (desinstitucionalização). Estes serviços podem proporcionar melhores resultados aos utentes, às respectivas famílias e aos trabalhadores, sendo os seus custos comparáveis aos dos cuidados institucionais, caso a comparação seja efectuada com base em necessidades comparáveis dos residentes e num nível de qualidade comparável dos cuidados prestados. Consequentemente, a actual crise económica não deve ser invocada para protelar os processos de desinstitucionalização em curso ou programados. A melhoria das condições físicas das instituições existentes, uma alternativa dispendiosa que é frequentemente proposta em resposta à identificação de casos em que o nível dos cuidados prestados é insatisfatório, também é problemática, na medida em que não altera a cultura institucional e, a longo prazo, dificulta o encerramento destas instituições.

Foram identificados vários desafios-chave associados aos processos de desinstitucionalização, entre os quais a reprodução da cultura institucional nos serviços de proximidade e a manutenção a longo prazo de serviços paralelos (não encerramento da instituição). Por outro lado, existe o risco de definição de objectivos e calendários pouco realistas, que não tomem em consideração as capacidades e recursos disponíveis, o que impossibilitará a criação de serviços de proximidade adequados. Este risco é maior quando a desinstitucionalização é encarada essencialmente como um meio de redução dos custos.

Foi elaborado um conjunto de Princípios Básicos Comuns com base nas melhores práticas neste domínio, bem como na avaliação dos desafios-chave supramencionados. De um modo geral, o processo tem de respeitar os direitos dos utentes e estes têm de participar em todos os processos de decisão. É necessário um sistema holístico de prevenção do acolhimento em instituições. A criação de serviços de proximidade deve ocorrer paralelamente ao encerramento das instituições. Este processo exige pessoal qualificado e em número suficiente, com competências adequadas à prestação de cuidados de proximidade, bem como um apoio adequado às famílias. Tanto o processo de transição como os serviços dele

resultantes têm de ser submetidos a um controlo da qualidade centrado claramente na satisfação dos utentes. É ainda necessário assegurar uma sensibilização contínua.

O relatório formula recomendações aos Estados-Membros, que são os principais responsáveis pela intervenção nesta área. Os Estados-Membros devem: certificar-se de que os utentes estão plenamente informados e participam activamente nos processos de decisão; rever as normas legislativas ou administrativas que favorecem directa ou indirectamente o acolhimento em instituição e proceder à sua alteração; adoptar estratégias e planos de acção baseados nos Princípios Básicos Comuns; utilizar os Fundos Estruturais da UE para este fim; estabelecer sistemas de controlo obrigatório da qualidade relacionados com a qualidade de vida dos utentes; promover a melhoria das condições de trabalho dos cuidadores profissionais e prestar um apoio sistemático aos cuidadores informais, etc. Por último, mas igualmente importante, devem assegurar a coordenação vertical e horizontal entre as diferentes autoridades e agências envolvidas no processo de transição.

Por último, o relatório contém ainda recomendações à Comissão Europeia, nomeadamente: apresentar uma Comunicação sobre a transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade; integrar os Princípios Básicos Comuns em todas as políticas comunitárias pertinentes; elaborar directrizes sobre a utilização dos Fundos Estruturais da UE e de outros instrumentos de financiamento para fins de desinstitucionalização; promover e facilitar o intercâmbio de modelos de boas práticas nesta área; criar um grupo de peritos independentes sobre a matéria; melhorar a base de conhecimentos, definindo um conjunto mínimo de dados para os serviços de acolhimento; financiar estudos nesta área; suscitar a questão do investimento em cuidados de proximidade no debate sobre o futuro da política de coesão após 2013; e reforçar a sensibilização para esta questão no âmbito da própria Comissão.

I. Quadro conceptual

O direito de viver de forma independente e de ser incluído na comunidade

A União Europeia e os seus Estados-Membros fundam-se nos valores comuns do respeito da dignidade humana, da liberdade, da democracia, da igualdade, do Estado de direito e do respeito pelos direitos humanos. Todas as pessoas têm o direito de viver de forma independente e de serem incluídas na comunidade, o direito de escolherem o seu local de residência e onde e com quem vivem, bem como o direito de viver com dignidade. Todas as crianças têm o direito à vida familiar, quer com a sua própria família quer com uma família de acolhimento (se não tiverem família ou se estiverem em risco no seu ambiente familiar). Estes direitos estão consagrados nos tratados europeus e internacionais relevantes (nomeadamente da ONU) sobre direitos humanos, incluindo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência¹, a Convenção sobre os Direitos da Criança, a Carta Social Europeia revista², bem como na Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia.

Na prática, o direito de viver na comunidade implica a existência de serviços de proximidade que prestem às pessoas o apoio de que estas necessitam e facilitem a sua participação na vida quotidiana. Por outro lado, a colocação a longo prazo de pessoas em instituições de acolhimento pode ser considerada incompatível como o direito de viver na comunidade.

Utentes dos serviços

Os quadros legislativos, assim como os estudos académicos, adoptam geralmente abordagens distintas para as quatro categorias de utentes dos serviços – pessoas com deficiência, idosos, crianças e pessoas com problemas de saúde mental. O presente relatório visa proporcionar uma abordagem transversal, procurando identificar características e abordagens comuns.

Porém, reconhece-se que as soluções propostas têm de ser adaptadas às necessidades específicas de cada uma das quatro categorias. Por exemplo, sabe-se que as crianças – com e sem deficiência - são particularmente vulneráveis aos efeitos prejudiciais do acolhimento em instituições, dado que estas não proporcionam um ambiente propício ao seu desenvolvimento moral, psicológico e emocional.

Definição de instituições

É difícil encontrar uma definição universal de «instituição» ou de «cuidados institucionais», sobretudo devido às diferenças existentes entre os quadros culturais e legais dos Estados-Membros. Por exemplo, em alguns Estados-Membros, até mesmo os prestadores de serviços de proximidade não residenciais são classificados como «instituições» devido ao quadro legal. Porém, para efeitos do presente relatório, entende-se por «cuidados institucionais» os cuidados prestados em instituições de acolhimento com práticas de segregação.

Algumas definições de instituições baseiam-se na sua lotação máxima, definindo, por exemplo, uma instituição como um estabelecimento de acolhimento com uma lotação máxima

¹ Ver, em especial, os artigos 12.º, 14.º, 15.º, 16.º, 17.º, 19.º, 23.º, 25.º, 26.º e 28.º.

