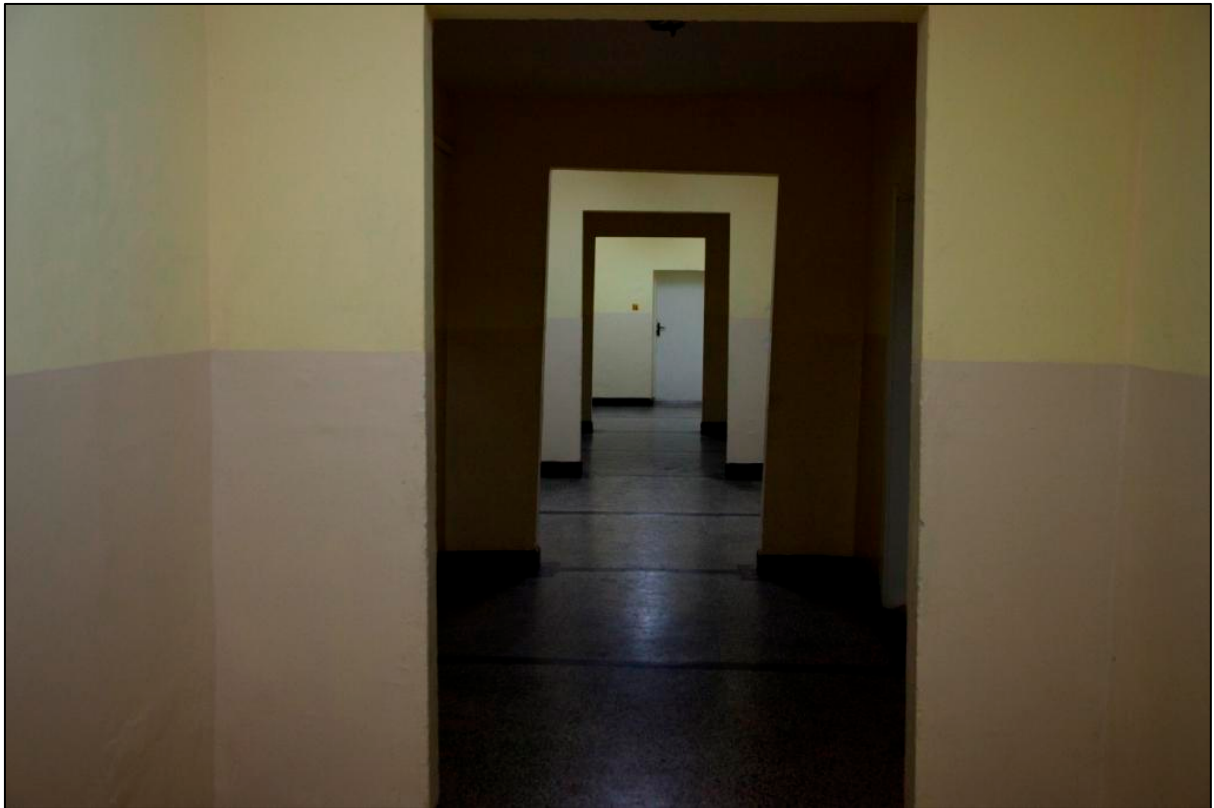




Orientări europene comune asupra tranziției de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității

Îndrumări asupra implementării și sprijinirii unei tranziții susținute de la îngrijirea instituțională către alternativele din cadrul familiei și comunității pentru copiii, persoanele cu dizabilități, persoanele cu probleme de sănătate mentală și persoanele în etate din Europa

Orientările europene comune asupra tranziției de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității și Instrumentarul de utilizare a fondurilor europene pentru tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității sunt disponibile în limba engleză și o serie de alte limbi accesând pagina <http://www.deinstitutionalisationguide.eu>

© Grupul European de Experți în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității, noiembrie 2012

Fotografia de pe copertă: © Lumos | Chris Leslie

Design, paginare: Judit Kovács | Createch Ltd.
Traducere: Andra Hâncu

Tipărit în Bruxelles, Belgia

Cuprins

Cuvânt înainte	4
Mulțumiri	6
Sumar executiv	8
I. Prefață	15
Scopul și domeniul de aplicare ale orientărilor	15
Grupului European de Experți în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității	20
II. Introducere	22
III. Definirea termenilor-cheie	26
IV. Tranziția de la îngrijirea instituțională către serviciile din cadrul comunității	33
Capitolul 1: Prezetarea argumentelor ce sprijină necesitatea dezvoltării unor alternative la instituții în cadrul comunității	33
Capitolul 2: Evaluarea situației	59
Capitolul 3: Dezvoltarea unei strategii și a unui plan de acțiune	70
Capitolul 4: Stabilirea unei baze legale pentru serviciile din cadrul comunității	84
Capitolul 5: Dezvoltarea unei serii de servicii în cadrul comunității	91
Capitolul 6: Alocarea resurselor financiare, materiale și umane	111
Capitolul 7: Dezvoltarea planurilor individuale	127
Capitolul 8: Sprijinul acordat indivizilor și comunităților în perioada de tranziție	142
Capitolul 9: Definirea, monitorizarea și evaluarea calității serviciilor	155
Capitolul 10: Dezvoltarea forței de muncă	171
V. Întrebări frecvente (FAQs)	179
Lista casetelor, tabelelor și graficelor	182
Date de contact	186
	180

Cuvânt înainte

Pe teritoriul întregii Uniuni Europene, sute de mii de persoane cu dizabilități, cu probleme de sănătate mentală, de persoane aflate la vârste înaintate sau de copii abandonați și vulnerabili trăiesc în mari instituții rezidențiale care accentuează segregarea de societate.

Aceste instituții au fost inițial create pentru a asigura îngrijire, hrană și adăpost, însă până acum dovezile au atestat faptul că ele nu pot asigura servicii centrate pe persoană și sprijinul adecvat de care este nevoie pentru a genera o incluziune deplină. Separarea fizică de comunități și familii limitează drastic capacitatea și pregătirea celor ce locuiesc sau cresc în instituții de a face pe deplin parte din comunitatea lor și din societate în sens larg.

Valorile europene comune ale demnității umane, egalității și respectului pentru drepturile omului ar trebui să ne îndrume, astfel încât societățile noastre să dezvolte structuri de asistență și sprijin social adecvate secolului XXI. Comisia Europeană își asumă un rol activ în ajutarea celor mai puțin favorizați. Strategia Europa 2020 a impus obiective ambițioase privind dezvoltarea incluzivă, solicitând luarea unor măsuri de promovare a integrării și traiului adecvat ale populației sărace sau marginalizate.

Prezentele Orientări și Instrumentarul care le însoțește sunt rezultatele unei inițiative întreprinse de predecesorul nostru, Vladimír Špidla, Comisarul UE pentru ocuparea forței de muncă, probleme sociale și șanse egale. El a inițiat organizarea unui grup de experți în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității și le-a cerut acestora să întocmească rapoarte privitoare la principii de bază și la recomandări prioritare. Dintre aceste recomandări, esențială a fost necesitatea de a dezvolta un set de Orientări europene comune și detaliate și un Instrumentar asupra tranziției de la îngrijirea instituțională către cea în cadrul comunității ce au devenit acum realitate, după un an de desfășurare a procesului de consultare și colectare a bunelor practici și cunoștințelor în domeniu de pe întregul continent european.

Însă, odată atins acest reper important, în statele membre ale Uniunii trebuie să aibă loc implementarea unor reforme adecvate ale sistemelor rezidențiale. Comisia va sprijini aceste eforturi, continuând monitorizarea tendințelor recente în ceea ce privește probleme cum ar fi sărăcia și inegalitatea, prognosticând în același timp implicațiile măsurilor luate de politici. Acest lucru constituie parte din strategia Europa 2020 în timpul așa-numitului Semestru European. Acest proces facilitează asistarea statelor membre ale Uniunii în aplicarea unor reforme structurale ce promovează dezvoltarea în spiritul incluziunii. Fondurile structurale aduc o contribuție importantă la implementarea acestor reforme, sprijină economia socială și politicile mai eficiente. De asemenea, pentru următoarea perioadă de finanțare, Comisia a propus cote minime corespunzătoare categoriilor de regiuni, obținând în consecință cel puțin 25% din resursele politicilor de coeziune dedicate capitalului uman și investițiilor sociale realizate de FSE, și cel puțin 20% din această sumă pentru incluziunea socială. Dezinstituționalizarea este una dintre prioritățile propuse.

Felicităm autorii acestei publicații atât de bine-venite ce va constitui o sursă de inspirație extrem de utilă în ceea ce privește utilizarea fondurilor structurale necesare dezinstituționalizării, atât în programele desfășurate în perioada curentă, cât și în noul interval cuprins între anii 2014-2020.

László Andor

Comisar pentru ocuparea forței de muncă,
probleme sociale și incluziune

Johannes Hahn

Comisar pentru politici regionale

Mulțumiri

Aceste Orientări s-au dezvoltat ca parte a unui proiect dirijat de Grupul European de Experți în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității. Au fost scrise de Ines Bulić, iar munca de cercetare și asistența în scriere au fost acordate de Liliya Anguelova-Mladenova. Proiectul documentului a fost redactat de Lina Gyllensten și Georgette Mulheir, în timp ce Miriam Rich a redactat versiunea finală și a efectuat corectura textului. Proiectul a fost coordonat de Lumos.

