

Raportul grupului ad hoc de experți privind tranziția de la îngrijirea instituțională la cea comunitară



Comisia Europeană

Direcția Generală pentru Ocuparea Forței de Muncă,
Afaceri Sociale și Egalitate de Șanse



Mulțumiri

Prezentul raport a fost redactat de un grup de experți independenți convocat de comisarul Vladimír Špidla în februarie 2009 pentru a aborda problemele complexe ale reformei îngrijirii instituționale.

Comisia Europeană sau persoanele care acționează în numele Comisiei nu pot fi considerate responsabile pentru utilizarea informațiilor conținute în această publicație. Opiniile exprimate în această publicație țin de responsabilitatea exclusivă a autorilor și nu reflectă neapărat opiniile Comisiei Europene.

Membrii grupului ad hoc de experți

- Children's High Level Group: Jan Pfeiffer (președinte), Georgette Mulheir
- AGE (Platforma Europeană a Persoanelor în Vârstă): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Confederația Organizațiilor Familiale din UE): Céline Simonin
- EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities): Luk Zelderloo
- ECCL (European Coalition for Community Living): Ines Bulic
- EDF (Forumul European al Persoanelor cu Handicap): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

Grupul ad hoc de experți a fost sprijinit de un secretariat format din Jan Jařab și Silvio Grieco (Comisia Europeană).

Foto Michel Loriaux
© Comunitățile Europene, 2009
Reproducerea este autorizată cu condiția menționării sursei

Raport terminat în septembrie 2009

CUPRINS

Cuvânt înainte	5
Sinteză	6
I. Cadru conceptual	8
II. Situația actuală în Uniunea Europeană	10
III. Cazul tranziției de la îngrijirea instituțională la cea comunitară	11
IV. Principalele provocări în tranziția de la îngrijirea instituțională la cea comunitară și sugestii privind modul lor de abordare	16
V. Principii fundamentale comune privind tranziția de la îngrijirea instituțională la cea comunitară	20
VI. Recomandări	22

Cuvânt înainte

În Uniunea Europeană numeroase persoane petrec o lungă perioadă de timp în cadrul îngrijirii instituționale. Unele prezintă deficiențe fizice sau intelectuale, altele suferă de probleme de sănătate mentală, iar altele sunt în vârstă și vulnerabile. De asemenea, în instituții există numeroși copii, cu sau fără handicap.

De zeci de ani, existența acestei îngrijiri instituționale a fost considerată drept o dovadă a faptului că societatea nu este indiferentă și că nu lasă persoanele vulnerabile fără sprijin, oferindu-le hrană, adăpost, haine și tratament. Dar este acesta cel mai bun model posibil pe care societățile europene avansate îl pot oferi acestor persoane în secolul 21? Sunt convins că într-o perioadă în care aspectele nemateriale precum demnitatea umană, autonomia și incluziunea în societate sunt tot mai mult recunoscute ca având o importanță capitală, societățile europene ar trebui să vizeze modele de îngrijire mai umane, centrate mai mult pe persoane și mai individualizate. La rândul lor, beneficiarii și, după caz, familiile lor ar trebui să devină parteneri și să participe la luarea tuturor deciziilor. Toți ar trebui să aibă posibilitatea de a-și atinge întregul potențial.

Comisia Europeană a finanțat în trecut studii care ofereau comparații între îngrijirea instituțională și cea comunitară, din perspectiva calității și costurilor. Lucrarea grupului ad hoc de experți privind tranziția de la îngrijirea instituțională la cea comunitară reprezintă un pas mai departe. Ea oferă nu doar argumente solide în favoarea schimbării, ci și sfaturi realiste privind modul de punere în practică (și ce trebuie evitat), bazându-se pe experiența acumulată în statele membre în care aceste reforme au fost deja adoptate. Analiza principalelor provocări, urmată de o serie de principii fundamentale comune și de recomandări concrete către statele membre și Comisia Europeană poate fi considerată drept o „combinație ideală” de scopuri idealiste și îndrumări concrete, pragmatice, pentru atingerea acestora.

Problemele abordate în acest raport se înscriu în linia angajamentului european comun față de valori precum drepturile fundamentale și incluziunea socială. Prin urmare, salut rezultatul muncii depuse de grupul de experți – un volum subțire dar cu greutate – și sper că va deveni o sursă de inspirație pentru factorii de decizie din statele membre, precum și la nivel european.



Vladimír Špidla
Comisar pentru Ocuparea Forței de Muncă, Afaceri Sociale și Egalitate de Șanse

Sinteza

Numeroase persoane de toate vârstele și cu diferite probleme (persoane în vârstă, copii, persoane cu handicap sau cu probleme de sănătate mentală) trăiesc în instituții rezidențiale care îi izolează de comunitate. În acest raport, aceste instituții nu sunt definite în funcție de dimensiunea lor, ci îndeosebi după caracteristici de „cultură instituțională” (depersonalizare, rigiditatea rutinei, tratament neindividualizat, distanță socială, paternalism). Dimensiunea este doar un indicator – cu cât instituția este mai mare, cu atât sunt mai reduse șansele de garantare a unor servicii individualizate, adaptate nevoilor, precum și de participare și incluziune în societate.

Numărul exact al persoanelor aflate în îngrijire instituțională este dificil de stabilit din cauza lipsei de date disponibile, dar este cu siguranță de ordinul milioanei. În unele state membre, îngrijirea instituțională reprezintă în continuare mai mult de jumătate din cheltuielile publice din domeniul sanitar. Acest model predomină îndeosebi în Europa Centrală și de Est. Din cauza îmbătrânirii populației, numărul persoanelor care necesită o formă de îngrijire pe termen lung va crește constant în următoarele decenii.

Există dovezi convingătoare în sprijinul tranziției de la îngrijirea instituțională la alternativele comunitare (dezinstituționalizare). Acestea pot oferi rezultate mai bune pentru beneficiari, pentru familiile lor și pentru personal, având costuri comparabile cu cele ale îngrijirii instituționale, calculând pe baza unor nevoi comparabile ale rezidenților și a unei calități comparabile a serviciilor. Astfel, criza economică actuală nu ar trebui să fie considerată un motiv de amânare a procesului de instituționalizare existent sau planificat. Îmbunătățirile costisitoare ale condițiilor fizice din instituțiile existente, propuse deseori ca răspuns la descoperirea unor servicii nesatisfăcătoare sunt de asemenea problematice, deoarece nu reușesc să schimbe cultura instituțională și îngreunează închiderea acestor instituții pe termen lung.

Au fost identificate câteva provocări majore ale procesului de dezinstituționalizare. Printre acestea se numără reproducerea culturii instituționale în serviciile comunitare și persistența pe termen lung a serviciilor paralele (imposibilitatea de a închide instituția). Pe de altă parte, există riscul de a eșua în crearea unor servicii comunitare corespunzătoare din cauza obiectivelor și calendarelor nerealiste, care depășesc capacitatea lor de dezvoltare. Această situație este mai probabilă atunci când dezinstituționalizarea este considerată drept un exercițiu de reducere a costurilor.

O serie de principii fundamentale comune a fost elaborată pe baza bunelor practici în acest domeniu, precum și din evaluarea principalelor provocări menționate mai sus. În general, procesul trebuie să respecte drepturile beneficiarilor, iar aceștia trebuie să fie incluși în toate procesele decizionale. Trebuie instituit un sistem global de prevenire a plasării în instituții. Serviciile comunitare trebuie create în paralel cu închiderea instituțiilor. Acest proces necesită un personal suficient și bine pregătit cu aptitudini adecvate pentru îngrijirea comunitară, precum și pentru sprijinirea familiilor. Atât procesul de tranziție cât și serviciile rezultate necesită un control de calitate, accentul punându-se pe satisfacția beneficiarilor. Este necesară o sensibilizare continuă.