² Ver, em especial, os artigos 15.º, 17.º e 23.º.

de 30 ou mais utentes. Esta definição poderá ser útil para a recolha de dados, a descrição de tendências e o acompanhamento dos progressos. No entanto, uma instituição não se define apenas pela sua dimensão, a qual é apenas um indicador de características mais importantes que permitem qualificar um serviço como «institucional». Aparentemente, quanto maior for a instituição, menores serão as probabilidades de garantir serviços individualizados e adaptados às necessidades, bem como a participação e inclusão na comunidade. Por outro lado, o inverso não é necessariamente verdade (ou seja, podem existir estabelecimentos pequenos onde os cuidados prestados têm um carácter eminentemente institucional).

Cultura institucional

Ao invés de estabelecer um limite específico para a dimensão das instituições, o relatório abordará as «instituições» e os «cuidados institucionais» na perspectiva dos **direitos humanos e da dignidade dos utentes, da sua qualidade de vida e da sua saúde, autonomia e inclusão social**. Quando falarmos de «instituições», estaremos a referir-nos aos estabelecimentos de acolhimento que exibem uma «cultura institucional»; as características externas das instituições – os próprios edifícios – são apenas consideradas como sendo as mais visíveis (mas não necessariamente as mais importantes) entre os elementos que as definem.

As características típicas da «cultura institucional» foram descritas e analisadas por investigadores pioneiros há cerca de quatro décadas. Há muito que se afirma que os cuidados institucionais resultam na segregação dos utentes e tendem a caracterizar-se pela *despersonalização* (privação de bens pessoais, sinais e símbolos de individualidade e de humanidade), pela *rigidez das rotinas* (horários fixos para acordar, comer e realizar actividades, independentemente das preferências ou necessidades pessoais), pelo *tratamento em bloco* (tratamento das pessoas em grupos sem privacidade ou individualidade) e pela *distância social* (simbolizando as diferenças de estatuto entre os funcionários e os residentes)³. As pessoas que residem nestas instituições desenvolvem um comportamento passivo («institucionalizado») na sua adaptação a estas rotinas, ao tédio e à inexistência de actividades estimulantes. Também os cuidadores profissionais – tal como descreveu Goffman no caso de uma instituição psiquiátrica⁴ – tendem a tornar-se cada vez mais «institucionalizados» com o tempo.

Em última análise, as práticas de assistência reflectem as atitudes e convicções que se considerava que os funcionários teriam de possuir para executarem as tarefas definidas pela instituição. A ética de assistência nas instituições de acolhimento apresenta tradicionalmente uma natureza **paternalista e não interactiva**. Em muitos tipos de instituições (para pessoas com deficiência e com problemas de saúde mental e, em certa medida, nas instituições para idosos e para crianças), o domínio dos médicos e profissionais dos cuidados de saúde perpetua a distância social entre os funcionários e os utentes. O modelo médico de assistência comporta o risco de reduzir as pessoas aos seus diagnósticos.

Para os fins do presente relatório, entende-se, assim, por «cuidados institucionais» os cuidados prestados por qualquer instituição de acolhimento em que:

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

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

- os utentes estão isolados da comunidade e/ou são forçados a viver juntos;
- os utentes não têm controlo suficiente sobre as suas vidas e sobre as decisões que os afectam;
- as necessidades da própria organização são geralmente mais importantes do que as necessidades individuais dos utentes⁵.

II. Situação actual na UE

O mais recente Relatório Conjunto sobre Protecção Social e Inclusão Social da UE⁶, apresentado em 2009, salienta a necessidade de reafirmar o compromisso de assegurar o acesso universal a cuidados prolongados de qualidade e a preços módicos. Embora a maioria das pessoas que necessitam de apoio prefira receber cuidados em casa ou num ambiente comunitário e não numa instituição, em muitos países os cuidados institucionais continuam a absorver mais de metade da despesa com cuidados públicos. Este padrão é mais acentuado nos países da Europa Central e Oriental, mas trata-se de uma questão que não os afecta apenas a eles. Em alguns Estados-Membros da UE, a excessiva rigidez das normas legislativas e administrativas (por exemplo, em matéria de financiamento, segurança ou higiene) dificulta a prestação de serviços em ambientes que não as grandes instituições.

O relatório de um estudo realizado nos Estados-Membros da UE e na Turquia, intitulado *Deinstitutionalisation and community living: outcomes and costs (Desinstitucionalização e vida em comunidade: resultados e custos)* (doravante designado “DECLOC”)⁷, concluiu que quase 1,2 milhões de crianças e adultos com deficiência viviam em instituições de acolhimento prolongado. Mais de um quarto da lotação das instituições está preenchida por pessoas com deficiências intelectuais, sendo as pessoas com problemas de saúde mental o segundo grupo mais representado. O número total de residentes é provavelmente ainda mais elevado, dado que a maioria dos Estados-Membros mantém apenas dados parciais sobre o número de pessoas em instituições. O DECLOC concluiu que, em 16 dos 25 países para os quais existiam informações disponíveis, eram utilizados fundos públicos (locais ou regionais), pelo menos em parte, para apoiar instituições com uma lotação superior a 100 residentes. Em 21 países, são utilizados fundos públicos para apoiar instituições com uma lotação superior a 30 residentes.

Na área da saúde mental, tem-se assistido, ao longo das últimas décadas, a uma acentuada diminuição dos cuidados institucionais de longa duração. Esta tendência insere-se no contexto da redução geral do número de camas nos hospitais psiquiátricos, tal como demonstrado pelo relatório da MHEEN II⁸. No entanto, a magnitude destas mudanças varia consideravelmente, sendo mais acentuada na Europa Ocidental do que na Europa Central e Oriental.

⁵ Os autores baseiam-se, em parte, na definição dada para um grupo de utentes específico – as pessoas com deficiências intelectuais – por uma organização activista canadiana denominada People First: «Uma instituição é um local onde as pessoas que foram rotuladas como portadoras de uma deficiência intelectual são isoladas, segregadas e/ou congregadas. Uma instituição é um local onde as pessoas não têm, ou não estão autorizadas a exercer, controlo sobre as suas vidas e as suas decisões quotidianas. Uma instituição não se define apenas pela sua dimensão.»

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

⁷ Mansell J., Knapp M., Beadle-Brown J., e Beecham J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Relatório principal: Canterbury: Tizard Centre, University of Kent

⁸ Medeiros H., McDavid D., Knapp M., e o Grupo MHEE (2008). *Shifting care from hospital to the community in Europe: Economic challenges and opportunities.*

No que respeita às crianças, em toda a UE, estima-se⁹ que existam 150 000 crianças a viver em instituições de acolhimento, incluindo «escolas especiais», centros de acolhimento de crianças, centros de acolhimento de pessoas com deficiências mentais ou físicas, centros de acolhimento de crianças com problemas comportamentais, instituições para jovens delinquentes e centros de reabilitação. Na maior parte dos países da Europa Ocidental, a maioria das crianças à guarda do Estado é colocada em ambientes familiares – quer junto da sua própria família quer de uma família de acolhimento. Não é esse o caso na Europa Central e Oriental, onde ainda predominam as instituições de acolhimento.