Grupul European de Experți și autorii doresc să mulțumească tuturor celor ce au contribuit cu indicații și comentarii prețioase asupra diferitelor versiuni preliminare ale Orientărilor. În special, le suntem recunoscători următoarelor organizații și persoane pentru participarea lor în cadrul discuțiilor și pentru că au asigurat aplicabilitatea Orientărilor în ceea ce privește toate grupele de beneficiari – copii, persoane cu dizabilități, persoane cu probleme de sănătate mentală și persoane în etate.

Confederation of Family Organisations in the European Union: Paola Panzeri și membrii organizației COFACE-Disability Chantal Bruno și Fiammetta Basuyau

Eurochild: Michela Costa, Jana Hainsworth, Kelig Puyet și membrii Eurochild Thematic Working Group on Children in Alternative Care, în special Chris Gardiner, Gabrielle Jerome, Claire Milligan, Radostina Paneva, Irina Papancheva, Dainius Puras, Britta Scholin, Ivanka Shalapatova, Mary Theodoropoulou și Caroline Van Der Hoeven

European Association of Service Providers for Persons with Disabilities: Luk Zelderloo, Kirsi Konola și Phil Madden

European Disability Forum: Simona Giarratano și Carlotta Besozzi

European Network on Independent Living - European Coalition for Community Living: John Evans, Kapka Panayotova, Tina Coldham, Camilla Parker, Gerard Quinn, Michael Stein, David Towell, Sheila Hollins și Jane Hubert

European Social Network: Stephen Barnett și John Halloran

Inclusion Europe: Maureen Piggot, José Smits, Geert Freyhoff, Petra Letavayova și Camille Latimier

Lumos: Georgette Mulheir, Kate Richardson, Nolan Quigley, Silvio Grieco și Lina Gyllensten

Mental Health Europe: Josee Van Remoortel, Bob Grove, Gabor Petri și Maria Nyman

UNICEF: Jean Claude Legrand

În afara mulțumirilor datorate membrilor Grupului European de Experți, le suntem recunoscători lui Dirk Jarre (European Federation of Older People) și Kai Leichsenring (European Centre for Social Welfare Policy and Research) pentru asigurarea perspectivei asupra situației persoanelor în etate, Ralucai Bunea (Open Society Mental Health Initiative) și Mariei Nadaždyova pentru oferirea studiilor de caz și lui Jan Jařab (Regional Representative of the Office of High Commissioner for Human Rights for Europe) pentru sfaturile și sprijinul pe care ni le-a acordat. Le suntem, de asemenea, recunoscători funcționarilor Comisiei Europene și reprezentanților statelor membre care au fost prezenți la ședințele Grupului de Experți pentru prețioasele sfaturi pe care ni le-au dat în timp ce elaboram aceste Orientări. În cele din urmă, Grupul European de Experți dorește să-i adreseze cele mai călduroase mulțumiri lui Carmen Epure (Lumos) pentru sprijinul acordat de-a lungul elaborării întregului proiect.

Fondurile necesare producției acestor Orientări, precum și publicațiilor și activităților subsecvente au fost asigurate cu generozitate de către Lumos.

Aceste Orientări sunt proprietatea comună a partenerilor implicați în proiect. În cazul în care vor fi folosite de unul dintre parteneri sau de către terțe părți, meritul elaborării acestor materiale trebuie atribuit Grupului European de Experți în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității (the European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care), precum și autorilor.

Sumar executiv

I. Scopul și domeniul de aplicare ale Orientărilor

Orientările europene comune asupra tranziției de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității („Orientările”) oferă sfaturi practice privitoare la modul în care poate fi realizată o tranziție susținută de la îngrijirea instituțională către alternativele din cadrul familiei și al comunității, în beneficiul persoanelor care trăiesc în prezent în instituții, dar și pentru cele care trăiesc în cadrul comunităților, fiind lipsite adeseori de sprijinul adecvat.

Orientările sunt fundamentate pe cele mai bune practici europene și internaționale și au fost elaborate după consultarea unor rețele importante de organizații europene ce reprezintă interesele copiilor și persoanelor cu dizabilități, unor organizații axate pe probleme de sănătate mentală, familiilor, persoanelor în etate și furnizorilor de servicii publice sau organizațiilor nonprofit. Înalți funcționari publici din mai multe țări, precum și o serie de funcționari ai Comisiei Europene au fost consultați, de asemenea, pentru a garanta faptul că aceste Orientări corespund unor necesități elementare și concrete. În plus, au mai fost consultați și o serie de profesioniști cu experiență în toate aspectele pe care le implică tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității.

II. Cine ar trebui să citească aceste Orientări?

Orientările se adresează în primul rând celor ce elaborează politici și factorilor de decizie din Uniunea Europeană și din țările învecinate responsabili cu asigurarea serviciilor de asistență și sprijin destinate:

- copiilor;
- persoanelor cu dizabilități și familiilor acestora;
- persoanelor cu probleme de sănătate mentală; și
- persoanelor în etate.

Pentru a permite incluziunea socială deplină, Orientările se adresează, de asemenea, politicienilor și înalților funcționari publici implicați în diverse politici din alte domenii, cum ar fi sănătatea, accesul la locuințe, educația, cultura, ocuparea forței de muncă și transporturile. Orientările pot fi utilizate la orice nivel, inclusiv de către municipalitățile și regiunile responsabile cu asigurarea și administrarea serviciilor locale.

Orientările sunt, de asemenea, menite a fi utilizate de către reprezentanții oficiali ai Comisiei Europene a căror responsabilitate constă în supravegherea modului în care sunt întrebuițate Fondurile Structurale și alte instrumente de finanțare ale UE în statele membre ale Uniunii și în țările învecinate, precum și de către cei responsabili cu politicile sociale ale UE și cu implementarea agendei sociale. Orientările sunt menite a fi folosite împreună cu Instrumentarul de utilizare a fondurilor Uniunii Europene pentru tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității (Instrumentarul).¹

¹ Aceste indicații au fost dezvoltate pe baza recomandărilor cuprinse în *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* (2009 – Raportul grupului ad-hoc de experți asupra tranziției de la îngrijirea instituțională către cea asigurată de comunitate) Bruxelles: Comisia Europeană,

III. Introducere

Mai mult de un milion de copii și adulți trăiesc în instituții pe întregul continent european.² Odinioară, instituțiile erau considerate ca fiind cea mai bună modalitate de a avea grijă de copiii vulnerabili, de copiii din grupele de risc și de adulții care necesitau diverse tipuri de sprijin. Cu toate acestea, dovezile atestă faptul că îngrijirea instituțională duce în mod inevitabil la rezultate mai slabe în ceea ce privește calitatea vieții, comparativ cu serviciile de calitate din cadrul comunității, echivalând adesea cu o viață întreagă de excludere din societate și de segregare.³ Studiile științifice asupra dezvoltării timpurii a copiilor demonstrează faptul că, atunci când este vorba despre copii de vârste foarte mici, până și o perioadă de timp relativ scurtă petrecută în plasament instituționalizat poate afecta negativ dezvoltarea cerebrală și poate avea consecințe asupra echilibrului emoțional și asupra comportamentului care durează întreaga viață.⁴ Date fiind aceste motive, și ca o consecință a adoptării Convenției Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități și a altor instrumente privind drepturile omului, instituționalizarea este tot mai des recunoscută drept o politică ineficientă și o încălcare a drepturilor omului.

Ghid esențial 1: Ce este o „instituție”?

Orientările definesc instituția drept orice formă de îngrijire de tip rezidențial în cadrul căreia:

- rezidenții sunt izolați de restul comunității și/sau obligați să trăiască laolaltă;
- rezidenții nu dispun de suficient control asupra propriilor vieți și asupra deciziilor care îi afectează; și
- există tendința de a se acorda prioritate cerințelor organizației, în detrimentul nevoilor individuale ale rezidenților.⁵

Numeroase țări s-au angajat în procesul transformării modului în care acordă asistență și sprijin copiilor și adulților, prin înlocuirea parțială sau totală a instituțiilor rezidențiale pe

p.8. În continuare în acest capitol, acest raport va fi numit „*Raportul grupului ad-hoc de experți*”. Pentru informații suplimentare, vezi p.20.

² Copii și adulți cu dizabilități (inclusiv persoane cu probleme de sănătate mentală). Studiul se referă la UE și Turcia și este elaborat de Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & 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 (numit în continuare „*DECLOC Report*”).

³ Smyke, A. T. et al. 2007 „The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania” în *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48:2 (2007) pp.210-218 - Greece – Vorria et al. 2003, Marea Britanie - Tizard & Rees 1974 și SUA – Harden 2002; Pashkina (2001). *Sotsial'noe obespechenie*, 11:42–45. Citat în Holm-Hansen, J., Kristofersen, L.B. & Myrvold, T.M. (editori). *Orphans in Russia*. Oslo, Norwegian Institute for Urban and Regional Research (NIBR-rapport 2003:1); Rutter, M. et al. (1998). „Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation” în *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(4):465-476.

⁴ Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. Geneva, Organizația Mondială a Sănătății; Matějček, Z. & Langmeier, J. (1964). *Psychická deprivace v dětství* [Mental deprivation in childhood – Privațiunile de ordin psihologic din copilărie]. Praga, Avicenum.; Nelson, C. & Koga, S. (2004) „Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: Findings from the Bucharest early intervention project”, lucrare prezentată la *International Conference on Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*, 19 martie 2004, EU Daphne Programme 2002/3 and WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, Denmark; Rutter, M. et al. op. cit., pp.465– 476.