Raportul adresează recomandări statelor membre care au principala responsabilitate de a acționa în acest domeniu. Ele ar trebui să garanteze că beneficiarii sunt pe deplin informați

și implicați în mod activ în procesele decizionale; să revizuiască și să modifice normele legislative și administrative care sprijină direct sau indirect instituționalizarea; să adopte strategii și planuri de acțiune bazate pe principiile fundamentale comune; să utilizeze fondurile structurale ale UE în acest scop; să înființeze sisteme de monitorizare obligatorie a calității vieții beneficiarilor; să promoveze condiții de lucru mai bune pentru personalul calificat de îngrijire și să ofere sprijin sistematic personalului neoficial, etc. În sfârșit, dar nu mai puțin important, ele ar trebui să asigure o coordonare verticală și orizontală a diferitelor autorități și agenții implicate în procesul de tranziție.

În cele din urmă, raportul adresează recomandări Comisiei Europene, și anume, prezentarea unei comunicări privind tranziția de la îngrijirea instituțională la cea comunitară; integrarea principiilor fundamentale comune în politicile comunitare relevante; furnizarea unor linii directoare privind utilizarea fondurilor structurale ale UE și altor instrumente de finanțare pentru dezinstituționalizare; promovarea și facilitarea unui schimb de bune practici în acest domeniu; înființarea unei echipe de experți independenți în această chestiune; finanțarea cercetării în acest domeniu; punerea în discuție a investiției în îngrijirea comunitară în cadrul dezbaterii privind viitorul Politicii de coeziune după 2013; și sensibilizarea privind această problemă în cadrul Comisiei.

I. Cadru conceptual

Dreptul de a trăi independent și de a fi inclus în comunitate

Uniunea Europeană și statele sale membre se întemeiază pe valorile comune ale respectului pentru demnitatea umană, libertate, democrație, egalitate, stat de drept și respectarea drepturilor omului. Toate persoanele au dreptul de a trăi independent și de a fi incluse în comunitate, dreptul de a-și alege locul de reședință, unde și cu cine doresc să trăiască și dreptul de a trăi în demnitate. Toți copiii au dreptul la viața de familie, fie propria lor familie, fie una substitutivă (dacă nu au familie sau dacă sunt expuși la riscuri în familia lor). Aceste drepturi sunt prevăzute în tratatele internaționale (ONU) și europene privind drepturile omului, inclusiv în Convenția privind drepturile persoanelor cu handicap¹, Convenția privind drepturile copilului, Carta socială europeană revizuită², precum și în Carta Drepturilor Fundamentale a Uniunii Europene.

În practică, dreptul de a trăi în comunitate necesită existența serviciilor comunitare care să ofere sprijinul de care au nevoie persoanele și care să le permită participarea la viața cotidiană. În schimb, plasarea pe termen lung a persoanelor în instituții rezidențiale poate fi considerată drept o încălcare a dreptului de a trăi în comunitate.

Beneficiarii serviciilor

Atât în cadrul legislativ cât și cercetarea academică se aplică în general o abordare diferită a celor patru categorii de utilizare a serviciilor – persoane cu handicap, persoane în vârstă, copii și persoane cu probleme de sănătate mentală. Scopul acestui raport este acela de a oferi o abordare intersectorială, încercând să sublinieze trăsături și abordări comune.

Cu toate acestea, este recunoscut faptul că soluțiile propuse trebuie adaptate la diferitele necesități ale celor patru categorii. De exemplu, se știe că îndeosebi copiii – cu sau fără handicap – sunt vulnerabili la efectele dăunătoare ale instituționalizării, deoarece instituțiile nu oferă un mediu adecvat pentru dezvoltarea lor morală, psihologică și emoțională.

Definiția instituțiilor

Furnizarea unei definiții complete a unei „instituții” sau a „îngrijirilor instituționale” este dificilă, în special din cauza diferențelor dintre cadrele culturale și juridice ale statelor membre. De exemplu, în unele state membre, chiar și furnizorii de servicii comunitare nerezidențiale sunt clasificați drept „instituții” în baza cadrului lor juridic. Totuși, în sensul prezentului raport, „îngrijirile instituționale” se referă la îngrijirile oferite în instituțiile rezidențiale de izolare față de comunitate.

Unele definiții ale instituțiilor se bazează pe numărul de locuri pe care le dețin (de exemplu, definirea unei instituții drept o unitate cu 30 sau mai multe locuri). Această definiție poate fi utilă pentru colectarea de date, descrierea tendințelor și monitorizarea progresului. Totuși, o instituție nu este definită doar după dimensiune, aceasta fiind doar un indicator al unor caracteristici mai importante, care fac ca un serviciu să fie numit „instituțional”. Cu cât

¹ Vezi îndeosebi articolele 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26, 28.

² Vezi îndeosebi articolele 15, 17, 23.

instituția este mai mare, cu atât sunt mai reduse șansele de garantare a unor servicii individualizate, adaptate nevoilor, precum și de participare și incluziune în comunitate. Pe de altă parte, opusul nu este în mod obligatoriu adevărat (de exemplu, pot exista unități de dimensiuni reduse ale căror servicii au un caracter profund instituțional).

Cultura instituțională

În loc să folosească un punct de delimitare clară a dimensiunii instituției, acest raport va trata „instituțiile” sau „îngrijirile instituționale” din perspectiva **drepturilor omului, a demnității beneficiarilor, a calității vieții și a sănătății lor, a autonomiei și incluziunii sociale**. Prin „instituții” înțelegem acele servicii de îngrijire rezidențiale care prezintă o „cultură instituțională”; caracteristicile externe ale instituțiilor - clădirile în sine - sunt considerate ca fiind doar cele mai vizibile (dar nu neapărat și cele mai importante) dintre trăsăturile definitorii.

Caracteristicile specifice ale „culturii instituționale” au fost descrise și analizate de pionieri ai cercetării acum patru decenii. De multă vreme s-a afirmat că îngrijirile instituționale izolează beneficiarii și tind să fie caracterizate prin *depersonalizare* (îndepărtarea bunurilor personale, semne și simboluri ale individualității și umanității), *rigiditatea rutinei* (orare fixe pentru trezire, mese și activitate, care nu țin seama de preferințele sau nevoile personale), *tratamentul neindividualizat* (tratarea persoanelor în grupuri, fără intimitate sau individualitate) și *distanța socială* (care simbolizează statutul diferit al personalului și rezidenților)³. Rezidenții acestor instituții adoptă un comportament pasiv („instituționalizat”) prin adaptarea la aceste rutine, la plictiseală și la lipsa unor activități utile. De asemenea, personalul de îngrijire - conform celebrei descrieri făcute de Goffman în cazul unei instituții de sănătate mentală⁴ - tinde în timp să devină tot mai „instituționalizat”.

În cele din urmă, practicile de îngrijire reflectă atitudinile și opiniile pe care personalul trebuie să le adopte pentru a-și îndeplini sarcinile atribuite de instituție. Etica de îngrijire în instituțiile rezidențiale a fost în mod tradițional **mai mult paternalistă decât interactivă**. În numeroase tipuri de instituții (pentru persoane cu handicap sau cu probleme de sănătate mentală, dar într-o anumită măsură și pentru persoane în vârstă sau copii), dominația cadrelor medicale și a personalului medical menține în continuare distanța socială dintre personal și beneficiari. Modelul medical de îngrijire prezintă riscul de a reduce indivizii la diagnosticul lor.