Contudo, os dados acima citados são ainda parciais e fragmentados, pelo que, actualmente, não é possível traçar um quadro completo da situação.

III. Os argumentos a favor da transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade

Aspectos materiais e não materiais dos cuidados institucionais

As condições materiais de vida nas instituições são geralmente piores do que aquelas de que beneficia a maioria das pessoas inseridas na sociedade. Além disso, as quatro características «clássicas» – despersonalização, rigidez das rotinas, tratamento em bloco e distância social – são, muitas vezes, particularmente acentuadas nos casos em que as condições materiais são deficientes: se a direcção lutar com dificuldades para assegurar alimentos, aquecimento e outros bens e serviços básicos, os recursos disponíveis para terapia ou actividades estimulantes serão muito limitados. Recentemente, foram documentados casos extremos de privação material, conjugados com negligência e/ou práticas abusivas, sobretudo em alguns dos «novos» Estados-Membros, mas também nos «antigos».

Contudo, as características problemáticas dos cuidados institucionais não estão exclusivamente associadas a condições materiais deficientes e é duvidoso que o problema pudesse ser resolvido simplesmente com a melhoria dessas condições. É evidente que a existência de melhores rácios funcionários/utentes e a realização de mais actividades estimulantes podem melhorar a qualidade dos cuidados prestados. Não obstante, os problemas associados à despersonalização, ao tratamento em bloco, às rotinas rígidas e à distância social também estão presentes em estabelecimentos com condições materiais que, de um modo geral, são razoavelmente boas.

Além disso, reconhece-se cada vez mais que algumas das características típicas das instituições estigmatizam os utentes, que se encontram física e socialmente isolados (segregados) da sociedade em geral. Quer por força da política vigente na instituição ou por falta de fontes alternativas de apoio, não é fácil, para a maioria dos residentes, deixar as instituições para viver noutra local. Mais uma vez, parece que estamos perante um problema intrínseco dos cuidados institucionais, que não pode ser resolvido com o reforço do investimento nas instituições.

⁹ De acordo com uma compilação recente de inquéritos nacionais sobre a situação na UE realizada pela EUROCHILD, [http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews\[tt_news\]=271&tx_ttnews\[backPid\]=185&cHash=92a7bc14dc](http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews[tt_news]=271&tx_ttnews[backPid]=185&cHash=92a7bc14dc)

As instituições contemporâneas variam muito entre os Estados-Membros em termos de qualidade, bem como dentro de um determinado país em termos de dimensão, condições materiais e práticas de assistência. Consequentemente, estas instituições exibem as características supramencionadas em vários graus. No entanto, dir-se-ia que alguns problemas são, em princípio, inerentes ao contexto institucional enquanto tal. Os estudos disponíveis incidem, na sua maioria, sobre países de expressão inglesa, mas um estudo recente¹⁰ sobre as instituições de França, da Hungria, da Polónia e da Roménia mostra que, embora existam diferenças entre as instituições destes Estados-Membros, os resultados são tão insatisfatórios para os residentes quanto os das instituições estudadas no Reino Unido, nos EUA e na Suécia na década de 1970.

Por conseguinte, o modelo institucional de assistência é considerado, cada vez mais, como inadequado. Reconhece-se cada vez mais – embora talvez ainda não exista um consenso claro - que, ainda que seja investido muito dinheiro nas instituições, as características dos cuidados institucionais tornarão extremamente difícil proporcionar uma qualidade de vida adequada aos utentes, garantir o gozo dos direitos humanos e concretizar o objectivo de inclusão social.

Cuidados institucionais vs. vida em comunidade

Enquanto, em alguns Estados-Membros ou nas suas regiões, as grandes instituições pré-existentes foram, na sua maioria, substituídas por instituições mais pequenas, noutras verificou-se uma verdadeira desinstitucionalização, tendo as grandes instituições sido gradualmente substituídas por serviços de apoio na comunidade (cuidados de proximidade, cuidados domiciliários). Entre os pioneiros da desinstitucionalização, contam-se a Suécia e o Reino Unido, bem como países que não pertencem à UE, como a Noruega ou os EUA.

As conclusões de estudos e da avaliação de alternativas aos cuidados institucionais apoiam a transição para serviços de proximidade¹¹. Um vasto número de estudos aponta inquestionavelmente para melhores resultados para os destinatários dos serviços, as respectivas famílias e os funcionários que lhes prestam apoio.

Uma análise de 73 estudos sobre desinstitucionalização e vida em comunidade realizados em meados da década de 1990¹² ilustra as diferenças entre os serviços ao nível de diversos indicadores. Os dados destes estudos mostram que **os resultados de diferentes indicadores pouco variavam entre grandes instituições, pequenas instituições e serviços de proximidade. Em média, os serviços de proximidade pareciam ser a melhor opção.** No âmbito da avaliação do efeito da transição dos serviços institucionais para os serviços de proximidade no Reino Unido e na Irlanda, a maioria dos estudos relatou efeitos positivos em cinco ou seis áreas (competência e desenvolvimento pessoal, comportamento difícil observado, participação na comunidade, participação em actividades estimulantes e contacto com os funcionários); apenas numa área (comportamento difícil observado) as alterações eram, segundo a maioria dos estudos, inexistentes. Estudos realizados nos EUA e na Austrália produziram resultados semelhantes (embora não tão claros).

¹⁰ Freyhoff G, Parker C, Coué M, Greig N. (2004) Incluído em Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people. Bruxelas: Inclusion Europe.

¹¹ Relatório DECLOC

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

De um modo geral, os estudos disponíveis confirmam que, **se forem disponibilizados serviços de proximidade de elevada qualidade, a maioria dos antigos utentes de instituições prefere claramente a vida em comunidade e exhibe níveis mais elevados de satisfação pessoal e inclusão social**, com menos problemas associados à insegurança ou à solidão do que seria de esperar. *Included in Society (Incluído na Sociedade)*, um estudo financiado pela Comissão Europeia que descreve os problemas gerais dos cuidados institucionais, bem como histórias de sucesso sobre desinstitucionalização, e emite recomendações, concluiu que «em média, os serviços de proximidade produzem melhores resultados em termos da qualidade de vida que proporcionam às pessoas com deficiências do que as instituições», admitindo, no entanto, que a substituição de instituições por serviços de proximidade não garante, por si só, melhores resultados («é uma condição necessária, mas não suficiente»).