⁵ *Ad Hoc Expert Group Report* [Raportul grupului ad-hoc de experți].

termen lung cu servicii în cadrul familiei și comunității. Unul dintre dezideratele esențiale este garantarea faptului că procesul de dezinstituționalizare în sine este îndeplinit astfel încât să respecte drepturile grupelor de beneficiari, să minimizeze riscul de a aduce prejudicii acestora și să asigure rezultate pozitive pentru toți indivizii implicați. Acest proces trebuie să garanteze faptul că noile sisteme de îngrijire și sprijin respectă drepturile, demnitatea, nevoile și dorințele fiecărui individ și pe cele ale familiei sale.

De-a lungul anilor ce au trecut, s-au evidențiat următoarele concluzii esențiale:

- importanța unei viziuni;
- necesitatea de a implica societatea civilă;
- necesitatea de a implica simultan toate părțile interesate; și
- rolul crucial al leadership-ului în coordonarea acestui proces.

IV. Tranziția de la îngrijirea instituțională către serviciile din cadrul comunității

Capitolul 1: Prezentarea argumentelor ce sprijină necesitatea dezvoltării unor alternative la instituții în cadrul comunității

Acest capitol oferă o prezentare generală a ideilor ce sprijină tranziția de la îngrijirea instituțională către serviciile în cadrul comunității la nivel european și internațional. Capitolul tratează drepturile omului și valori umane, angajamente politice și dovezi științifice și economice. Scopul acestui capitol este de a oferi guvernelor dovezi în sprijinul dezinstituționalizării⁶ și de a demonstra modul în care aceasta poate fi benefică nu doar pentru persoanele implicate, ci și pentru societate în ansamblul său. Guvernele și alte părți interesate pot porni de la aceste probe pentru a-și construi argumentația în sprijinul tranziției, adaptând-o contextului național valabil în fiecare caz. Astfel, acestea vor fi capabile să-și însușească în mod colectiv responsabilitatea dirijării procesului.

Componente esențiale:

- Prevalența îngrijirii instituționale în Europa
- Angajamente politice în slujba dezvoltării alternativelor în cadrul comunității pentru a înlocui îngrijirea instituțională
- Încălcarea drepturilor omului în îngrijirea instituțională
- Efectele nocive ale instituționalizării
- Utilizarea resurselor în sistemele bazate pe comunitate

Capitolul 2: Evaluarea situației

O evaluare a situației este esențială pentru dezvoltarea unei strategii de dezinstituționalizare și a unui plan de acțiune complete, care vor corespunde unor nevoi și probleme reale și vor utiliza în mod eficient resursele disponibile. Acest capitol explică motivul pentru care ar

⁶ Dezinstituționalizarea semnifică procesul dezvoltării unei serii de servicii în cadrul comunității, printre care se numără și măsurile preventive, astfel încât să fie eliminată necesitatea asistenței instituționale. Pentru mai multe detalii, vezi p.28.

trebui să fie examinate, de asemenea, și piedicile din calea accesării serviciilor comunitare convenționale atunci când obiectivul este garantarea incluziunii totale în societate a copiilor, a persoanelor cu dizabilități, a persoanelor cu probleme de sănătate mentală și a persoanelor cu vârste înaintate.

Componente esențiale:

- Analiza sistemului
- Evaluarea resurselor
- Informații asupra serviciilor existente în cadrul comunității

Capitolul 3: Dezvoltarea unei strategii și a unui plan de acțiune

Dezvoltarea unei strategii și a unui plan de acțiune în vederea dezinstituționalizării și stimulării serviciilor în cadrul comunității trebuie să se bazeze pe analiza situațională. Acest capitol ilustrează modul în care strategia și planul pot facilita o reformă coordonată, sistemică, desfășurată atât la nivel local, cât și național.

Componente esențiale:

- Implicarea participanților în cadrul procesului
- Dezvoltarea unei strategii
- Dezvoltarea unui plan de acțiune.

Capitolul 4: Stabilirea unei baze legale pentru serviciile din cadrul comunității

Odată ce a fost luată decizia de a înlocui instituțiile prin alternative disponibile în cadrul familiei și comunității, este importantă construirea unei baze legislative pentru incluziunea în societate a tuturor grupelor de beneficiari. Pe durata desfășurării acestui proces, este recomandată revizuirea legislației în vigoare și a politicilor existente. Trebuie să fie înlăturate toate obstacolele aflate în calea furnizării unor servicii și a îngrijirii de înaltă calitate în cadrul familiei și comunității, precum și obstacolele din calea accesului la serviciile convenționale sau din calea participării în cadrul societății și implicării beneficiarilor. Aceste obstacole trebuie să fie înlocuite de o legislație și de politici ce sprijină incluziunea în familie și societate, precum și implicarea în cadrul acestora.

Componente esențiale:

- Dreptul de a trăi în comunitate
- Accesul la servicii și facilități convenționale
- Capacitatea juridică și tutela
- Plasamentul involuntar și tratamentul involuntar
- Furnizarea serviciilor în cadrul comunității

Capitolul 5: Dezvoltarea unei serii de servicii în cadrul comunității

Capitolul 5 examinează diferite tipuri de servicii din cadrul comunității de care au nevoie diverse grupe de beneficiari. În ceea ce privește copiii, se va sublinia necesitatea elaborării unor strategii de prevenire a separării de familie, de facilitare a reintegrării în familie și de încurajare a dezvoltării unor opțiuni de îngrijire alternativă de calitate, centrate pe familie. În privința altor grupe de beneficiari, se va evidenția importanța serviciilor din cadrul comunității ce sprijină un mod de viață independent și a unor soluții locative care îi ajută pe beneficiari să-și exercite opțiuni și să aibă o mai mare capacitate de control asupra propriilor vieți.

Componente esențiale:

- Principii de dezvoltare și prestare a serviciilor
- Prevenirea instituționalizării
- Măsuri de strategie preventivă
- Dezvoltarea serviciilor la nivel de comunitate
- Soluții locative

Capitolul 6: Alocarea resurselor financiare, materiale și umane

Acest capitol analizează resursele – financiare, materiale și umane – implicate în procesul de tranziție de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității. Dată fiind complexitatea sa, acest proces trebuie să fie planificat, coordonat și controlat cu atenție. Pentru a garanta avansarea reformei, este extrem de important ca politicile să se bazeze pe angajamente de finanțare, ca planurile de dezinstituționalizare să utilizeze toate resursele disponibile și să fie identificate toate resursele suplimentare ce ar putea fi necesare.

Componente esențiale:

- Planificarea – interconexiunea dintre costuri, necesități și rezultate
- Considerații privitoare la forța de muncă și nevoia de personal competent
- Finanțarea noilor servicii
- Transformarea obstacolelor în oportunități

Capitolul 7: Dezvoltarea planurilor individuale

Scopul unui plan individual este asigurarea compatibilității dintre nevoile unei persoane, modul în care dorește să-și trăiască viața și sprijinul pe care îl primește. Acest capitol examinează diferite elemente ale procesului de planificare și evidențiază importanța asigurării unei participări semnificative a beneficiarilor și (atunci când este cazul) a familiilor și asistenților acestora în toate stadiile procesului de planificare.

Componente esențiale:

- Implicarea beneficiarilor în luarea deciziilor privitoare la viitorul lor
- Realizarea evaluărilor individuale

- Dezvoltarea planurilor individuale de asistență și sprijin
- Dificultăți în cadrul procesului de planificare

Capitolul 8: Sprijinul acordat indivizilor și comunităților în perioada de tranziție

Tranziția către comunitate nu constă pur și simplu în mutarea concretă a unor persoane din instituții la noua lor locuință sau în plasament asistat. Pentru a evita reinstituționalizarea și pentru a asigura obținerea celor mai bune rezultate pentru beneficiarii acestor servicii, tranziția trebuie să fie pregătită cu cea mai mare atenție. Capitolul 8 prezintă idei privitoare la pregătirea și facilitarea procesului de tranziție. De asemenea, evidențiază importanța de a lucra cu persoanele ce acordă îngrijire și comunitățile.

Componente esențiale:

- Sprijinul acordat beneficiarilor acestor servicii în perioada de tranziție
- Sprijinul oferit celor ce acordă îngrijire
- Lucrul în cadrul comunităților și rezolvarea problemelor ridicate de rezistența față de tranziție

Capitolul 9: Definirea, monitorizarea și evaluarea calității serviciilor

Atât în timpul tranziției de la serviciile instituționale către cele din cadrul comunității, cât și odată ce acestea din urmă intră în funcțiune, este extrem de important ca practicile caracteristice instituțiilor să nu fie reproduse în cadrul comunității. Acest capitol stabilește criteriile ce pot fi utilizate pentru a evalua calitatea serviciilor, evidențiind necesitatea de a monitoriza și de a evalua permanent serviciile și prezentând modalități prin care beneficiarii serviciilor pot fi implicați în actul de evaluare a serviciilor.

Componente esențiale:

- Importanța definirii standardelor de calitate
- Implementarea standardelor la diverse niveluri administrative
- Definirea conținutului standardelor de calitate
- Dezvoltarea unor politici și strategii de monitorizare și evaluare
- Examinarea și evaluarea îngrijirii instituționale

Capitolul 10: Dezvoltarea forței de muncă

Există o conexiune puternică între personalul implicat și dezvoltarea și întreținerea eficientă a unor servicii de calitate în cadrul comunității. Existența unui personal bine pregătit și motivat în mijlocul comunității influențează rapiditatea cu care noile servicii pot intra în funcțiune și poate garanta faptul că practicile caracteristice instituțiilor nu vor fi reproduse în

contextele din cadrul comunității. Acest capitol final expune un proces de dezvoltare a forței de muncă pe care îl pot urma statele, pe măsură ce realizează tranziția de la serviciile instituționale către cele din cadrul comunității, pentru a susține furnizarea unor servicii de calitate în cadrul comunității.