Astfel, în sensul prezentului raport, „îngrijirile instituționale” se referă la orice îngrijiri rezidențiale în cadrul cărora:

- beneficiarii sunt izolați de comunitate și/sau sunt constrânși să locuiască împreună;
- acești beneficiari nu au un control suficient asupra propriilor vieți și asupra deciziilor care îi afectează;
- cerințele organizației tind să aibă întâietate în raport cu nevoile individuale ale beneficiarilor⁵.

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

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

Harmondsworth: Penguin

⁵ Autorii folosesc parțial definiția oferită pentru un anumit grup de beneficiari – persoanele cu deficiențe intelectuale – de către o organizație activistă canadiană, People First: „O instituție este orice loc unde persoanele care au fost etichetate ca având deficiențe intelectuale sunt izolate, segregate și/sau reunite. O instituție este orice

II. Situația actuală în Uniunea Europeană

Cel mai recent Raport comun privind protecția socială și incluziunea socială al Uniunii Europene⁶ prezentat în 2009 subliniază necesitatea de a reafirma angajamentul în vederea asigurării accesului universal la îngrijirea medicală pe termen lung accesibilă și de înaltă calitate. Deși majoritatea persoanelor care necesită sprijin preferă să primească servicii la domiciliu sau într-un cadru comunitar și nu într-o instituție, în numeroase țări îngrijirea instituțională reprezintă în continuare mai mult de jumătate din cheltuielile publice din domeniul sanitar. Deși acest model este mai pronunțat în țările din Europa Centrală și de Est, situația nu este cu siguranță limitată doar la acestea. În unele state membre UE, normele legislative și administrative excesiv de rigide (de exemplu, privind finanțarea, securitatea sau igiena) împiedică furnizarea de servicii în alt cadru decât în marile instituții.

Raportul unui studiu realizat în statele membre UE și în Turcia, *De-institutionalisation and community living: outcomes and costs* (denumit în continuare "DECLOC")⁷, arată că aproape 1,2 milioane de copii și adulți cu handicap trăiesc în instituții rezidențiale pe termen lung. Peste un sfert din locurile din instituții sunt ocupate de persoane cu deficiențe intelectuale, iar persoanele cu probleme de sănătate mentală reprezintă următorul grup ca importanță. Numărul total de rezidenți poate fi chiar mai mare, deoarece majoritatea statelor membre păstrează doar date parțiale privind numărul de persoane din instituții. DECLOC mai arată că în 16 din cele 25 țări în care sunt disponibile informații, fondurile de stat (locale sau regionale) sunt utilizate cel puțin în parte pentru sprijinirea unor instituții cu peste 100 locuri. În 21 țări fondurile de stat sunt utilizate pentru sprijinirea instituțiilor cu peste 30 locuri.

În domeniul sănătății mentale, în ultimele decenii s-a înregistrat o scădere semnificativă a îngrijirilor instituționale pe termen lung. Această tendință a făcut parte dintr-o reducere generală a numărului de locuri în spitalele de psihiatrie, după cum a demonstrat raportul MHEEN II⁸. Cu toate acestea, amploarea acestor schimbări variază considerabil, fiind mult mai pronunțată în Europa de Vest decât în Europa Centrală și de Est.

În ceea ce privește copiii, pe teritoriul UE se estimează⁹ că 150.000 copii trăiesc în centre de îngrijire, inclusiv în „școli speciale”, case de copii, case pentru persoane cu handicap mental sau fizic, case pentru copii cu probleme de comportament, instituții pentru delicvenții juvenili, centre de recuperare. În majoritatea țărilor din Europa de Vest, cea mai mare parte a copiilor aflați în grija statului sunt plasați în medii familiale – fie pe bază de rudenie, fie în familii substitutive. Acesta nu este și cazul Europei Centrale și de Est, unde predomină îngrijirile rezidențiale.

loc unde persoanele nu au sau nu își pot exercita controlul asupra vieții și deciziilor cotidiene. O instituție nu se definește doar prin mărimea ei.”

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

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

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

⁹ Conform unei colecții de anchete naționale privind situația pe teritoriul UE realizate de 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)

Totuși, datele citate mai sus rămân parțiale și fragmentate, astfel încât nu putem dispune în prezent de o imagine completă a situației.

III. Argumente în favoarea tranziției de la îngrijirea instituțională la cea comunitară

Aspecte materiale și nemateriale ale îngrijirii instituționale

Condițiile materiale ale vieții în instituții tind să fie mai rele decât pentru majoritatea persoanelor din societate. În plus, cele patru caracteristici „clasice” – depersonalizarea, rigiditatea rutinei, tratamentul neindividualizat și distanța socială – sunt deseori deosebit de pronunțate atunci când condițiile materiale sunt precare: atunci când conducerea face eforturi pentru a asigura alimentația, încălzirea și alte necesități fundamentale, terapia sau activitățile utile trec pe un plan secund. Recent au fost documentate cazuri extreme de lipsuri materiale asociate cu neglijare și/sau practici abuzive, în special în „noile” state membre, dar și în cele „vechi”.

Caracteristicile problematice ale îngrijirii instituționale nu sunt însă asociate doar cu condițiile materiale precare – și este puțin probabil ca ele să se rezolve doar prin îmbunătățirea acestora. Este evident că un raport mai mare personal-beneficiari și sporirea activităților utile pot ameliora calitatea îngrijirilor. Cu toate acestea, problemele legate de depersonalizare, tratament neindividualizat, rutină rigidă și distanță socială continuă să existe în instituțiile în care condițiile materiale generale sunt relativ bune.

În plus, se recunoaște tot mai mult că o parte din caracteristicile definerii ale instituțiilor stigmatizează beneficiarii, care sunt izolați (segregați) fizic și social de societate. Din cauza politicilor ori a lipsei de surse alternative de sprijin, pentru majoritatea rezidenților nu este ușor să părăsească aceste instituții pentru a trăi în altă parte. Aceasta pare a fi o altă problemă inerentă a îngrijirii instituționale care nu poate fi rezolvată prin creșterea cheltuielilor pentru instituții.

Calitatea instituțiilor contemporane variază mult între statele membre, dar și în cadrul unei anumite țări, în ceea ce privește dimensiunea, condițiile materiale și practicile de îngrijire. Prin urmare, aceste instituții prezintă într-o măsură diferită caracteristicile sus menționate. Totuși, se poate afirma că unele probleme sunt în principiu inerente cadrului instituțional în sine. Cercetările disponibile se axează cu precădere asupra țărilor anglofone, dar un studiu recent¹⁰ al instituțiilor din Franța, Ungaria, Polonia și România a arătat că, deși există diferențe între instituțiile din aceste state membre, rezultatele lor pentru rezidenți sunt la fel de slabe ca și ale instituțiilor studiate din Marea Britanie, SUA și Suedia în anii 1970.

Prin urmare, modelul instituțional de îngrijire este considerat tot mai adesea neadecvat. Este tot mai recunoscut faptul – deși probabil lipsește un consens clar – că indiferent de suma cheltuită pentru instituții, caracteristicile îngrijirii instituționale creează dificultăți extrem de

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*. Brussels: Inclusion Europe.

mari în asigurarea unei calități adecvate a vieții pentru beneficiari, în respectarea drepturilor omului și în realizarea obiectivului de incluziune socială.