As diferenças mais evidentes ao nível dos resultados respeitam à área dos cuidados prestados a crianças (com e sem deficiência). É um facto bem documentado que as crianças que são criadas em instituições apresentam taxas deploráveis de fracasso na vida adulta (alcoolismo e toxicodependência, comportamento criminoso, suicídio). Por outro lado, os jovens que são criados por famílias de acolhimento tendem a integrar-se na sociedade sem grandes dificuldades. Actualmente, acumulam-se os dados¹³ que comprovam que os efeitos do acolhimento de crianças em instituições – mesmo nos casos em que as instituições em causa dispõem de boas condições materiais e de pessoal qualificado¹⁴ – podem incluir problemas de saúde física, profundos atrasos ao nível do desenvolvimento, (agravamento das) deficiências e danos psicológicos potencialmente irreversíveis.

¹³ Estudo do Secretário-Geral das Nações Unidas sobre a violência contra as crianças (2006) *The World Report on Violence against Children*, p. 189.

¹⁴ Um exemplo típico é o das instituições de acolhimento de crianças em alguns dos «novos» Estados-Membros, que são geralmente geridas pelos respectivos ministérios da saúde. Nestes casos, o problema não se prende com deficiências materiais nem com a falta de pessoal médico, mas sim com o facto de os cuidados se basearem num modelo estritamente médico, que não fornece às crianças o estímulo sensorial e emocional necessário a um desenvolvimento saudável.

Complexos residenciais vs residências dispersas

Os aldeamentos (complexos residenciais) podem ser vistos como uma forma de transição entre os cuidados institucionais e os cuidados de proximidade. Esta opção poderá proporcionar alguns benefícios às pessoas com menos necessidades de apoio e, nos locais onde esteja disponível, poderá tornar-se numa parte importante do espectro da prestação de serviços, mas provavelmente só ocupará um nicho do mercado de prestação de cuidados.

Uma análise recente que compara os complexos residenciais com as residências dispersas pela comunidade revelou que estas últimas eram superiores aos primeiros em relação à maioria dos indicadores de qualidade estudados.

O rácio custos-resultados

Os decisores políticos analisam inevitavelmente os resultados dos cuidados institucionais e dos cuidados de proximidade no contexto dos custos. O relatório DECLOC debruça-se mais exaustivamente sobre a complexidade da relação entre necessidades, custos e resultados. A conclusão dominante é a de que não existem provas de que os modelos de cuidados de proximidade sejam inerentemente mais dispendiosos do que as instituições, desde que a comparação seja efectuada com base em necessidades comparáveis dos residentes e numa qualidade comparável dos cuidados prestados. Outros estudos defendem que os cuidados institucionais poderão, na realidade, implicar custos mais elevados do que os cuidados de proximidade¹⁵, mas a avaliação de todos os custos directos e indirectos, bem como dos benefícios a longo prazo de uma maior participação social, permanece aberta a várias interpretações.

Alguns decisores políticos cujas preocupações são de natureza exclusivamente económica (especialmente no contexto da actual crise económica, *ver ponto seguinte*) poderão, ainda assim, apoiar-se na conclusão de que os cuidados institucionais de baixa qualidade podem implicar menos custos do que os cuidados de proximidade de boa qualidade, que produzem melhores resultados. Os autores do presente relatório consideram, porém, que este raciocínio apresenta falhas graves. A manutenção de cuidados institucionais de baixa qualidade pelo facto de implicarem custos mais baixos não é uma opção aceitável do ponto de vista ético e também não é sustentável em termos pragmáticos. Mais cedo ou mais tarde, a pressão da opinião pública levará provavelmente a uma melhoria da qualidade dos cuidados prestados nestas instituições - e, nessa altura, é provável que os cuidados de proximidade constituam uma opção não só intrinsecamente melhor para o utente, como também eficaz em termos de custos na perspectiva do prestador.

Contexto da actual crise económica

Os dilemas sobre custos e resultados supramencionados assumem uma nova dimensão na evolução recente. Em virtude da crise económica, existe o risco muito real de os governos (autoridades públicas) se sentirem tentados a manter o equilíbrio orçamental reduzindo

¹⁵ Ward, H., Holmes, L. e Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. Londres: Jessica Kingsley Publishers. O estudo afirma que o custo unitário médio da manutenção de uma criança, durante uma semana, numa instituição é 4,5 vezes superior ao de uma vida independente, 8 vezes superior ao das famílias de acolhimento, 9,5 vezes superior ao do acolhimento em casa de familiares e amigos e mais de 12,5 vezes superior ao do acolhimento em casa dos pais.

a despesa com serviços sociais, a maior parte da qual corresponde a custos com pessoal. Consequentemente, o pessoal dos estabelecimentos que prestam cuidados (sejam eles institucionais ou de proximidade) pode estar sujeito a um risco acrescido de despedimento, enquanto a qualidade dos cuidados prestados aos utentes pode estar ameaçada pela redução geral dos custos e por um menor rácio funcionários-utentes.

Da perspectiva da provável evolução do sector de prestação de cuidados, estas decisões das autoridades parecem carecer de visão. Para além de ser eticamente inaceitável baixar o nível de qualidade dos cuidados que já foi atingido (e que, em muitos casos, ainda está muito longe do que seria ideal), esta opção contraria claramente as tendências demográficas previstas e as suas implicações. O sector da prestação de cuidados é um dos poucos onde é pouco provável que a procura venha a diminuir – pelo contrário, devido ao envelhecimento da população, o número de pessoas necessitadas de algum tipo de cuidados de longa duração deverá aumentar gradualmente ao longo das próximas décadas. As reduções generalizadas de custos neste sector e o despedimento de pessoal qualificado devem, por isso, ser vistos como decisões altamente contraproducentes a longo prazo, dado que comportam o risco de transferência desse pessoal qualificado para outros sectores, dificultando assim a satisfação de necessidades no futuro.

Obviamente, a crise económica não pode ser ignorada. Porém, para enquadrar devidamente o processo de reforma no contexto da crise económica, parece ser necessário encarar a crise como uma oportunidade e não como uma desculpa para protelar processos de transição de cuidados institucionais para cuidados de proximidade em curso ou programados.

IV. Desafios-chave associados à transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade e sugestões sobre formas de os ultrapassar

As grandes mudanças impostas pela transição de um sistema baseado em instituições de acolhimento para um sistema que presta serviços de proximidade diversificados afectam um vasto leque de pessoas. Sem um planeamento e preparação adequados, os direitos e interesses dos utentes poderão ser negligenciados pelas comunidades locais, pelo pessoal das instituições e pelos políticos locais, que terão outras preocupações em mente.