Componente esențiale:

- Planificarea – identificarea abilităților, rolurilor și proceselor
- Selectarea personalului
- Instruirea și reinstruirea
- Valorile profesionale și etica profesioniștilor din domeniul asistenței sociale
- Obstacolele din calea dezvoltării forței de muncă

I. Prefață

Scopul și domeniul de aplicare ale Orientărilor

Orientările europene comune asupra tranziției de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității („Orientările”) oferă sfaturi practice privitoare la modul în care poate fi realizată o tranziție susținută de la îngrijirea instituțională către alternativele din cadrul familiei și comunității, în beneficiul persoanelor care trăiesc în prezent în instituții, dar și al celor care trăiesc în cadrul comunităților, fiind lipsite adeseori de sprijinul adecvat (vezi mai jos Ghid esențial 2).

Orientările sunt fundamentate pe cele mai bune practici europene și internaționale și au fost elaborate după consultarea unor rețele importante de organizații europene ce reprezintă interesele copiilor, persoanelor cu dizabilități, unor organizații axate pe probleme de sănătate mentală, familiilor, persoanelor în etate și furnizorilor de servicii publice sau organizațiilor nonprofit. Înalți funcționari publici din mai multe țări, precum și o serie de funcționari ai Comisiei Europene au fost consultați, de asemenea, pentru a garanta faptul că aceste Orientări corespund unor necesități elementare și concrete. În plus, au mai fost consultați și numeroși profesioniști cu experiență în toate aspectele pe care le implică tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității. Experții în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității au contribuit cu sfaturi legate de aspecte concrete ale Orientărilor.

Ceea ce diferențiază Orientările de restul literaturii de specialitate privitoare la dezinstituționalizare este recursul la un limbaj în general nonacademic pentru a explica unele dintre principiile și elementele esențiale ale tranziției de la îngrijirea instituțională la viața în cadrul comunității. Acestea pot fi utilizate de către cei ce elaborează politicile și de către factorii de decizie la nivel național, regional și local, precum și de instituțiile UE, pentru a planifica și a implementa transformarea serviciilor de asistență și sprijin și pentru a facilita incluziunea în societate a copiilor, adulților și persoanelor în etate care au nevoie de asistență și/sau de sprijin. Orientările subliniază obligațiile statelor membre și ale UE asumate prin Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului și Convenția Europeană privind Drepturile Omului. Acestea demonstrează modul în care procesul prezentat în prezentul document poate duce la punerea în practică a drepturilor descrise în convenții.

Ghid esențial 2: Alternativele din cadrul comunității și familiei

Cu toate că titlul Orientărilor face referire la serviciile din cadrul comunității, el trebuie înțeles ca incluzând alternativele la îngrijirea instituțională atât din cadrul familiei, cât și din cel al comunității. Acest aspect are o importanță crucială atunci când este vorba despre copii, în cazul cărora îngrijirea în cadrul familiei trebuie să prevaleze față de orice alte măsuri alternative de îngrijire. Prin urmare, în ceea ce privește copiii, „tranziția de la îngrijirea și serviciile instituționale către cele din cadrul familiei și comunității” este terminologia preferențială.

Obiectivele Orientărilor:

- Să sporească nivelul conștientizării, la nivelul Uniunii Europene, asupra necesităților de asistență și sprijin ale diferitelor grupuri și să atragă atenția asupra calității superioare a vieții de care oamenii s-ar putea bucura în cadrul comunității.
- Să ofere sfaturi formulate de experți statelor membre, țărilor învecinate și instituțiilor UE și să însumeze exemple de bune practici în tranziția de la îngrijirea instituțională către serviciile din cadrul comunității.
- Să evidențieze abordări centrate pe persoană în modul de a concepe și de a presta serviciile de asistență și sprijin.
- Să încurajeze statele membre să implice pe deplin grupurile de beneficiari și, atunci când este cazul, familiile și asistenții acestora, precum și alte părți interesate, cum ar fi furnizorii de servicii, autoritățile publice, societatea civilă, comunitatea cercetătorilor și alți vectori ai schimbării, atât din țară, cât și din străinătate.
- Să indice schimbările necesare în societate astfel încât serviciile publice de la nivelul comunității, cum ar fi îngrijirea sănătății, educația, transporturile, locuințele etc. să fie incluzive și accesibile tuturor persoanelor, indiferent de deficiențele lor, de nivelul de dependență sau de nevoile asociate dizabilității respective.
- Să demonstreze valoarea etică, socială, culturală și economică a asistenței și sprijinului de calitate din cadrul familiei și comunității.
- Să garanteze faptul că UE, precum și politicile naționale și mecanismele de finanțare sprijină tranziția de la îngrijirea instituțională către serviciile din cadrul comunității, inclusiv măsurile preventive și asistența din cadrul familiei în cazul copiilor, pentru a răspunde atât nevoilor prezente, cât și celor viitoare.

Cine ar trebui să citească aceste Orientări?

Orientările se adresează în primul rând celor ce elaborează politici și factorilor de decizie din Uniunea Europeană și din țările învecinate responsabili cu asigurarea serviciilor de îngrijire și sprijin destinate copiilor, persoanelor cu dizabilități și familiilor acestora, persoanelor cu probleme de sănătate mentală și persoanelor în etate.

Pentru a permite incluziunea socială deplină, Orientările se adresează, de asemenea, politicienilor și înalților funcționari publici implicați în diverse politici din alte domenii, cum ar fi sănătatea, asigurarea locuințelor pentru populație, educație, cultură, ocuparea forței de muncă și transporturi. Orientările pot fi utilizate la orice nivel, inclusiv de către autoritățile locale și regiunile responsabile cu asigurarea și administrarea serviciilor locale.

Orientările sunt, de asemenea, menite a fi utilizate de către reprezentanții oficiali ai Comisiei Europene a căror responsabilitate constă în supravegherea modului în care sunt întrebuințate Fondurile Structurale și alte instrumente de finanțare ale UE în statele membre ale Uniunii și în țările învecinate, precum și de către cei responsabili cu politicile sociale ale UE și cu implementarea agendei sociale. Orientările sunt menite a fi folosite împreună cu *Instrumentarul de utilizare a fondurilor Uniunii Europene pentru tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității* (Instrumentarul), care se bazează pe proiectul

Regulamentului privind fondurile structurale 2014-2020.⁷ Instrumentarul oferă o prezentare generală a celor trei stadii de gestionare a fondurilor structurale – programare, implementare, monitorizare și evaluare – explicând ce trebuie să facă, în fiecare etapă, autoritățile de gestionare, comitetele de monitorizare și/sau Comisia Europeană pentru a garanta faptul că finanțarea Uniunii Europene sprijină dezvoltarea unor alternative la instituționalizare în cadrul comunității.

Orientările cuprind cele patru grupe de beneficiari ce sunt încredințate în mod obișnuit îngrijirii instituționale:

- copiii cu și fără dizabilități;
- persoanele cu dizabilități;
- persoanele cu probleme de sănătate mentală; și
- persoanele în etate.

Ori de câte ori este posibil, cele patru grupe de beneficiari sunt tratate laolaltă, pentru a face prezentele Orientări cât mai ușor de utilizat. Totuși, problemele specifice unor anumite grupe de beneficiari sunt tratate separat, pentru a reflecta situația din practică, atunci când este necesar să fie recunoscute și admise diferențele dintre diversele grupe de beneficiari și necesitățile lor specifice de îngrijire și/sau sprijin.

Cum trebuie utilizate aceste Orientări

Grupul European de Experți admite faptul că tranziția de la îngrijirea instituțională către serviciile din cadrul comunității este un proces complex și nu toate țările pornesc dintr-o poziție de egalitate. Așadar, Orientările evită în mod deliberat recursul la o abordare pas-cu-pas. În schimb, ele schițează diferite elemente ale procesului și demonstrează modul în care acestea sunt interconectate. Deși s-a dorit evitarea indicațiilor excesive, ordinea capitolelor sugerează un posibil punct de pornire a reformei, cum ar fi dezvoltarea unei strategii și a unui plan de acțiune bazate pe evaluarea situației.

Se știu multe lucruri privitoare la ceea ce este și la ceea ce nu este eficient atunci când sistemele de îngrijire și sprijin sunt supuse transformării, și totuși, adeseori țările nu reușesc să învețe din experiențele altor națiuni. Orientările menționează unele riscuri potențiale, precum și provocările și obstacolele din calea dezvoltării unor servicii de calitate în cadrul comunităților. Se speră că acestea vor influența planurile și acțiunile viitoare.

De ce obligațiile stabilite prin Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (CDPD) sunt menționate în capitole?

În fiecare capitol se face referire la articolul sau articolele relevante din Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (CDPD), și la obligațiile ce decurg din aceasta pentru statele semnatare ale Convenției.⁸ Cu toate că CDPD nu este unicul instrument internațional privitor la drepturile omului cu relevanță pentru prezentele Orientări (există multe altele, așa cum au fost enumerate în Capitolul 1), acesta este singurul ce recunoaște în mod explicit dreptul de a trăi independent în mijlocul comunității. Articolul 19 (vezi mai jos), solicită statelor să garanteze accesul persoanelor cu dizabilități la serviciile din cadrul comunității „necesare pentru a sprijini traiul și incluziunea în

⁷ COM(2011) 615 final/2.