Îngrijirea instituțională vs. viața în comunitate

În timp ce în anumite state membre sau în regiunile lor instituțiile mari au fost în general înlocuite de unele mai mici, în alte regiuni s-a produs adevărata dezinstituționalizare, care constă în înlocuirea treptată a marilor instituții prin servicii de asistență în cadrul comunității (asistență comunitară sau la domiciliu). Printre pionierii dezinstituționalizării se numără Suedia și Marea Britanie, dar și țări nemembre ale UE, precum Norvegia și SUA.

Rezultatele cercetărilor și evaluarea soluțiilor alternative la îngrijirea instituțională sprijină tranziția spre serviciile comunitare¹¹. Un număr mare de studii prezintă rezultate considerabil mai bune pentru persoanele care primesc servicii, familiile lor și personalul care le sprijină.

Analiza a 73 studii privind dezinstituționalizarea și viața în comunitate realizate la jumătatea anilor 1990¹² ilustra variația dintre servicii pe baza unor diferite măsuri. Datele acestora arătau că **intervalele punctajelor la diferite măsuri corespundeau în mare parte între instituțiile mari, instituțiile mici și serviciile comunitare. În medie, serviciile comunitare păreau cea mai bună opțiune.** În evaluarea efectului tranziției de la serviciile instituționale la cele comunitare în Marea Britanie și Irlanda, majoritatea studiilor au raportat efecte pozitive în cinci din cele șase domenii (competență și dezvoltare personală, comportament problematic observat, participare la comunitate, implicare în activități utile și contactul cu personalul); iar într-un singur domeniu (comportament problematic raportat) majoritatea studiilor nu au raportat nicio modificare. Rezultate similare (deși poate mai puțin tranșante) au fost obținute de studiile din SUA și Australia.

În general, studiile disponibile confirmă faptul că **dacă serviciile comunitare sunt de înaltă calitate, majoritatea persoanelor instituționalizate anterior preferă în mod clar viața în comunitate și prezintă un nivel mai mare de satisfacție personală și incluziune socială**, cu mai puține probleme legate de nesiguranță și singurătate decât se anticipa. *Included in Society*, un studiu însoțit de recomandări, finanțat de Comisia Europeană și care descrie problemele generale ale îngrijirii instituționale precum și povești de succes privind dezinstituționalizarea, afirmă că „în medie, serviciile comunitare oferă rezultate mai bune decât instituțiile în ceea ce privește calitatea vieții pentru persoanele cu deficiențe”, deși admitea că înlocuirea instituțiilor cu alternative comunitare nu garantează în sine rezultate mai bune („este o condiție necesară, dar nu suficientă”).

Diferențele cele mai clare în rezultate pot fi demonstrate în domeniul îngrijirii copiilor (cu sau fără handicap). Este bine cunoscut faptul că majoritatea copiilor care cresc în instituții prezintă o rată mare de eșec în viața adultă (alcoolism și dependență de droguri, comportament criminal, suicid). În schimb, tinerii adulți care au crescut în familii substitutive tind să se integreze în societate fără dificultăți deosebite. Dispunem de tot mai multe dovezi¹³ care arată că efectele instituționalizării asupra copiilor - chiar dacă instituțiile în cauză oferă condiții materiale bune și personal calificat¹⁴ - cuprind problemele de sănătate, întârzierea severă în dezvoltare, (alte) deficiențe și daune psihologice potențial ireversibile.

¹¹ Raportul DECLOC

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

¹³ Studiul secretarului general al Organizației Națiunilor Unite privind violența împotriva copiilor (2006) *The World Report on Violence against Children*, p. 189.

¹⁴ Un exemplu tipic este cel al instituțiilor pentru îngrijirea copiilor din unele state membre „noi” care sunt conduse de ministerele sănătății din statele respective. Problema lor nu constă în deficiențele materiale sau în

absența personalului medical, ci strict în modelul medical de îngrijire care nu le oferă copiilor stimulii senzoriali și emoționali necesari pentru o dezvoltare sănătoasă.

Locuințe concentrate vs. locuințe dispersate

Centrele de tip sat (locuințe concentrate sau grupate) pot fi considerate drept o formă de tranziție între îngrijirea instituțională și cea comunitară. Ele pot oferi unele beneficii pentru o populație ale cărei nevoi de sprijin sunt mai scăzute. Atunci când există, ele pot deveni o parte importantă din spectrul furnizării de servicii, dar probabil vor ocupa doar o nișă în piața serviciilor de asistență.

O analiză recentă a locuințelor concentrate comparate cu cele dispersate în comunitate arăta că acestea din urmă sunt superioare locuințelor grupate la majoritatea indicatorilor de calitate studiați.

Raportul costuri-beneficii

Pentru responsabilii politici, beneficiile îngrijirii instituționale și comunitare sunt în mod inevitabil analizate în contextul costurilor. Complexitatea relației dintre necesități, costuri și beneficii a fost abordată pe larg în raportul DECLOC. Principala concluzie este că nu există dovezi care să arate că modelele comunitare de îngrijire sunt în sine mai costisitoare decât instituțiile, atunci când comparația este realizată pe baza unor necesități comparabile ale rezidenților și a unei calități comparabile a îngrijirii. Alte studii afirmă că îngrijirea rezidențială poate fi de fapt mai costisitoare decât cea comunitară¹⁵, dar evaluarea tuturor costurilor directe și indirecte - și beneficiile pe termen lung ale unei participări sociale mai mari - rămâne deschisă unor interpretări diferite.

Unii responsabili politici ale căror preocupări țin strict de latura economică (în special în contextul crizei economice actuale, *vezi următorul paragraf*) pot găsi o consolare în faptul că îngrijirea instituțională de slabă calitate poate fi totuși mai ieftină decât îngrijirile comunitare de calitate și care oferă rezultate mai bune. Autorii acestui raport cred însă că un astfel de raționament este profund eronat. Menținerea îngrijirii instituționale cu costuri reduse și de slabă calitate nu este o opțiune acceptabilă din punct de vedere etic și nici viabilă din punct de vedere pragmatic. Mai devreme sau mai târziu, presiunea publică ar putea determina o îmbunătățire a calității îngrijirilor în instituțiile cu un nivel slab de calitate - și în acel moment, este posibil ca îngrijirile comunitare să ofere o opțiune nu doar mai bună în sine pentru beneficiari, ci și mai eficientă din perspectiva furnizorului.

Contextul crizei economice actuale

Dilemele sus menționate ale costurilor și beneficiilor sunt puse într-o nouă perspectivă de evenimentele recente. Criza economică comportă un risc important ca guvernele (autoritățile publice) să fie tentate să-și păstreze echilibrul bugetar prin reducerea cheltuielilor cu serviciile sociale, cea mai mare parte a acestora fiind reprezentată de costurile cu personalul. Prin urmare, personalul din centrele de îngrijire de toate tipurile (instituționale și comunitare) se poate confrunta cu un risc crescut de concedieri, iar calitatea îngrijirilor pentru beneficiari

¹⁵ Ward, H., Holmes, L. și Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. Conform acestui studiu, costul mediu pentru menținerea unui copil timp de o săptămână în plasament rezidențial este de 4,5 ori mai mare decât în cazul unor aranjamente independente, de 8 ori mai mare decât costul îngrijirii într-o familie substitutivă, de 9,5 ori mai mare decât pentru plasamentul cu rude sau prieteni și de peste 12,5 ori mai mare decât pentru plasamentul în propria familie.

poate fi afectată de reducerea generală a costurilor și de diminuarea raportului personal-beneficiari.