1. Investimento excessivo nos actuais sistemas institucionais

Trata-se de uma reacção comum às emergências – sobretudo quando são «descobertos» (ou melhor, divulgados por organizações de defesa dos direitos humanos e jornalistas de investigação) casos extremos de má qualidade dos cuidados e/ou abusos. Embora estas situações sejam intoleráveis e exijam atenção imediata, existe o risco de o tratamento isolado destes casos extremos desviar a atenção das necessárias mudanças sistémicas:

Investimento excessivo em edifícios. Uma resposta frequente à má qualidade dos cuidados prestados em instituições consiste em melhorar as condições físicas destas. Porém, esta resposta dificulta, muitas vezes, o encerramento das instituições a médio prazo, dado que as autoridades hesitarão em encerrar um serviço no qual foi investido muito dinheiro. Os fundos de doadores externos são frequentemente utilizados para estes fins.

A questão não se resume apenas à correcção de casos extremos evidentes. Até mesmo as instituições que prestam cuidados de qualidade média podem ser objecto de iniciativas que visam melhorar as condições materiais (através do investimento no ambiente físico), o rácio funcionários-utentes ou outros parâmetros. Embora estas iniciativas possam, em alguns casos, melhorar a qualidade de vida dos utentes, esse investimento corresponde muitas vezes a uma oportunidade perdida em termos de mudanças sistémicas, dado que se torna então mais difícil defender o encerramento e a reforma do sistema.

Atenção exclusiva às falhas humanas. Obviamente, é necessário promover a responsabilidade pessoal dos funcionários (e, em especial, dos directores). Em casos de condições e abusos dos direitos humanos particularmente inaceitáveis, os responsáveis devem ser claramente identificados e, se for o caso, levados à justiça. Porém, seria um erro olhar apenas para as falhas humanas, ignorando as questões sistémicas em causa. Com efeito, muitos dos funcionários que participaram em práticas claramente insatisfatórias podem receber formação e prestar serviços de qualidade muito superior num ambiente diferente.

2. Risco de manutenção de serviços paralelos

Se a criação de alternativas não for acompanhada pelo encerramento progressivo das instituições existentes, poderá ser gerada uma situação em que os novos serviços de proximidade funcionam paralelamente às antigas instituições. Uma parte dos utentes permanecerá nas instituições sem que haja uma melhoria visível das suas condições, o que é, em si mesmo, insatisfatório. Esta situação poderá ainda estar associada aos seguintes riscos:

Deixar para trás pessoas com deficiências graves e/ou necessidades complexas. Nos projectos de desinstitucionalização, existe uma tendência para «fazer primeiro o mais fácil». As pessoas com graus ligeiros ou moderados de deficiência são transferidas para os serviços de proximidade no âmbito do encerramento gradual das grandes instituições de acolhimento. Em muitas situações, estas pessoas ajudavam os funcionários da instituição a cuidar de pessoas com deficiências mais graves. Por conseguinte, se a desinstitucionalização começar pelas pessoas com maior capacidade, os funcionários remanescentes ficam com várias pessoas com deficiências muito graves a seu cargo, as quais serão difíceis de integrar no novo sistema de serviços de proximidade, na medida em que este está vocacionado para a satisfação das necessidades de pessoas com deficiências menos graves. É necessário evitar estes riscos, incluindo as pessoas com deficiências graves e necessidades complexas logo no início de qualquer processo de desinstitucionalização.

Criação («satisfação desproporcionada») de necessidades adicionais. Se o número de utentes transferidos das instituições para os novos serviços for insuficiente, é muito provável (como demonstram os exemplos dos EUA) que estes novos serviços tentem absorver potenciais utilizadores que, inicialmente, não necessitavam muito deles, a fim de justificarem a sua existência. Por outro lado, se os utentes forem transferidos mas as antigas instituições mantiverem as vagas, existe uma tendência natural para que estas as procurem preencher com outros potenciais utentes pertencentes a grupos diferentes dos inicialmente previstos.

Duplicação de despesas a longo prazo. Além disso, se os dois sistemas funcionarem em paralelo, existe o risco de duplicação de despesas. Importa reconhecer que será necessário suportar custos iniciais - que correspondem ao investimento inicial nos novos serviços de proximidade para apoiar o seu arranque -, bem como despesas de funcionamento em duplicado para equipar simultaneamente os antigos e os novos serviços **durante alguns anos até que a instituição seja definitivamente encerrada**. Estes custos têm de ser previstos nos orçamentos que acompanham as estratégias de desinstitucionalização. No entanto, é necessário **evitar a persistência de uma situação em que ambos os serviços existam em paralelo por tempo indeterminado**. Este sistema de dois níveis seria provavelmente insustentável a longo prazo -e, especialmente em tempos de crise ou de cortes orçamentais, as autoridades talvez preferissem abolir o novo serviço e manter o antigo. Com efeito, o facto de as antigas instituições se manterem em funcionamento pode ser utilizado como argumento para provar que a desinstitucionalização, enquanto tal, é um fracasso porque não reduziu automaticamente o número de camas nas instituições.

3. Alternativas demasiado «institucionais»

Mesmo quando são criadas alternativas e é reduzido o número de instituições pré-existentes e/ou estas são encerradas, a natureza destas alternativas pode ser problemática, dado que podem ser, elas mesmas, demasiado «institucionais» (ou seja, não assentem nas necessidades e preferências de cada indivíduo), o que, por sua vez, se deve frequentemente a uma participação insuficiente dos utentes (e, em certos casos, das respectivas famílias) no planeamento, gestão e avaliação dos serviços.

Alternativas de dimensão inadequada. Devido a uma compreensão deficiente do conceito de serviços de proximidade, há casos em que as chamadas políticas de desinstitucionalização prevêem «alternativas» demasiado semelhantes ao modelo institucional. Tal poderá ficar à dever-se à sua dimensão: de facto, em alguns países, poderão ser criadas grandes

instituições de acolhimento (com lotação máxima de 80 residentes) na sequência do encerramento de instituições ainda maiores.

Alternativas que perpetuam a cultura institucional. Mesmo quando os estabelecimentos alternativos são ou parecem ser pequenos, poderão não ser muito diferentes do seu predecessor. Por vezes, os novos serviços são instalados nas proximidades da instituição de origem, apenas para assegurar a reutilização dos edifícios e do pessoal. Em alguns casos, são propostos, como alternativa, os mesmos edifícios após uma reorganização interna dos chamados apartamentos «de estilo familiar». Consequentemente, embora as condições físicas melhorem um pouco, os utentes continuam a viver no mesmo ambiente isolado, e pouco é feito para os reintegrar na comunidade ou para evitar a admissão de novos utentes.

Alternativas com uma cultura predominantemente institucional. Este risco está presente em ambos os casos supramencionados – especialmente quando a reforma se reduz a uma mudança de habitação, sem que seja dada atenção à reciclagem profissional dos funcionários com o objectivo de mudar a cultura institucional.