⁸ Lista țărilor care au ratificat CDPD și Protocolul Opțional este disponibilă accesând: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166>

cadrul comunității; și să prevină izolarea sau segregarea față de comunitate”. Acest deziderat nu poate fi atins, dacă țările continuă să plaseze persoane în îngrijire instituțională.

CDPD privește o grupă largă de indivizi: copii și adulți cu dizabilități, persoane cu probleme de sănătate mentală și persoane în etate cu dizabilități. De asemenea, poate fi argumentat faptul că obligația de a asigura traiul indivizilor în comunitate, având opțiuni egale cu ale altora, se extinde și asupra altor grupe, cum ar fi copiii sau persoanele în etate fără dizabilități. „Cu toate că nu toți copiii și persoanele în etate care trăiesc în instituții au dizabilități, se presupune că noua abordare prevăzută în CDPD va avea impact asupra membrilor altor grupe care sunt plasați în instituții. [...] Deși CDPD se referă în special la persoanele cu dizabilități, Articolul 19 este fundamentat pe drepturi aplicabile oricui.”⁹ Și aceasta deoarece CDPD nu creează drepturi noi – proclamate deja prin Declarația Universală a Drepturilor Omului, Pactul Internațional privind drepturile civile și politice și alte instrumente – și se bazează pe principiile universalității și indivizibilității drepturilor omului.

Așadar, aceste Orientări trebuie să fie utilizate de către țări și de Uniunea Europeană ca un instrument de implementare a CDPD.

Articolul 19 - Viață independentă și integrare în comunitate

Statele părți la prezenta convenție recunosc dreptul egal al tuturor persoanelor cu handicap de a trăi în comunitate, având o libertate de alegere egală cu a celorlalte persoane, și iau măsuri eficiente și adecvate pentru a facilita accesul lor deplin la acest drept, precum și integrarea și participarea lor în cadrul comunității, asigurându-se că:

- a) Persoanele cu handicap au posibilitatea de a-și alege, în condiții egale cu celelalte persoane, locul de reședință, precum și unde și cu cine să locuiască și nu sunt obligate să trăiască într-un anumit mediu;
- b) Persoanele cu handicap au acces la o gamă de servicii la domiciliu, rezidențiale și la alte servicii comunitare de sprijin, inclusiv la asistența personală necesară pentru a sprijini viața și integrarea în comunitate, prevenirea izolării și a segregării față de aceasta; și
- c) Serviciile și structurile publice ale comunității sunt, de asemenea, disponibile persoanelor cu handicap în condiții egale cu celelalte persoane și răspund nevoilor lor.

De ce obligațiile stabilite prin Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului (CDC) sunt menționate în capitole?

CDC stipulează că „pentru dezvoltarea deplină și armonioasă a personalității sale” copilul trebuie să „crească într-un mediu de tip familial, într-o atmosferă caracterizată de fericire, iubire și înțelegere”. Mai mult, CDC descrie o serie de drepturi ale copilului care, luate în ansamblu, sugerează faptul că majoritatea copiilor ar trebui să locuiască și să fie îngrijiți de familiile în mijlocul cărora s-au născut (Articolele 9 și 7). Creșterea copiilor este responsabilitatea de primă importanță a părinților iar responsabilitatea statului este să îi sprijine pe părinți, astfel încât aceștia să își poată îndeplini îndatoririle (Articolul 18). Copiii

⁹ OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: OHCHR, p.7.

au dreptul la protecție împotriva suferinței și abuzului (Articolul 19), au dreptul la educație (Articolul 28) și la servicii medicale adecvate (Articolul 24) însă, în același timp, ei au dreptul de a fi crescuți de familia lor. În cazul în care familia nu îi poate asigura îngrijirea de care are nevoie, în ciuda oferirii sprijinului corespunzător de către stat, copilul are dreptul să fie îngrijit de o familie substitutivă (Articolul 20).¹⁰ Copiii cu dizabilități de natură intelectuală sau fizică au dreptul să trăiască în „condiții care garantează demnitatea, încurajează încrederea în forțele proprii și facilitează participarea activă a copilului în cadrul comunității” (Articolul 23).

De ce obligațiile stabilite prin Convenția Europeană a Drepturilor Omului (CEDO) sunt menționate în capitole?

Țările semnatare ale CEDO au obligația de a garanta respectarea drepturilor omului pentru toate persoanele incluse în competența lor juridică.¹¹ Convenția are o mare însemnătate, întrucât are forță juridică obligatorie, iar atunci când un drept este încălcat, se pot aplica sancțiuni.

Articolul 3 prevede că „nicio persoană nu poate fi supusă torturii, nici pedepselor și tratamentelor inumane sau degradante”, fără excepții. Încălcarea acestui articol se poate produce atunci când practicile unei instituții au un asemenea impact asupra vieții unei persoane, încât acest prag este atins.

Articolul 8 al CEDO garantează dreptul la respect față de viața particulară și cea de familie și solicită ca orice imixtiune în acest drept exercitată de o autoritate publică să fie justificată prin conformitatea cu legea și necesitatea din cadrul unei societăți democratice. Acest articol poate fi aplicat, de exemplu, în situațiile în care copiii sunt separați de familie în mod arbitrar sau în care plasamentul împiedică posibilitatea copilului sau a adultului de a păstra contactul cu familia.

¹⁰ Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice*. University of Birmingham: Birmingham.

¹¹ Articolul 1.

Grupul European de Experți în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității

Orientările și publicațiile adiacente lor (Instrumentarul și Programul de instruire) au fost realizate de Grupul European de Experți în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității. Acest grup, cunoscut până acum drept Grupul Ad Hoc de Experți în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității, a fost convocat în luna februarie a anului 2009 de Vladimir Špidla, Comisarul Comisiei pentru ocuparea forței de muncă și probleme sociale, pentru a discuta problemele reformei sistemului rezidențial în Uniunea Europeană. Întemeierea grupului a fost precedată de două rapoarte importante, finanțate de Comisie, privitoare la instituționalizarea copiilor și adulților cu dizabilități din Uniunea Europeană – *Included in Society*¹² [*Incluși în societate*] și *Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs*¹³ [*Dezinstituționalizarea și viața în comunitate: rezultate și costuri*].

Grupul este format din organizații ce reprezintă interesele copiilor, familiilor, persoanelor cu dizabilități, organizații ce sprijină sănătatea mentală, furnizori de servicii publice și organizații nonprofit, autorități publice și organizații interguvernamentale. Acestea sunt COFACE (Confederation of Family Organisations in the EU – Confederația Organizațiilor de familie din UE), EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities – Asociația Europeană a Furnizorilor de Servicii pentru Persoanele cu Dizabilități), EDF (European Disability Forum – Forumul European al Persoanelor cu Dizabilități), ENIL/ECCL (European Network on Independent Living/European Coalition for Community Living – Rețeaua Europeană pentru o Viață Independentă/Coaliția Europeană pentru Viața în Comunitate), ESN (European Social Network – Rețeaua Socială Europeană), Eurochild, Inclusion Europe, Lumos, MHE (Mental Health Europe), OHCHR (Office of the High Commissioner for Human Rights, Europe Regional Office - Înalțul Comisariat al Organizației pentru Drepturile Omului, Comisariatul Regional European) și UNICEF.¹⁴

La sfârșitul anului 2009, Grupul a publicat un raport influent care expune „Principiile elementare comune” ale dezinstituționalizării, alături de recomandări adresate statelor membre și Comisiei Europene. *Raportul Grupului Ad Hoc de Experți în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității* [The Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care] a fost aprobat de comisarul Špidla și a fost tradus în toate limbile țărilor membre ale UE.¹⁵ După publicarea sa, Raportul a fost utilizat de guvernele unor țări în elaborarea strategiilor și planurilor de acțiune, precum și de unele organizații nonguvernamentale (ONG-uri)¹⁶ și alți susținători ai vieții în comunitate. Una dintre recomandările principale ale raportului, întâmpinată cu

¹² Freyhoff G, Parker C, Coué M și Greig N. (2004) *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. Bruxelles: Inclusion Europe.

¹³ Raportul DECLOC.

¹⁴ La scurt timp după finalizarea acestor Orientări, Grupului i s-a alăturat the European Federation of National Organisations Working with the Homeless (FEANTSA).

¹⁵ Raportul este disponibil în limba engleză accesând <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes> și, la cerere, în alte limbi.

¹⁶ Numite și organizații caritabile sau nonprofit, în unele țări.

entuziasm deosebit de comisarul Špidla și de alți oficiali ai Comisiei Europene, a fost crearea acestor Orientări, pentru a explica în mod practic realizarea tranziției de la îngrijire instituțională către viața în cadrul comunității și pentru a evidenția principalele provocări și posibilele soluții.

II. Introducere

Mai mult de un milion de copii și adulți trăiesc în instituții pe întregul continent european.¹⁷ Odinioară, instituțiile erau considerate ca fiind cea mai bună modalitate de a avea grijă de copiii vulnerabili, de copiii din grupele de risc și de adulții care necesitau diverse tipuri de sprijin. Cu toate acestea, dovezile atestă faptul că îngrijirea instituțională duce în mod invariabil la rezultate mai slabe în ceea ce privește calitatea vieții, comparativ cu serviciile de calitate din cadrul comunității, echivalând adesea cu o viață întreagă de excludere din societate și de segregare.¹⁸ Studiile științifice demonstrează faptul că, atunci când este vorba despre copii de vârste foarte mici, până și o perioadă de timp relativ scurtă petrecută în plasament instituționalizat poate afecta negativ dezvoltarea cerebrală și poate avea consecințe asupra echilibrului emoțional și asupra comportamentului care durează întreaga viață.¹⁹ Date fiind aceste motive, și ca o consecință a adoptării CDPD, a CDC, a CEDO și a altor instrumente privind drepturile omului, instituționalizarea este tot mai des recunoscută drept o politică inefficientă și o încălcare a drepturilor omului.