Din perspectiva dezvoltării probabile a sectorului serviciilor de asistență, aceste decizii ale autorităților par mărginite. Este nu doar inacceptabilă din punct de vedere etic afectarea standardelor de îngrijire care au fost deja atinse (și care sunt deseori departe de a fi ideale), ci și în contradicție evidentă cu evoluția demografică prevăzută și cu implicațiile ei. Sectorul serviciilor de asistență este unul dintre puținele care nu va cunoaște o scădere a cererii în viitor - dimpotrivă, din cauza îmbătrânirii populației, numărul persoanelor care vor necesita o formă de îngrijire pe termen lung va crește constant în următoarele decenii. Prin urmare, reducerea generalizată a costurilor în sectorul asistenței și concedierile de personal calificat sunt considerate contraproductive pe termen lung deoarece comportă riscul ca personalul calificat să se îndrepte spre alte sectoare, reducând capacitatea de a răspunde la nevoile viitoare.

În mod clar, criza economică nu poate fi ignorată. Dar pentru a privi procesul de reformă în contextul crizei economice, este necesar să considerăm criza drept o oportunitate și nu o scuză de a amâna procesele existente sau planificate de tranziție de la îngrijirea instituțională la cea comunitară.

IV. Principalele provocări în tranziția de la îngrijirea instituțională la cea comunitară și sugestii privind modul lor de abordare

Principalele modificări necesare pentru a trece de la un sistem bazat pe instituții rezidențiale la un sistem care oferă servicii comunitare diversificate afectează un spectru larg de părți interesate. În absența unei planificări și pregătiri adecvate, drepturile și interesele beneficiarilor implicați pot fi uitate, între alte preocupări ale comunităților locale, ale personalului din instituții și ale politicienilor locali.

1. Investiția excesivă în cadrele instituționale actuale

Aceasta este o reacție obișnuită la situațiile de urgență - în special atunci când sunt „descoperite” (sau mai degrabă, raportate de organizațiile pentru drepturile omului și de jurnaliștii de investigație) condiții extreme de calitate foarte slabă și/sau abuzuri. Deși aceste situații necesită măsuri imediate, există riscul ca atenția izolată asupra acestor cazuri extreme să distragă atenția de la schimbările sistemice necesare:

Investiția excesivă în clădiri. Un răspuns obișnuit la îngrijirile de slabă calitate din instituții constă în îmbunătățirea condițiilor fizice. Totuși, aceasta îngreunează închiderea acestor instituții pe termen mediu, deoarece autoritățile ezită să închidă un serviciu în care au investit sume mari de bani. Fondurile de la donatorii externi sunt deseori utilizate în acest mod.

Această problemă o depășește pe cea a remedierii cazurilor extreme evidente. Chiar și serviciile de calitate medie pot face obiectul unor inițiative de ameliorare a standardelor materiale (prin investițiile în mediul fizic), raportul personal-beneficiari sau alți parametri. Deși aceste modificări pot ameliora în anumite cazuri calitatea vieții beneficiarilor, deseori aceste investiții reprezintă o ocazie ratată de a efectua schimbări sistemice, deoarece susținerea închiderii și a reformei sistemice devine atunci mai dificilă.

Atenția exclusivă asupra erorilor individuale. În mod clar, se impune promovarea responsabilității personale a membrilor personalului (și în special, a conducerii). În cazurile de condiții inacceptabile și de încălcare a drepturilor omului, persoanele responsabile trebuie să fie identificate în mod clar și, după caz, puse sub acuzare. Cu toate acestea, ar fi greșit să ne axăm doar pe erorile individuale și să trecem cu vederea problemele sistemice existente. De fapt, numeroși membri ai personalului care făceau parte din practici clar nesatisfăcătoare pot urma o nouă formare pentru a oferi servicii de calitate mult mai bună într-un cadru diferit.

2. Riscul menținerii de servicii paralele

În cazul în care crearea de soluții alternative nu este asociată cu închiderea progresivă a instituțiilor existente, se poate ajunge la o situație în care noile servicii comunitare funcționează în paralel cu instituția sau instituțiile preexistente. O parte din beneficiari rămân în îngrijirea instituțională fără o ameliorare sesizabilă a situației lor, ceea ce este în sine nesatisfăcător. Mai mult, pot exista următoarele riscuri:

Neglijarea persoanelor cu deficiențe severe și/sau nevoi complexe. Există o tendință de a „începe cu lucrurile ușoare” atunci când sunt implicate proiectele de dezinstituționalizare. Persoanele cu niveluri ușoare sau moderate de deficiențe sunt transferate în serviciile

comunitare într-un proces treptat de închidere a marilor instituții rezidențiale. În numeroase situații, aceste persoane au sprijinit personalul din instituția rezidențială, îngrijind persoanele cu deficiențe mai severe. Dezinstituționalizarea mai întâi a persoanelor cu un grad mai mare de autonomie conduce astfel la o situație în care restul personalului rămâne cu un număr de persoane cu deficiențe foarte severe, a căror plasare va fi dificilă în noul sistem comunitar, axat pe nevoile persoanelor cu deficiențe mai puțin grave. Aceste riscuri trebuie evitate prin includerea totală, încă de la început, a persoanelor cu deficiențe severe și nevoi complexe în orice efort de dezinstituționalizare.

Generarea de nevoi suplimentare („supra-satisfacere”). Atunci când există un transfer insuficient de beneficiari de la îngrijirea instituțională la noile servicii, este probabil (după cum arată exemplele din SUA) ca aceste servicii noi să încerce să atragă alți potențiali beneficiari, care inițial nu aveau nevoie de ele, pentru a-și justifica existența. Pe de altă parte, dacă beneficiarii sunt transferați, dar locurile în instituțiile preexistente sunt menținute, va exista o tendință naturală a acestor instituții de a „absorbi” alți potențiali beneficiari, chiar din grupuri diferite decât se dorea inițial.

Crearea de cheltuieli duble pe termen lung. Mai mult, există riscul unor „cheltuieli duble” pentru cele două sisteme care funcționează în paralel. Trebuie acceptat faptul că vor fi necesare ambele costuri crescute - investiția inițială în noile centre comunitare pentru punerea lor în funcțiune - precum și costurile duble de funcționare pentru a susține în paralel atât serviciile vechi cât și cele noi **timp de câțiva ani până la închiderea completă a instituției**. Aceste costuri trebuie incluse în bugetele prevăzute pentru strategiile de dezinstituționalizare. Totuși, aceasta **nu ar trebui să conducă la o situație pe termen lung în care ambele servicii există în paralel pe termen nedefinit**. Un astfel de sistem dublu probabil nu va fi viabil pe termen lung - și în special în momentele de criză sau de reducere a bugetelor, autoritățile pot prefera să desființeze noile servicii în favoarea celor vechi și consacrate. De fapt, funcționarea în continuare a instituției preexistente poate fi utilizată drept argument pentru a demonstra că dezinstituționalizarea în sine a eșuat deoarece nu a redus automat numărul de locuri din cadrul instituțional.

3. Alternative prea „instituționale”

Chiar și atunci când alternativele sunt create, iar instituția preexistentă este redusă și/sau închisă, caracterul acestor alternative poate fi problematic, deoarece acestea sunt în sine prea „instituționale”, nefiind bazate pe nevoile și preferințele fiecărui individ, fapt cauzat deseori de implicarea insuficientă a beneficiarilor (și, după caz, a familiilor) în planificarea, gestionarea și evaluarea serviciilor.