4. Encerramento sem alternativas adequadas

Em alguns países, as estratégias de desinstitucionalização do Governo estabelecem metas arbitrárias como, por exemplo, «reduzir em 50 % o número de utentes em instituições no prazo de cinco anos». Estas metas raramente são calculadas com base na capacidade do Governo e das autoridades locais para criar serviços alternativos adequados naquele espaço de tempo. Muitas vezes, são vistas sobretudo como uma forma de reduzir os custos: quando as autoridades se apercebem de que o acolhimento em ambientes não institucionais é mais barato, encerram as instituições para poupar dinheiro.

Os doadores externos também poderão fixar prazos pouco realistas, obrigando a um processo de desinstitucionalização demasiado rápido ou incompleto. Estas pressões poderão prejudicar os utentes, caso estes não estejam preparados para a mudança ou o seu novo local de residência não esteja devidamente preparado.

Quer resultem de uma abordagem burocrática, de exigências de redução de custos ou da pressão de doadores externos, as políticas de desinstitucionalização mal implementadas podem levar à adopção de medidas inadequadas para cumprir as metas estabelecidas. Esta situação comporta os seguintes riscos:

Inexistência de alternativas disponíveis e economicamente acessíveis de qualidade adequada. Quando são estabelecidas metas arbitrárias e prazos pouco realistas (e o objectivo principal é a redução dos custos), poderão não existir fundos suficientes para implementar o processo de modo a garantir que cada utente receba os serviços adequados. Importa recordar que, embora os cuidados de proximidade destinados à maioria dos utentes sejam provavelmente menos dispendiosos do que os cuidados prestados numa instituição de acolhimento, há grupos de utentes que necessitarão de um apoio mais vasto, que implicará custos mais elevados (por exemplo, assistência pessoal 24 horas por dia). Se estes serviços não forem criados por o objectivo principal ser a redução dos custos, esses utentes poderão, com efeito, sofrer um contratempo no processo de reforma institucional. A implementação de sistemas de apoio aos cuidadores familiares também é indispensável para evitar esse contratempo.

Escolher o caminho mais fácil. Uma das consequências das metas arbitrárias é o facto de levarem a que a mudança dos utentes que são «mais fáceis de integrar» na comunidade e a redução do número global de utentes nas instituições (ver acima) sejam eleitas como prioridades. Muitas vezes, esta estratégia exclui os utentes com maiores necessidades de apoio, como aqueles que sofrem de deficiências graves (embora devesse ter sido dada prioridade aos utentes com as necessidades mais complexas no processo de desinstitucionalização).

«Soluções» puramente administrativas. A fim de cumprirem metas arbitrárias e/ou reduzirem os custos, as autoridades locais decidem muitas vezes fundir as instituições que ficaram com menos utentes. Esta decisão poderá levar a que os utentes sejam transferidos de uma instituição deficiente para outra, o que os poderá traumatizar. Por exemplo, as crianças com deficiências graves podem mesmo morrer com o choque provocado por uma mudança tão abrupta. A fusão ou amálgama de instituições pode também resultar num agrupamento incorrecto dos utentes (por exemplo, o agrupamento de bebés pequenos com crianças mais velhas que exibem problemas comportamentais), aumentando assim o risco de danos e abusos.

O quarto tipo de risco ocorreu sobretudo em processos de desinstitucionalização excessivamente rápidos e sem um planeamento adequado na área dos cuidados de saúde mental em vários países a partir da década de 1970¹⁶. Embora estes processos tenham acabado por produzir resultados positivos, proporcionando uma melhor qualidade de vida a muitos dos antigos residentes, pecavam também por uma criação paralela insuficiente de alternativas (pelo menos na fase inicial), o que deixou muitos utentes sem acesso aos serviços.

¹⁶ Estes resultados ambíguos referem-se a processos de desinstitucionalização realizados em países como a Itália, o Reino Unido e os EUA (estado de Nova Iorque).

V. Princípios Básicos Comuns aplicáveis à transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade

Foi elaborado um conjunto de Princípios Básicos Comuns com base nas melhores práticas de transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade¹⁷, bem como na avaliação dos desafios-chave supramencionados:

1. Respeitar os direitos dos utentes e promover a sua participação na tomada de decisões: Os utentes (e as respectivas famílias) devem participar como parceiros de pleno direito no processo de transição. Devem participar activamente e ser consultados no desenvolvimento, prestação e avaliação dos serviços que recebem. Devem ser fornecidas aos utentes informações adequadas que estes possam compreender. Sempre que necessário, devem contar com o apoio de uma pessoa da sua escolha na tomada de decisões. As necessidades e requisitos específicos de cada pessoa devem ser respeitados. No que respeita às crianças, todas as decisões de colocação devem privilegiar os interesses da criança.
2. Prevenção do acolhimento em instituição: Devem ser adoptadas as medidas necessárias para evitar a colocação de pessoas em instituições¹⁸. São necessárias políticas holísticas para apoiar as famílias e outros cuidadores informais, bem como para reforçar as capacidades de inclusão das comunidades.
3. Criação de serviços de proximidade: É necessário criar um conjunto de serviços de elevada qualidade e economicamente acessíveis na comunidade para substituir os cuidados institucionais. Estes serviços devem partir das necessidades e preferências pessoais de cada utente. Devem prestar apoio à família e aos cuidadores informais. O seu objectivo consiste em evitar a admissão de novos utentes em instituições, acolher pessoas actualmente residentes em instituições e também trazer benefícios às pessoas que vivem na comunidade (com as respectivas famílias ou não) mas que não dispõem de um apoio adequado.
4. Encerramento das instituições: Este processo deve, se possível, começar por projectos-piloto. O planeamento deve incluir a elaboração de um plano individual para cada utente e a avaliação das necessidades de formação do pessoal que pretenda trabalhar na comunidade. Os utentes devem ser devidamente preparados para minimizar os riscos de trauma associados a uma mudança de residência. As instituições devem ser encerradas de forma a evitar que alguns utentes continuem a viver em condições insatisfatórias. Deve ser dada prioridade aos utentes com maiores necessidades de apoio (por exemplo, bebés, crianças e adultos com deficiências graves e pessoas em instituições com condições físicas muito deficientes e/ou práticas abusivas).

¹⁷ Ver relatório DECLOC e Second Disability High Level Group Report on Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2009), <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>

¹⁸ Em alguns casos, tal não é conveniente devido ao risco de maus-tratos – por ex., crianças ou idosos que sofreram abusos ou que se encontram em risco de sofrerem abusos num ambiente doméstico. Para as crianças, a segunda melhor alternativa é o acolhimento por uma família (família de acolhimento ou adoptiva, conforme os casos) e só deverão ser exploradas as opções de acolhimento em instituições se estas alternativas não forem viáveis.