Dezvoltarea unor servicii de calitate în cadrul comunității echivalează cu obținerea respectului față de drepturile omului și asigurarea unei bune calități a vieții pentru toți cei ce necesită asistență și/sau sprijin. Toate țările europene au obligația de a garanta fiecărui copil posibilitatea de a se bucura de un standard de viață adecvat dezvoltării sale fizice, mentale și sociale,²⁰ respectând principiul conform căruia toți copiii trebuie să crească într-un mediu familial, într-o atmosferă caracterizată de fericire, iubire și înțelegere.²¹ De asemenea, Articolul 8 al CEDO garantează tuturor cetățenilor dreptul la respect față de viața particulară și cea de familie. La orice vârstă, instituționalizarea aduce atingere acestui drept. Persoanele cu dizabilități au dreptul să trăiască în mod independent și să fie incluse în cadrul comunității.²² Acest drept, consfințit prin CDPD, se cuvine tuturor oamenilor, indiferent de vârstă, de abilitățile, de natura deficiențelor lor sau de problema de sănătate mentală de care suferă. Acest lucru înseamnă că toți oamenii trebuie să aibă oportunitatea de a trăi și de a face parte din comunitatea pe care o aleg. Oamenii ar trebui să fie implicați în deciziile privitoare la îngrijirea și/sau sprijinul pe care le primesc și să aibă capacitatea maximă de control asupra propriilor vieți. Această viziune asupra lucrurilor pe care oamenii le pot îndeplini în viață dacă li se oferă sprijinul corespunzător ar trebui să se afle în centrul planurilor dezvoltate la nivel național, regional și local în vederea realizării tranziției de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității.²³

Numeroase țări s-au angajat în procesul de transformare a modalității de acordare a îngrijirii și sprijinului către copii și adulți și au înlocuit parțial sau în totalitate instituțiile rezidențiale pe termen lung cu serviciile din cadrul familiilor sau comunității. În cadrul acestui proces, provocarea a constat în asigurarea respectării de către noile sisteme de îngrijire și sprijin a

¹⁷ Copii și adulți cu dizabilități (inclusiv persoane cu probleme de sănătate mentală). Studiul se referă la UE și Turcia, din *DECLOC Report*.

¹⁸ Smyke, A. T. *et. al. op. cit.*, pp.210-218, Grecia - Vorria *et al* 2003, Marea Britanie - Tizard & Rees, 1974 și SUA – Harden 2002; Pashkina *op. cit.*, pp.42–45; Rutter, M. *et. al. op. cit.*, pp.465– 476.

¹⁹ Bowlby, J. *op. cit.*; Matějček, Z. și Langmeier, J. *op. cit.*; Nelson, C. & Koga, S. *op. cit.*; Rutter, M. *et. al. op. cit.*, pp.465-476.

²⁰ Convenția Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului, Articolul 27.

²¹ Preambul la Convenția Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului.

²² Convenția Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Articolul 19.

²³ *Raportul DECLOC*, p.52.

drepturilor, demnității, nevoilor și dorințelor fiecărui individ și ale familiei sale.²⁴ De-a lungul anilor, s-au desprins următoarele concluzii: importanța unei viziuni, nevoia de a implica societatea civilă, nevoia de a implica simultan toate părțile interesate și rolul crucial al leadership-ului în coordonarea acestui proces.

Viziunea schimbării

*„Ingrediente-cheie pentru a înlocui cu succes îngrijirea instituțională cu cea de la nivelul comunității sunt un cadru de politică națională (sau chiar regională) și o serie de planuri locale detaliate pentru transferarea asistenței din mediul unei instituții către o comunitate bine pregătită, iar ambele trebuie să reprezinte viziuni pozitive, dar și realiste asupra vieților unor oameni în viitor.”*²⁵

Aceste țări care au realizat tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității²⁶ au descoperit că unul dintre cei mai importanți factori în desfășurarea acestui proces este viziunea strategică asupra unei reforme de ansamblu. În mod ideal, această viziune va fi configurată de guvernul central, însă ea trebuie să implice toate părțile interesate din cadrul sistemului, de la autoritățile locale și până la organizațiile care îi reprezintă pe beneficiarii serviciilor. Ea va trebui să includă stimulente în vederea schimbării și să încurajeze exemplele pozitive, reprezentate de bune practici. Printre acestea se numără măsuri cum ar fi un moratoriu privind edificarea de noi instituții și redirecționarea resurselor dinspre instituții către prestarea serviciilor de sprijin în cadrul comunității.²⁷

Interacțiunea cu beneficiarii și furnizorii serviciilor

Atunci când își dezvoltă viziunea strategică, este extrem de important ca guvernul să lucreze cu oamenii care vor beneficia practic de aceste servicii, cu organizațiile care îi reprezintă și cu familiile lor. Deși implicarea furnizorilor de servicii este, de asemenea, importantă, drepturile și opiniile beneficiarilor acestor servicii trebuie să prevaleze întotdeauna. În țările ale căror guverne s-au angajat în procesul tranziției de la un sistem rezidențial de îngrijire către sprijinul acordat în cadrul comunității, acest lucru s-a datorat adeseori faptului că părțile interesate au cerut înfăptuirea reformei.

În ceea ce privește susținerea procesului de reformă, organizațiile ce reprezintă interesele copiilor, ale persoanelor cu dizabilități, ale persoanelor cu probleme de sănătate mentală și ale persoanelor în etate joacă un rol crucial. Tranziția completă de la îngrijirea instituțională către serviciile din cadrul comunității poate să dureze ani întregi, și probabil administrațiile guvernamentale la nivel național și local se vor schimba în timpul desfășurării acestui proces. Există pericolul ca un guvern nou-instalat să nu continue reforma sau să

²⁴ În majoritatea cazurilor, familia este principala rețea de sprijin în viața unei persoane și, prin urmare, aceasta ar trebui să fie implicată în deciziile privitoare la îngrijirea și/sau sprijinul acordate. Totuși, trebuie să observăm că există cazuri în care interesele familiei se află în conflict cu cele ale beneficiarului serviciilor, sau ar putea exista alte motive pentru care familia nu ar trebui implicată. Considerentul de primă importanță trebuie să fie întotdeauna reprezentat de interesele beneficiarului serviciilor, de nevoile și dorințele sale.

²⁵ *Raportul DECLOC*, p.52.

²⁶ În Europa, statele scandinave (în special Suedia) și Marea Britanie sunt considerate a fi lideri în acest domeniu. În ceea ce privește îngrijirea pe termen lung a persoanelor în etate, țări precum Danemarca au înregistrat un progres semnificativ în dezvoltarea serviciilor din cadrul comunității.

²⁷ Power, Andrew (2011) *Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities*. Galway: National University of Ireland Galway, p.15.

restabilească vechiul sistem. O acțiune puternică și angajată în rândurile societății civile poate repune în mișcare proiectul și poate garanta faptul că va fi dus la bun sfârșit, conform planurilor. Un aspect important în ceea ce privește rolul societății civile este activitatea de lobby pentru obținerea sprijinului din partea tuturor factorilor de decizie, în vederea realizării tranziției de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității, minimizând impactul schimbărilor de la nivel administrativ.

Implicarea părților interesate

În timpul procesului de planificare, este important ca niciuna dintre părțile interesate să nu fie privită ca un obstacol sau ca un impediment.²⁸ În schimb, este esențială implicarea simultană a tuturor, inclusiv a persoanelor ce beneficiază de servicii, a familiilor, a furnizorilor de servicii și personalului, a autorităților locale, a sindicatelor și comunităților locale, pentru a înfrunta probleme și a spulbera mituri. Constuirea unei viziuni comune asupra incluziunii anumitor grupuri în comunitate și asupra dreptului la o viață independentă este un pas important în vederea atingerii acestui obiectiv. Adoptarea unei asemenea abordări va garanta faptul că procesul este gestionat la nivel local și, cel mai probabil, va duce la un angajament puternic față de cauza îmbunătățirii vieții oamenilor.

Leadership pentru antrenarea schimbării

În țările care au înregistrat progrese semnificative în tranziția către serviciile din cadrul comunității, importanța conducerii a fost crucială.²⁹ Complexitatea procesului și diversitatea părților interesate și implicate poate duce la o „extenuare a reorganizării”: deziluzionare în ceea ce privește schimbarea și lipsa motivației de a o susține. Un leadership de natură politică și profesională activând la diverse niveluri este, așadar, necesar pentru a antrena schimbarea. Un leadership de calitate se caracterizează prin voința de a lucra în parteneriat cu ceilalți. În cadrul unui proces în care rezistența și conflictele sunt de așteptat, liderii eficienți pot să antreneze reforma și să negocieze fără a compromite principalele obiective.

Pentru a încuraja acest model de leadership, țările pot oferi diverse stimulente, cum ar fi finanțările pentru inovații, în scopul sprijinirii celor dornici să își asume inițiative noi.³⁰

Ghid esențial 3: Zece sfaturi pentru a realiza integrarea în comunitate³¹

1. Asigurați-vă că factori importanți pentru integrarea în comunitate sunt implicați în înfăptuirea schimbării.
2. Planificarea trebuie să pornească de la nevoile și preferințele oamenilor.
3. Respectați experiența și rolul familiilor.
4. Creați un cămin real și sprijin personalizat pentru fiecare individ.