Alternative de dimensiune inadecvată. Din cauza unei lipse de înțelegere a naturii serviciilor comunitare, există cazuri de așa-zise politici de dezinstituționalizare în care „alternativele” sunt prea similare cu modelul instituțional. Această situație se poate datora dimensiunii lor - într-adevăr, în unele țări, instituții de dimensiuni destul de mari (cu până la 80 beneficiari) pot fi rezultatul final al desființării instituțiilor mai mari.

Alternative care perpetuează modelul instituțional. Chiar și atunci când centrele alternative sunt sau par mici, ele pot fi insuficient de diferite de cadrul instituțional. Uneori noile servicii sunt înființate în apropierea instituției inițiale, pentru a se asigura că personalul și clădirile sunt reutilizate. În unele cazuri, chiar aceeași clădire este oferită ca și alternativă în urma unei reorganizări interne sub forma unor apartamente „stil familial”. Drept rezultat, deși condițiile

fizice sunt ușor ameliorate, beneficiarii trăiesc în continuare în același mediu izolat și se iau puține măsuri pentru reintegrarea lor în comunitate sau pentru prevenirea noilor internări.

Alternative cu o cultură instituțională dominantă. Riscul este prezent în ambele situații de mai sus - îndeosebi dacă reforma este redusă la schimbarea locației în sine, fără a acorda o atenție deosebită unei noi formări a personalului, în scopul de a schimba cultura instituțională.

4. Închiderea fără alternative adecvate

În unele țări, strategiile guvernamentale de dezinstituționalizare fixează obiective arbitrare precum „reducerea cu 50% a beneficiarilor din instituții într-un interval de cinci ani”. Astfel de obiective sunt rareori calculate pe baza capacității guvernului și autorităților locale de a dezvolta servicii alternative adecvate în acea perioadă de timp. Deseori, ele sunt considerate mai mult exerciții de reducere a costurilor: odată ce autoritățile constată că locurile neinstituționale sunt mai ieftine, instituțiile sunt închise pentru a economisi bani.

Termene limită nerealiste pot fi stabilite și de donatorii externi, forțând un proces de dezinstituționalizare prea rapid sau incomplet. Rezultatul poate consta în afectarea beneficiarilor, dacă aceștia nu sunt pregătiți pentru mutare sau dacă noile locuri nu sunt suficient pregătite.

Fie că sunt rezultatul unei abordări birocratice, a cererilor de reducere a costurilor sau a presiunii exercitate de donatorii externi, politicile de dezinstituționalizare slab implementate pot determina luarea unor decizii neadecvate pentru atingerea obiectivelor. Ele sunt asociate cu următoarele riscuri:

Lipsa unor alternative disponibile și accesibile de calitate adecvată. Atunci când sunt stabilite obiective arbitrare și nerealiste (și când principalul stimulent este intenția de a reduce costurile), deseori resursele materiale nu sunt disponibile pentru a efectua procesul astfel încât să se asigure că fiecare beneficiar în parte primește servicii adecvate. Trebuie reținut faptul că, deși îngrijirea comunitară pentru majoritatea beneficiarilor poate fi mai ieftină decât într-o instituție rezidențială, există categorii de beneficiari care necesită sprijin susținut (de exemplu, asistență personală 24 ore din 24), iar acesta este mai costisitor. Dacă serviciile nu sunt dezvoltate din cauza reducerii costurilor, acești beneficiari se pot confrunta cu regrese în cadrul procesului de reformă instituțională. Implementarea schemelor de sprijin pentru îngrijitorii familiari este de asemenea indispensabilă pentru evitarea acestor regrese.

Alegerea soluției ușoare. Un rezultat al obiectivelor arbitrare constă în preferința de a transfera beneficiarii care sunt „cel mai ușor de plasat” în comunitate și de a reduce numărul total din instituții (vezi mai sus). Această strategie lasă deseori în urmă beneficiarii cu cele mai mari nevoi de sprijin, precum cei cu deficiențe severe (deși beneficiarii cu cele mai complexe nevoi ar trebui să aibă prioritate în procesul de dezinstituționalizare).

„Soluțiile” pur administrative. Pentru a atinge obiectivele arbitrare și/sau reduce costurile, autoritățile locale iau deseori decizia de a fuziona instituțiile în care numărul de beneficiari a scăzut. Astfel, beneficiarii pot fi mutați de la un mediu instituțional neadecvat la altul, acest proces fiind traumatizant pentru ei. De exemplu, copiii cu deficiențe severe pot chiar deceda din cauza șocului în urma unui astfel de transfer brusc. Fuzionarea sau unirea instituțiilor poate conduce de asemenea la grupuri neadecvate de beneficiari (de exemplu, copii mici

plasați împreună cu copii mai mari care prezintă tulburări de comportament), crescând astfel riscul de vătămări și abuzuri.

Riscul din cea de-a patra categorie a fost demonstrat îndeosebi în cadrul proceselor de dezinstituționalizare în grabă și nepregătite din domeniul sănătății mentale din mai multe țări după anii 1970¹⁶. Deși aceste procese au înregistrat în cele din urmă anumite progrese, oferind o viață mai bună pentru numeroși foști rezidenți, ele s-au confruntat cu o dezvoltare insuficientă de alternative (cel puțin în stadiul inițial), ducând la o reală lipsă de acces la servicii pentru beneficiari.

¹⁶ Astfel de rezultate ambigue au fost raportate în procesul de dezinstituționalizare din țări precum Italia, Marea Britanie și SUA (Statul New York).

V. Principii fundamentale comune privind tranziția de la îngrijirea instituțională la cea comunitară

O serie de principii fundamentale comune a fost elaborată pe baza bunelor practici în tranziția de la îngrijirea instituțională la cea comunitară¹⁷, precum și din evaluarea principalelor provocări menționate mai sus:

1. **Respectarea drepturilor beneficiarilor și implicarea lor în luarea deciziilor:** Beneficiarii (și familiile lor) trebuie să fie parteneri cu drepturi depline în procesul de tranziție. Ei trebuie să fie implicați activ și consultați în dezvoltarea, furnizarea și evaluarea serviciilor primite. Beneficiarii trebuie să primească informații adecvate într-un mod în care să le poată înțelege. Atunci când este necesar, trebuie să beneficieze de sprijin în luarea deciziilor din partea unei persoane alese de ei. Trebuie respectate nevoile și cerințele specifice fiecărui individ în parte. În cazul copiilor, toate plasamentele trebuie făcute în interesul copilului.
2. **Prevenirea instituționalizării:** Trebuie făcuți pașii necesari pentru a preveni plasarea indivizilor în instituții¹⁸. Politicile globale sunt necesare pentru sprijinirea familiilor și personalului neoficial de îngrijire, dar și pentru consolidarea capacităților de incluziune ale comunităților.
3. **Crearea unor servicii comunitare:** Trebuie instituite o serie de servicii de înaltă calitate, disponibile și accesibile în cadrul comunității. Aceste servicii trebuie bazate pe nevoile și preferințele personale ale beneficiarilor. Ele trebuie să ofere sprijin familiilor și personalului neoficial de îngrijire. Scopul lor este cel de a preveni internările ulterioare în instituții, de a include persoanele aflate în prezent în instituții și de a ajuta persoanele care trăiesc în comunitate (cu sau fără familiile lor) fără a beneficia de un sprijin adecvat.
4. **Închiderea instituțiilor:** Acest proiect ar trebui să înceapă, în măsura posibilului, de la proiecte pilot. Planificarea trebuie să includă pregătirea unui plan individual pentru fiecare beneficiar și o evaluare a necesității de formare a personalului pentru munca în comunitate. Trebuie să existe o pregătire adecvată a beneficiarilor, pentru a reduce la minim riscul unei traume asociate cu schimbarea mediului de viață. Instituțiile trebuie închise într-un mod care să asigure că niciun rezident nu este lăsat în condiții necorespunzătoare. Persoanele cu cele mai mari nevoi de sprijin trebuie să aibă prioritate (de exemplu, bebelușii, copiii și adulții cu deficiențe severe și cei din instituțiile cu condiții fizice foarte precare și/sau regimuri abuzive).
5. **Restricționarea investițiilor în instituțiile existente:** Procesele de tranziție de la îngrijirea instituțională la cea comunitară durează în general mulți ani. În acest timp, numeroși