5. Restrições ao investimento nas instituições existentes: Os processos de transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade demoram geralmente muitos anos. Durante este período, muitos utentes vivem em condições insatisfatórias e pouco higiénicas. Por conseguinte, pode ser necessário efectuar algumas obras de renovação nas instituições existentes. Porém, este investimento deve restringir-se ao estritamente necessário para garantir um sistema de saneamento, abastecimento de água e aquecimento adequados. Os investimentos excessivos num edifício dificultarão provavelmente o encerramento do estabelecimento numa fase posterior.
6. Desenvolvimento dos recursos humanos: É fundamental assegurar a disponibilidade de pessoal qualificado e em número suficiente, com competências adequadas à prestação de cuidados de proximidade baseados em parcerias, em atitudes de inclusão e numa abordagem interdisciplinar. Para tal, poderá ser necessário proceder à reciclagem e requalificação profissional dos funcionários que trabalhavam anteriormente numa cultura institucional. A reafecção do pessoal que pode receber formação para trabalhar na comunidade poderá minimizar a resistência ao processo de reforma. É conveniente que representantes do grupo de utentes participem, enquanto formadores, na qualificação inicial e na requalificação dos funcionários a todos os níveis. Os cuidadores familiares também devem ter acesso a programas de formação destinados a melhorar a qualidade dos cuidados prestados.
7. Utilização eficiente dos recursos: O actual sistema institucional absorve imensos recursos - orçamentos, edifícios e equipamento. Na medida do possível, e tendo em conta os interesses dos utentes, estes recursos devem ser transferidos das instituições existentes para os novos serviços. A reutilização dos recursos existentes permitirá reduzir os custos do processo de reforma e torná-lo mais sustentável. Os orçamentos das despesas de funcionamento podem ser transferidos para cobrir os custos dos serviços em funcionamento na comunidade, tais como lares pequenos e centros de apoio familiar; em certos casos, os edifícios podem ser reutilizados para outros fins (se estiverem bem localizados e em estado de conservação razoável).
8. Controlo da qualidade: Os sistemas de controlo da qualidade devem abranger o processo de transição e os serviços dele resultantes, centrando-se claramente na satisfação do utente. A participação dos utentes, das suas famílias e das suas organizações representativas no controlo da qualidade é fundamental.
9. Abordagem holística: A abordagem às questões relacionadas com a transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade deve abranger todas as áreas políticas pertinentes, como o emprego, a educação, a saúde e a política social, entre outras. Esta abordagem holística deve garantir a coordenação e a consistência das políticas entre diferentes ramos do Governo, bem como a continuidade da prestação de cuidados, por exemplo entre a infância e a idade adulta¹⁹.
10. Sensibilização contínua: O processo de transformação tem de ser acompanhado por esforços no sentido de assegurar o apoio dos principais organismos profissionais em termos dos valores que transmitem aos seus actuais e potenciais membros, bem como à sociedade em geral. Simultaneamente, é necessário sensibilizar os líderes de opinião

¹⁹

Sobretudo em relação a pessoas com necessidades mais complexas.

e decisores não profissionais, bem como o público em geral, a fim de garantir a conformidade das suas atitudes com os valores desejados. Importa dedicar especial atenção ao desenvolvimento de atitudes de inclusão nas comunidades dos locais onde os serviços irão funcionar.

VI. Recomendações

Ao abordarem as questões relacionadas com a reforma dos cuidados institucionais, tanto os Estados-Membros como as instituições da UE devem respeitar e fazer cumprir os direitos e princípios consagrados na **Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia**. Além disso, devem ser tomadas devidamente em consideração **as obrigações emergentes dos tratados internacionais pertinentes em matéria de direitos humanos**: a Convenção Europeia para a Protecção dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais, a Convenção Europeia para a Prevenção da Tortura e das Penas ou Tratamentos Desumanos ou Degradantes, o Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais, a Convenção sobre os Direitos da Criança e a Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial²⁰, bem como a nova Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que deverá ser ratificada sem atrasos injustificados pelos Estados-Membros e pela Comunidade Europeia.

1. Recomendações aos Estados-Membros

- Analisar e alterar as normas legislativas e administrativas para **garantir a participação activa dos utentes dos serviços**, incluindo as crianças, nos processos de tomada de decisões que lhes dizem respeito, bem como na concepção dos serviços.
- **Identificar as normas legislativas e administrativas que favorecem directa ou indirectamente o acolhimento em instituição ou que constituem obstáculos à transição para os cuidados de proximidade – e alterá-las** para apoiar a prestação de serviços de qualidade na comunidade.
- **Adoptar estratégias e planos de acção** baseados nos Princípios Básicos Comuns, acompanhados por um calendário e um orçamento claramente definidos para o desenvolvimento de serviços na comunidade e para o encerramento das instituições de acolhimento prolongado. Desenvolver um **conjunto de indicadores** adequados para avaliar a implementação destes planos de acção.
- **Utilizar os Fundos Estruturais para a transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade**. O Fundo Social Europeu pode contribuir para o financiamento da formação (e reciclagem) do pessoal, enquanto o Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER) pode ser simultaneamente utilizado para o desenvolvimento de infra-estruturas sociais de apoio aos novos serviços de proximidade²¹. Os Estados-Membros devem tomar medidas para evitar que os fundos do FEDER sejam utilizados para construir novas instituições de acolhimento com práticas de segregação e para garantir que, caso sejam utilizados para melhorar a infra-estrutura das instituições

²⁰ Esta convenção é particularmente relevante no contexto da clara sobrerrepresentação de crianças de etnia cigana nas instituições de vários Estados-Membros.

²¹ No início de 2009, a Comissão Europeia lançou uma iniciativa de colaboração com a Bulgária, que visa a utilização dos Fundos Estruturais (tanto o FEDER como o FSE) para a criação de centros de apoio comunitários, facilitando assim o processo de desinstitucionalização. Esta iniciativa poderia, em princípio, ser reproduzida em outros Estados-Membros.

existentes, se tal for permitido, essa utilização seja acompanhada por um investimento na reforma sistémica dos cuidados e não ultrapasse 10% das despesas globais.