²⁸ *ibid.*, p.15.

²⁹ *ibid.*, pp.17-18.

³⁰ De exemplu, vezi Genio Trust din Irlanda: <http://www.genio.ie/>

³¹ Extras din People First of Canada/Canadian Association for Community Living (2010) *The Right Way – A Guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities*, disponibil accesând: http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=resources/the_right_way.pdf

5. Concentrați-vă asupra obținerii unor servicii de calitate și asigurați-vă că oamenii își pot duce viața independent și în condiții de siguranță.
6. Recrutați și instruiți personal special calificat.
7. Angajați un parteneriat vast pentru înfăptuirea schimbării.
8. Stabiliți un plan și un calendar pentru crearea serviciilor comunitare necesare astfel încât toate instituțiile să devină inutile.
9. Investiți în comunicarea eficientă a acestor aspecte către toți cei afectați, inclusiv către comunitățile în mijlocul cărora se vor muta oamenii.
10. Sprijiniți fiecare persoană în tranziția către viața din cadrul comunității.

III. Definirea termenilor-cheie

1. „Instituție”

Există diferite moduri de a înțelege ce anume constituie „o instituție” sau „îngrijire instituțională”, moduri ce variază în funcție de cadrul legal și cultural al unei țări. Din acest motiv, Orientările recurg la aceeași abordare pe care a avut-o Raportul Grupului Ad Hoc.³² În loc să definească o instituție în funcție de dimensiunea sa, așadar, după numărul de rezidenți, Raportul Grupului Ad Hoc a vorbit despre o „cultură instituțională”. Astfel, putem considera că „o instituție” este orice tip de îngrijire rezidențială în cadrul căreia:

- rezidenții sunt izolați de restul comunității și/sau obligați să trăiască împreună;
- rezidenții nu au posibilitatea de a exercita suficient control asupra propriilor vieți și asupra deciziilor care îi afectează; și
- există tendința de a acorda prioritate cerințelor organizației, în detrimentul nevoilor individuale ale rezidenților.

Totodată, dimensiunea este un factor important atunci când sunt dezvoltate noi servicii în cadrul comunității. Soluțiile locative mai personalizate și de mici dimensiuni prezintă o mai mare probabilitate de a garanta oportunități pentru dezvoltarea autodeterminării și capacității de alegere ale beneficiarilor³³, oferind în același timp servicii care se adaptează în funcție de nevoile beneficiarilor. Atunci când dezvoltă strategii în vederea tranziției de la îngrijirea instituțională către serviciile din cadrul comunității, unele țări iau decizia de a limita numărul maxim al beneficiarilor ce pot fi adăpostiți în același loc, de pildă numărul rezidenților unui apartament sau al unei clădiri.³⁴ Această abordare poate fi utilă pentru a garanta faptul că o cultură instituțională nu va fi recreată de noile servicii.

Totuși, trebuie notat faptul că dimensiunile mici ale spațiului locativ nu garantează, în sine, eliminarea culturii instituționale din mediul respectiv. Mai există o sumă de alți factori, cum ar fi măsura în care capacitatea de a alege este exercitată de beneficiarii serviciilor, măsura în care se oferă sprijin și calitatea acestuia, participarea în cadrul comunității și sistemele de asigurare a calității utilizate care influențează calitatea serviciului respectiv. În anumite cazuri, oamenii pot fi obligați să se supună unui anumit tratament pentru a avea acces la serviciile din cadrul comunității.³⁵ În asemenea cazuri, cultura instituțională prevalează, în ciuda faptului că serviciul în sine ar putea să nu fie de natură instituțională.

³² Raportul Grupului Ad Hoc de Experți.

³³ Health Service Executive (2011) *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, Raport al Working Group on Congregated Settings, p.68.

³⁴ În Suedia, de exemplu, locuințele din cadrul comunității sunt concepute pentru a găzdui maxim șase unități sau apartamente separate și trebuie să fie situate în clădiri obișnuite. (Vezi Townsley, R. et al. (2010), *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. Bruxelles: ANED, p.19).

³⁵ Vezi, de exemplu, Szmukler, G. și Appelbaum, P., *Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care*, Journal of Mental Health, 17(3), iunie 2008, pp.233-244.

1.1. Instituții destinate persoanelor cu probleme de sănătate mentală

Instituțiile din aria psihiatriei sunt, din multe puncte de vedere, diferite de centrele de asistență socială sau de alte tipuri de instituții rezidențiale pe termen lung destinate altor categorii de beneficiari. Spațiile de rezidență destinate persoanelor cu probleme de sănătate mentală au de obicei un caracter predominant medical. Acestea sunt adeseori spitale de psihiatrie sau secții de psihiatrie din cadrul spitalelor cu profil general, conduse de personal medical. Internarea se face pe baza unui diagnostic psihiatric, iar tratamentul este, de asemenea, medical, fiind supravegheat de de psihiatri și de alți membri ai personalului medical. În plus, instituțiile de sănătate mentală sunt adeseori finanțate de autoritățile din domeniul sanitar sau sunt administrate cu ajutorul bugetelor destinate sistemului de sănătate, și nu serviciilor sociale. Trebuie făcută o distincție clară între tratamentul psihiatric ca formă de serviciu de sănătate și instituționalizare ca formă de tratament social destinată sau îndreptată împotriva persoanelor cu probleme de sănătate mentală. Unul dintre motivele principale ale instituționalizării este lipsa serviciilor sociale în cadrul comunității, ceea ce duce la discriminare și la excluderea socială a persoanelor cu probleme de sănătate mentală.

1.2. Instituții destinate copiilor

Nu există o definiție a „instituțiilor” în Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor; în textul acestor orientări, instituțiile sunt echivalate cu „edificiile rezidențiale de mari dimensiuni”.³⁶

În baza Orientărilor Organizației Națiunilor Unite și în absența unei definiții universal acceptate, Eurochild sugerează definirea instituțiilor destinate copiilor „ca spații rezidențiale (adesea de mari dimensiuni) care nu sunt edificate pe baza nevoilor copilului, nici nu se apropie de situația din cadrul unei familii și care prezintă caracteristicile tipice culturii instituționale (depersonalizare, rigiditate a rutinei, tratament nediferențiat, distanțare de societate, dependență, lipsă de responsabilitate, etc.)”. Printre caracteristicile suplimentare care au fost menționate se numără rutina organizată, structura impersonală și numărul mare de copii repartizați unei persoane care asigură îngrijirea.

Atunci când stabilește ce anume este o instituție, UNICEF urmărește „dacă copiii au contact în mod regulat cu părinții lor și dacă se bucură de protecția acestora sau a altor membri ai familiei sau a persoanelor care i-au îngrijit în primă instanță și dacă există probabilitatea ca majoritatea copiilor din aceste centre să rămână acolo pentru o perioadă de timp nedeterminată”. Este recunoscut, totuși, faptul că nu există o definiție atotcuprinzătoare și aceasta va depinde de contextul prezent în țările respective.³⁷

Există diferite tipuri de instituții destinate copiilor, inclusiv „cămine pentru copii mici” care găzduiesc de obicei copii cu vârste de până la patru ani sau mai mici, „case de copii” și

³⁶ Națiunile Unite (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children*. New York: United Nations, para 23.

³⁷ UNICEF *Consultation on Definitions of Formal Care for Children*, pp.12–13.

„internate”.³⁸ Instituțiile destinate copiilor sunt numite, de asemenea, „orfelinate”, în ciuda faptului că majoritatea copiilor pe care îi găzduiesc nu sunt orfani.³⁹

În multe țări, instituțiile destinate copiilor se află adeseori sub patronajul unor ministere diferite și preiau frecvent caracteristicile ministerului care le administrează.⁴⁰ Adeseori, instituțiile destinate bebelușilor sunt administrate de ministerul sănătății și au un caracter medical. Casele de copii convenționale și școlile-internat pentru copiii cu dizabilități sunt administrate de ministerul educației și se axează adeseori pe educație, în principal. Responsabilitatea asupra copiilor cu dizabilități aparține în mod obișnuit ministerului protecției sociale. În unele țări, acești copii sunt încredințați unor instituții în care se află și adulți cu dizabilități, și se iau prea puține măsuri de protejare a copiilor împotriva vătămării.

Împărțirea instituțiilor destinate copiilor sub patronajul unor ministere diferite are adesea ca rezultat separarea grupelor de frați și mutările regulate de la o instituție la alta.⁴¹

2. „Dezinstituționalizare”

Ori de câte ori este posibil, prezentele Orientări evită folosirea termenului „dezinstituționalizare”, întrucât acesta este adeseori înțeles ca desemnând simpla desființare a instituțiilor. În contextele în care termenul este utilizat, acesta se referă la procesul dezvoltării unei serii de servicii în cadrul comunității, inclusiv a celor de prevenire, în scopul de a elimina necesitatea îngrijirii instituționalizate.