¹⁷ Vezi raportul DECLOC și al doilea raport al Grupului la nivel înalt pentru persoanele cu handicap cu privire la implementarea Convenției Organizației Națiunilor Unite privind drepturile persoanelor cu handicap (2009), <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>

¹⁸ În unele situații acest lucru nu este de dorit datorită riscului de vătămare – de exemplu, copiii sau persoanele în vârstă care au fost victime ale abuzurilor prezintă un risc ridicat de a fi abuzați și în mediul domestic. Pentru copii, următoarea alternativă este dată de îngrijirile în cadrul familiei substitutive (familie substitutivă sau adoptivă, după caz) și doar atunci când aceste alternative nu sunt posibile, trebuie luate în considerare opțiunile rezidențiale.

rezidenți trăiesc în condiții necorespunzătoare sau insalubre. Prin urmare, pot fi necesare anumite lucrări de renovare a instituțiilor existente. Totuși, acestea trebuie limitate la investițiile strict necesare pentru a asigura condiții salubre, apă și încălzire. Investițiile excesive într-o clădire vor îngreuna probabil închiderea instituției în perioada următoare.

6. Dezvoltarea resurselor umane: Este esențială asigurarea unui personal suficient și bine instruit, cu aptitudini adecvate pentru îngrijirea comunitară, care se bazează pe parteneriat, atitudini incluzive și pe o abordare interdisciplinară. Aceasta poate presupune reinstruirea și recalificarea personalului care a lucrat anterior în cadrul culturii instituționale. Prin redistribuirea personalului care poate fi format pentru munca în comunitate, poate fi redusă rezistența față de procesul de reformă. Este de dorit ca reprezentanții grupului de beneficiari să fie implicați ca instructori în calificarea inițială, dar și în recalificarea personalului la toate nivelele. De asemenea, îngrijitorii familiari ar trebui să aibă acces la programele de formare care au drept obiectiv ameliorarea calității serviciilor pe care le oferă.
7. Utilizarea eficientă a resurselor: Sistemul instituțional actual implică un angajament uriaș în termeni de resurse - bugete, clădiri și echipament. În măsura posibilului și în interesul beneficiarilor, aceste resurse trebuie transferate de la instituția existentă la noile servicii. Reutilizarea resurselor existente asigură că procesul de reformă este mai puțin costisitor și mai viabil. Bugetele pentru costurile de funcționare pot fi transferate pentru a acoperi costurile serviciilor de funcționare în comunitate, cum ar fi casele pentru grupuri mici și centrele de sprijin familial; uneori, clădirile pot fi reutilizate în alte scopuri (atunci când sunt amplasate corespunzător și se află în condiție suficient de bună).
8. Controlul calității: Sistemele de control al calității trebuie să privească atât procesul de tranziție cât și serviciile rezultante, cu accent pe satisfacerea beneficiarilor. Implicarea beneficiarilor, familiilor și organizațiilor lor reprezentative în monitorizarea calității este esențială.
9. Abordarea globală: Problemele privind tranziția de la îngrijirea instituțională la cea comunitară trebuie abordate prin prisma tuturor domeniilor politice relevante, cum ar fi ocuparea forței de muncă, educația, sănătatea, politica socială și altele. O astfel de abordare globală trebuie să garanteze coordonarea și consecvența politicilor în diferitele ramuri ale guvernării, precum și continuitatea îngrijirii (de exemplu, între copilărie și vârsta adultă¹⁹).
10. Sensibilizarea continuă: Procesul de transformare trebuie însoțit de eforturi care să asigure sprijinul principalelor organisme profesionale în ceea ce privește valorile transmise membrilor actuali și potențiali, precum și întregii societăți. În același timp, sensibilizarea factorilor de decizie neprofesionali, a liderilor de opinie și a publicului larg este necesară pentru a asigura consecvența atitudinilor lor cu valorile dorite. O atenție deosebită trebuie acordată dezvoltării unor atitudini incluzive în comunitățile locale, unde funcționează aceste servicii.

¹⁹

Aceasta se aplică în special persoanelor cu nevoi complexe.

VI. Recomandări

În timp ce abordează problemele reformei asistenței instituționale, atât statele membre cât și instituțiile europene trebuie să respecte și să aplice drepturile și principiile conținute în **Carta Drepturilor Fundamentale a Uniunii Europene**. În plus, trebuie acordată atenția necesară **obligațiilor care decurg din tratatele internaționale privind drepturile omului**: Convenția europeană privind apărarea drepturilor omului și a libertăților fundamentale (CEDO), Convenția europeană privind prevenirea torturii și a altor pedepse sau tratamente cu cruzime, inumane și degradante (CPT), Pactul internațional privind drepturile economice, sociale și culturale (ICESCR), Convenția privind drepturile copilului (CDC) și Convenția privind eliminarea tuturor formelor de discriminare rasială (ICERD)²⁰, precum și noua Convenție privind drepturile persoanelor cu handicap, care urmează să fie ratificată fără întârzieri nefondate de statele membre și de Comunitatea Europeană.

1. Recomandări către statele membre

- Revizuirea și modificarea normelor legislative și administrative pentru a **garanta implicarea activă a beneficiarilor serviciilor**, inclusiv copiii, în procesele decizionale care îi privesc, dar și în proiectarea serviciilor.
- **Identificarea normelor legislative și administrative care sprijină în mod direct sau indirect instituționalizarea sau care blochează tranziția spre îngrijirea comunitară - și modificarea lor** pentru a sprijini furnizarea unor servicii de calitate în beneficiul comunității.
- **Adoptarea unor strategii și planuri de acțiune** bazate pe principiile fundamentale comune, însoțite de un calendar clar și de un buget pentru dezvoltarea serviciilor în comunitate și pentru închiderea instituțiilor rezidențiale. Dezvoltarea unei **serii de indicatori** corespunzători care să măsoare implementarea acestor planuri de acțiune.
- **Utilizarea fondurilor structurale pentru tranziția de la îngrijirea instituțională la cea comunitară**. Fondul Social European poate oferi finanțare pentru instruirea (și reinstruirea) personalului, iar Fondul European de Dezvoltare Regională (FEDR) poate fi utilizat simultan pentru dezvoltarea infrastructurii sociale care va sprijini noile servicii comunitare²¹. Statele membre trebuie să se asigure că fondurile FEDR nu sunt utilizate pentru construirea altor instituții rezidențiale de izolare și că utilizarea lor pentru îmbunătățirea infrastructurii celor existente, dacă este autorizată, este asociată cu investiția în reforma sistemului de asistență și nu depășește 10% din cheltuielile totale.
- **Înființarea unor sisteme obligatorii de monitorizare a calității asociate cu calitatea vieții beneficiarilor**, în locul indicatorilor de intrare. Aceste sisteme trebuie bazate pe

²⁰ Aceasta este foarte relevantă în contextul suprareprezentării evidente a rromilor în instituțiile de îngrijire a copiilor din mai multe state membre.