- **Estabelecer sistemas de controlo obrigatório da qualidade relacionados com a qualidade de vida dos utentes** ao invés de indicadores de entrada. Estes sistemas devem basear-se na participação dos utentes, das suas famílias e das suas organizações representativas no processo de controlo.
- **Promover a melhoria das condições de trabalho dos cuidadores profissionais**, com vista a tornar atractivo o emprego neste sector. **Exigir que os organismos de representação, formação e acreditação profissional do pessoal** que trabalha com idosos, crianças, pessoas com problemas de saúde mental e pessoas com deficiência **assumam o compromisso de defender a dignidade humana, a inclusão e a autonomia dos utentes dos serviços** no seu trabalho. Assegurar que a formação e acreditação do pessoal incluem os utentes dos serviços e se baseiam no princípio da inclusão.
- **Prestar um apoio sistemático aos cuidadores informais** (sobretudo aos cuidadores familiares), a fim de garantir a qualidade dos cuidados por eles prestados, bem como preservar a sua própria qualidade de vida.
- **Assegurar a coordenação dos diferentes departamentos e agências governamentais envolvidos no processo de transição.** Para ser bem sucedida, a implementação dos planos de reforma exige uma coordenação eficaz entre todos os intervenientes, tanto a nível horizontal (vários ministérios, tais como os ministérios da saúde e dos assuntos sociais) como vertical (autoridades nacionais e locais).

2. Recomendações à Comissão Europeia

- **Apresentar uma Comunicação sobre a transição dos cuidados institucionais para os cuidados de proximidade**, que inclua os Princípios Básicos Comuns a aplicar no processo de transição.
- **Incorporar os Princípios Básicos Comuns em todas as políticas pertinentes da UE** (por exemplo, deficiência, protecção social e inclusão social, emprego, igualdade de oportunidades, desenvolvimento regional, saúde, educação, investigação, direitos da criança, relações externas). Em especial, incorporá-los:

a) na próxima **Estratégia Europeia em matéria de Deficiência** (a partir de 2010), que fornecerá um quadro de coordenação a fim de contribuir para a **implementação da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** ao nível da UE e dos Estados-Membros, incluindo o direito de todas as pessoas com deficiência a viverem de forma independente e a serem incluídas na comunidade, e apoiando compromissos voluntários dos Estados-Membros e reforçando a cooperação entre estes e a Comissão;

b) no **Método Aberto de Coordenação em matéria de protecção social e inclusão social**, promovendo a aprendizagem mútua e contribuindo para os esforços desenvolvidos pelos Estados-Membros com vista à transição dos serviços institucionais para os serviços

de proximidade²². Solicitar aos Estados-Membros para fornecerem informações mais concretas, incluindo o número de pessoas em instituições e o número de pessoas que recebem cuidados de proximidade ou cuidados domiciliários. Identificar as pessoas que deixam as instituições como um dos grupos-alvo prioritários da Estratégia de Inclusão Activa;

c) na **Estratégia da UE em matéria de Saúde**, em iniciativas pertinentes, tais como as que respeitam a um envelhecimento saudável, à doença de Alzheimer e a outros tipos de demência, nas conclusões da consulta relativa ao Livro Verde sobre a mão-de-obra da UE no sector da saúde e nas medidas de implementação do Pacto Europeu para a Saúde Mental e Bem-Estar.

- Disponibilizar **Directrizes sobre a utilização dos Fundos Estruturais e outros instrumentos comunitários de financiamento para fins de desinstitucionalização**. Nestas directrizes, fornecer exemplos de boas práticas de utilização dos Fundos Estruturais e de outros instrumentos comunitários de financiamento para apoiar projectos de desenvolvimento de alternativas às instituições baseadas em serviços de proximidade, identificando os procedimentos a adoptar e os principais intervenientes. Deixar bem claro que os projectos de construção, ampliação ou perpetuação das instituições não são compatíveis com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e as próprias políticas da UE sobre igualdade de oportunidades, inclusão social e discriminação, pelo que não serão elegíveis para financiamento.
- Promover e facilitar o **intercâmbio de modelos de boas práticas**, por exemplo elaborando orçamentos específicos para a aprendizagem ao longo da vida, a fim de permitir aos responsáveis pela concepção e gestão do serviço aprender com histórias de sucesso. Facilitar o desenvolvimento de **módulos de formação para funcionários e dirigentes de primeira linha** sobre a transição dos cuidados institucionais para os serviços de proximidade. O programa de aprendizagem ao longo da vida (Leonardo ou Grundtvig) poderia prever orçamentos específicos.
- **Criar um grupo de peritos independentes sobre desinstitucionalização**, que preste assistência técnica à própria Comissão e, acima de tudo, aos Estados-Membros em matéria de afectação de recursos dos Fundos Estruturais. Utilizar as verbas do orçamento para assistência técnica dos Programas Operacionais a fim de criar este grupo de peritos (incluindo todas as partes interessadas).
- **Melhorar a base de conhecimentos**, definindo – em conjunto com o EUROSTAT e em estreita cooperação com os Estados-Membros – um acervo mínimo de dados que permita acompanhar os progressos alcançados no encerramento das instituições e no desenvolvimento de serviços de proximidade na comunidade, permitindo também a comparabilidade de dados em toda a UE. Devem ser publicadas estatísticas sobre os progressos alcançados em cada Estado-Membro no processo de transição das instituições para serviços de proximidade.
- Solicitar à **Agência dos Direitos Fundamentais** a recolha, o estudo e a análise de dados no âmbito do seu mandato.

²²

Tal como é salientado no Relatório Conjunto sobre Protecção Social e Inclusão Social 2009 da UE.

- **Financiar trabalhos de investigação que facilitem a transição das instituições para os serviços de proximidade.** Estes trabalhos poderão incluir um estudo sobre formas de apoiar os utentes no processo de escolha do seu local de residência e na celebração de contratos de assistência juridicamente válidos com os prestadores de serviços em aplicação do artigo 12.º da Convenção, bem como uma análise jurídica da legislação dos Estados-Membros que promove directamente – e também indirectamente – o acolhimento em instituição.
- **Reforçar a sensibilização no seio da Comissão Europeia** (sobre o direito de viver de forma independente na comunidade e a necessidade de criar serviços de proximidade), nas diferentes Direcções-Gerais e nas unidades geográficas que lidam com os Fundos Estruturais, recorrendo, por exemplo, a acções de formação, *workshops*, publicações, etc.
- Suscitar a questão do investimento nos cuidados de proximidade no debate sobre o **futuro da Política de Coesão após 2013.**
- **Abordar a questão dos cuidados institucionais e da sua reforma no contexto das políticas de alargamento, de vizinhança e de desenvolvimento.** Devem ser elaborados relatórios intercalares que descrevam as medidas a adoptar por países candidatos, potenciais candidatos e países terceiros, a fim de incentivar a criação de alternativas às instituições baseadas em serviços de proximidade e a inclusão social de idosos, crianças, pessoas com problemas de saúde mental e pessoas com deficiência. A fim de acompanhar mais eficazmente a implementação das suas recomendações, a Comissão deve trabalhar em conjunto com organizações que representem os utentes nesses países. A Comissão deve assegurar que o financiamento comunitário concedido a estes países será afecto ao desenvolvimento de alternativas às instituições baseadas em serviços de proximidade.