²¹ La începutul anului 2009, Comisia Europeană a lansat un exercițiu în colaborare cu Bulgaria, care viza utilizarea fondurilor structurale (atât FEDR cât și FSE) pentru construirea centrelor de îngrijire comunitare, facilitând procesul de dezinstituționalizare. Acest exemplu poate fi replicat în alte state membre.

implicarea beneficiarilor, familiilor și organizațiilor lor reprezentative în procesul de monitorizare.

- **Promovarea unor condiții de muncă mai bune pentru îngrijitorii calificați**, în scopul de a face posturile din sectorul sănătății mai atractive. **Obligația ca organismele de reprezentare, formare și acreditare a practicii profesionale pentru personalul care lucrează cu persoane în vârstă, copii, persoane cu probleme de sănătate mentală sau cu handicap să adopte un angajament de respectare a demnității umane, incluziunii și autonomiei beneficiarilor** în munca lor. Asigurarea că formarea și acreditarea personalului include beneficiarii serviciilor și se bazează pe principiul incluziunii.
- **Oferirea unui sprijin sistematic pentru personalul neoficial de îngrijire** (îndeosebi îngrijitorii familiari) pentru a asigura calitatea îngrijirilor oferite de ei, dar și pentru a menține propria lor calitate a vieții.
- **Asigurarea coordonării dintre diferitele departamente și agenții guvernamentale implicate în procesul de tranziție.** Implementarea cu succes a planurilor de reformă necesită o puternică coordonare între toate părțile interesate, atât la nivel orizontal (diferite ministere, cum ar fi ministerul sănătății și afacerilor sociale), cât și vertical (autoritățile naționale și locale).

2. Recomandări către Comisia Europeană

- **Prezentarea unei comunicări privind tranziția de la îngrijirea instituțională la cea comunitară**, care să conțină principiile fundamentale comune ce trebuie implementate în procesul de tranziție.
- **Integrarea principiilor fundamentale comune în toate politicile comunitare relevante** (pentru deficiențe, protecție și incluziune socială, încadrare în muncă, egalitate de șanse, dezvoltare regională, sănătate, educație, cercetare, drepturile copilului, relații externe). În special, ele trebuie incluse în:

a) următoarea **strategie UE privind persoanele cu handicap** (începând cu 2010), care va oferi un cadru de coordonare pentru a contribui la **implementarea Convenției Organizației Națiunilor Unite privind drepturile persoanelor cu handicap** la nivelul UE și al statelor membre și care prevede dreptul tuturor persoanelor cu handicap de a trăi independent și de a fi incluse în comunitate. De asemenea, Convenția sprijină angajamentele voluntare din partea statelor membre și creșterea cooperării dintre acestea și Comisia Europeană.

b) **Metoda deschisă de coordonare pentru protecție socială și incluziune socială**, care promovează învățarea reciprocă și sporirea eforturilor depuse de statele membre pentru tranziția de la serviciile instituționale la cele comunitare²². Solicitarea ca statelor membre să ofere informații mai precise, inclusiv numărul de persoane din instituții și al celor care beneficiază de îngrijiri în comunitate sau la domiciliu. Identificarea persoanelor care părăsesc instituțiile dintre grupurile prioritare ce fac obiectul strategiei de incluziune activă;

²² După cum reiese din Raportul comun privind protecția socială și incluziunea socială al Uniunii Europene din 2009.

c) **Strategia UE în domeniul sănătății** prin inițiative relevante, cum ar fi cele privind îmbătrânirea sănătoasă, boala Alzheimer și alte demențe, concluziile derivate din consultarea privind cartea verde cu privire la sănătatea forței de muncă din UE și evenimentele de implementare a Pactului european pentru sănătate mentală și bunăstare.

- Oferirea de **linii directoare privind utilizarea fondurilor structurale și altor instrumente de finanțare ale UE pentru dezinstituționalizare**. În aceste linii directoare trebuie oferite exemple de bune practici privind modul în care fondurile structurale și alte instrumente de finanțare ale UE pot sprijini proiectele de dezvoltare a alternativelor comunitare la instituții, prin identificarea procedurilor și părților care trebuie implicate. Sublinierea faptului că proiectele care vizează construirea, extinderea sau perpetuarea instituțiilor nu sunt conforme cu Convenția privind drepturile persoanelor cu handicap sau cu politicile comunitare privind egalitatea de șanse, incluziunea socială și discriminarea, nefiind prin urmare eligibile pentru finanțare.
- Promovarea și facilitarea **schimbului de modele de bune practici**, de exemplu prin alocarea bugetelor pentru învățarea pe tot parcursul vieții, astfel încât managerii și dezvoltatorii de servicii să aflu mai multe despre poveștile de succes. Facilitarea dezvoltării unor **module de formare pentru personalul de primă linie și conducere** cu privire la modul de transferare de la îngrijirea instituțională la sprijinul comunitar. Programele de învățare pe tot parcursul vieții (Leonardo sau Grundtvig) pot oferi bugetele alocate.
- **Înființarea unui grup de experți independenți în dezinstituționalizare**, care pot oferi asistență tehnică Comisiei și mai ales statelor membre cu ocazia alocării resurselor din fondurile structurale. Utilizarea finanțării din bugetul pentru asistență tehnică în cadrul programelor operaționale pentru a înființa acest grup de experți (care să includă toate părțile interesate).
- **Creșterea bazei de cunoștințe** prin definirea - împreună cu EUROSTAT și în strânsă cooperare cu statele membre - a unui set minim de date privind serviciile rezidențiale, care să permită monitorizarea progresului înregistrat în închiderea instituțiilor și în dezvoltarea de servicii în comunitate și obținerea unor date comparabile pe teritoriul UE. Trebuie publicate statistici cu privire la progresul înregistrat în fiecare stat membru în tranziția de la instituții la alternativele comunitare.
- Solicitarea ca **Agenția pentru drepturi fundamentale** să efectueze colectări de date, cercetări și analize în domeniul lor.
- **Finanțarea cercetării care va facilita tranziția de la serviciile instituționale la cele comunitare**. Acestea pot include un studiu privind sprijinirea beneficiarilor în procesul de alegere a condițiilor optime de trai și încheierea unor contracte de sprijin valabile din puncte de vedere legal cu furnizorii de servicii, în implementarea articolului 12 din Convenție, precum și o analiză legală a legislației statelor membre care promovează direct - dar și indirect - instituționalizarea.
- **Sensibilizarea în cadrul Comisiei Europene** (privind dreptul de a trăi independent în comunitate și necesitatea de a dezvolta servicii comunitare) în diferitele direcții generale

și în unitățile geografice relevante care primesc fonduri structurale, printr-o serie de metode precum instruirile, atelierile de lucru, publicațiile.

- Punerea în discuție a investiției în îngrijirea comunitară în cadrul dezbaterii privind **viitorul Politicii de coeziune după 2013.**
- **Abordarea îngrijirii instituționale și a reformei sale în contextul politicilor de extindere, vecinătate și dezvoltare.** Pot fi utilizate rapoarte de progres pentru a evidenția pașii de urmat de către țările candidate, candidate potențiale și terțe pentru a încuraja dezvoltarea alternativelor comunitare la instituții și incluziunea socială a persoanelor în vârstă, a copiilor și a persoanelor cu probleme de sănătate mentală sau deficiențe. Pentru a monitoriza mai eficient implementarea recomandărilor sale, Comisia trebuie să colaboreze cu organizațiile care reprezintă beneficiarii în aceste țări. Comisia trebuie să se asigure că vor fi alocate fonduri comunitare în aceste țări pentru a promova dezvoltarea alternativelor comunitare la instituții.