UNICEF definește dezinstituționalizarea ca „procesul complet de planificare a transformării, reducere a dimensiunilor și/sau desființare a instituțiilor rezidențiale, desfășurat simultan cu înființarea unei game variate de servicii de îngrijire a copilului, reglementate de standarde bazate pe drepturi și vizând anumite pe rezultate.”⁴²

3. „Servicii în cadrul comunității”

În prezentele Orientări, termenul „servicii în cadrul comunității” sau „îngrijire în cadrul comunității” se referă la gama de servicii ce permite oamenilor să trăiască în comunitate și, în cazul copiilor, să crească într-un mediu familial, spre deosebire de instituții. Termenul cuprinde servicii convenționale, cum ar fi locuințele, serviciile de sănătate, educația, ocuparea forței de muncă, cultura și activitățile de divertisment, care trebuie să fie accesibile tuturor persoanelor, indiferent de natura deficienței lor sau de nivelul de sprijin solicitat. De asemenea, se referă la serviciile specializate, cum ar fi asistența individuală pentru persoanele cu dizabilități, îngrijirea temporară și alte tipuri de îngrijire. În plus, termenul include îngrijirea în cadrul familiei și îngrijirea similară celei familiale pentru copii, inclusiv îngrijirea de către familii substitutive și măsurile preventive de intervenție timpurie și sprijinire a familiei.

³⁸ Browne K. (2009) *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care*. Londra: Save the Children, p.2.

³⁹ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*
⁴⁰ *ibid.*

⁴¹ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*

⁴² UNICEF (2010) *At Home or in a Home?: Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia*, p.52.

Serviciile din cadrul comunității sunt descrise mai detaliat în capitolul 5.

4. „Prevenire”

„Prevenirea” este o parte integrantă a procesului de tranziție de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității.

În cazul copiilor, aceasta include o gamă largă de abordări ce sprijină viața de familie și previn necesitatea de a plasa copilul în îngrijire alternativă, cu alte cuvinte, de a fi separat de rudele sale apropiate sau îndepărtate sau de alte persoane care îl îngrijesc.⁴³

În cazul adulților, prevenirea se referă la o gamă largă de servicii de sprijin acordat oamenilor și familiilor acestora, având drept scop preîntâmpinarea nevoii de instituționalizare. În privința persoanelor în etate, preocupările centrale ar trebui să fie prevenirea problemelor de sănătate, a pierderii capacităților și restabilirea independenței. Prevenirea trebuie să cuprindă atât serviciile convenționale, cât și pe cele specializate (vezi exemple în capitolul 5).

5. „Îngrijirea alternativă”

„Îngrijirea alternativă” se referă la îngrijirea acordată copiilor lipsiți de îngrijirea parentală. Termenul nu se referă la alternativele pentru îngrijirea instituțională, întrucât îngrijirea alternativă poate include și instituțiile destinate copiilor.

Îngrijirea alternativă este definită, de asemenea, drept „o soluție formală sau informală prin intermediul căreia un copil este supravegheat cel puțin pe timpul nopții în afara căminului părintesc, fie prin decizia unei autorități judecătorești sau administrative sau a unui organism acreditat în mod corespunzător, sau la inițiativa copilului, a părintelui/părinților săi sau a persoanelor care îl îngrijesc în mod direct, sau în mod spontan de către cei ce îi asigură îngrijirea în absența părinților. Aceasta include asistența parentală informală asigurată de membrii familiei sau de către persoane care nu sunt rude ale copilului, plasamentul formal sub asistență parentală, alte forme de plasament în vederea îngrijirii în cadrul familiei sau într-un cadru similar celui familial, centre care asigură îngrijirea și siguranța copilului în situațiile de urgență, centrele de tranzit pentru situații de urgență, alte centre de îngrijire rezidențială pe termen scurt și lung, inclusiv cămine și soluții locative pentru o viață independentă supravegheată destinate copiilor”.⁴⁴

În Orientările Organizației Națiunilor Unite nu există o definiție clară pentru ceea ce diferențiază „îngrijirea în cadrul familiei” de „îngrijirea similară celei familiale”, deși ambele sunt considerate ca fiind diferite de îngrijirea de tip rezidențial. În procesul de dezvoltare a serviciilor destinate copiilor la nivel de comunitate, următoarele definiții se pot dovedi utile:⁴⁵

Îngrijirea în cadrul familiei	Îngrijirea similară celei familiale
-------------------------------	-------------------------------------

⁴³ Salvați copiii, Marea Britanie (2007), *Child Protection and Care Related Definitions*, p.11.

⁴⁴ *ibid.*, p.2.

⁴⁵ Cantwell, Nigel (2010) *Refining definitions of formal alternative child-care settings: A discussion paper*.

O soluție pe termen scurt sau lung agreată, dar nu impusă de o autoritate competentă, prin care un copil este plasat în mediul domestic al unei familii ai cărei membri împuterniciți au fost selectați și pregătiți să asigure o astfel de îngrijire, și care sunt sprijiniți pentru a o face, din punct de vedere financiar și nefinanciar.

Soluțiile prin care copiii, în grupuri mici, sunt îngrijiți într-un mod și în condiții similare celor din cadrul unei familii autonome, cu una sau mai multe figuri parentale care au grijă de ei, însă nu în mediul domestic obișnuit al acestor persoane.

6. „Viața independentă”

Testimonial 1: Viața independentă

„Ce înseamnă viața independentă pentru mine? Cred că este o întrebare foarte profundă, care îți schimbă viața și care are o mulțime de semnificații. Presupun că aș putea spune că mi-a schimbat viața și știu că a schimbat și viețile multor altor persoane cu dizabilități cu care am avut de-a face [...] Cred că este foarte dificil să transmiți semnificația acestui mesaj unor persoane care nu depind de sprijinul altora în viața de zi cu zi. Însă mie mi-a oferit o viață, o profesie (am muncit mult) și oportunitățile și opțiunile de a face ceea ce doream, așa cum faceți și voi. Cred că, dacă ne gândim la limitările pe care le are o persoană ca mine, la deficiența severă pe care o am, acesta este libertatea. Pentru mine, este libertatea de a putea face ceea ce vreau să fac, atunci când vreau, într-un fel, pentru că lângă mine sunt oameni care mă pot sprijini să fac asta.”⁴⁶

Termenul „viață independentă” este adeseori utilizat în alternanță cu „viață în cadrul comunității” în privința persoanelor cu dizabilități și persoane în etate. Acesta nu înseamnă „a face lucrurile de unul singur” sau a fi „autosuficient”. Viața independentă se referă la abilitatea oamenilor de a exercita alegeri și de a lua decizii în privința locului în care trăiesc, a persoanelor alături de care locuiesc și a modului în care își organizează viața cotidiană. Aceasta implică:

- accesibilitatea mediului construit;
- mijloace de transport accesibile;
- disponibilitatea dispozitivelor tehnice ajutătoare;
- accesibilitatea informațiilor și a comunicării;
- accesul la asistență personală, precum și la sprijin în viața de zi cu zi și în cea profesională; și
- accesul la serviciile din cadrul comunității.⁴⁷

De asemenea, implică recunoașterea și sprijinul membrilor familiei care acordă îngrijire, inclusiv necesitatea de a facilita păstrarea sau îmbunătățirea calității vieții acestora.⁴⁸

⁴⁶ Citat din John Evans OBE, membru al Grupului de experți în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității în Comitetul mixt pentru drepturile omului (2012), *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living*. Londra: Camera Lorzilor, Camera Comunelor, p.10.

⁴⁷ European Network on Independent Living (2009) *ENIL's Key definitions in the Independent Living area*, disponibil la: <http://www.enil.eu/policy/>

⁴⁸ Vezi COFACE, European Charter for Family Carers, disponibil la: <http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/>

În ceea ce privește copiii, sintagma „viață independentă” este utilizată cu referire la „soluții pentru o viață independentă sub supraveghere” și îi privește doar pe copiii cu vârste de minim 16 ani. Acestea sunt mediile în care sunt găzduiți copiii și tinerii în cadrul comunității, locuind singuri sau în locuințe destinate grupurilor mici, în care sunt încurajați și li se dă posibilitatea de a-și dobândi abilitățile necesare pentru o viață independentă.⁴⁹

7. „Grupe de beneficiari” și „familii”

Orientările cuprind patru „grupe de beneficiari”:

- copii (cu și fără dizabilități)
- persoane cu dizabilități;
- persoane cu probleme de sănătate mentală; și
- persoane în etate.

În Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului, copilul este definit ca fiind „orice ființă umană sub vârsta de optsprezece ani, cu excepția situațiilor în care, conform legii aplicabile copilului, vârsta majoratului este atinsă mai devreme”.⁵⁰

Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități definește „persoanele cu dizabilități” ca fiind „acele persoane care manifestă pe termen lung deficiențe de natură fizică, mentală, intelectuală sau senzorială care, în confruntarea cu diverse obstacole, le-ar putea împiedica participarea deplină și efectivă în cadrul societății de pe poziții egale cu ceilalți oameni.”⁵¹

Sintagma „persoane cu probleme de sănătate mentală” se referă la cei ce au primit diagnostice și tratament psihiatrice. Deși acestea sunt incluse în definiția persoanelor cu dizabilități formulată de CDPD, trebuie observat faptul că numeroase astfel de persoane nu sunt identificate ca având dizabilități. În cadrul acestor Orientări, totuși, sintagma „persoane cu dizabilități” trebuie să fie înțeleasă, de asemenea, ca incluzând persoanele cu probleme de sănătate mentală.

Nu există o definiție a persoanelor în etate acceptată la nivelul Organizației Națiunilor Unite. Totuși, conform Organizației Mondiale a Sănătății, vârsta de 65 de ani este acceptată în țările dezvoltate ca definitorie pentru persoanele în vârstă sau în etate.⁵² Trebuie să remarcăm că probabilitatea apariției unor dizabilități crește odată cu vârsta.⁵³ În consecință, subgrupul „persoanelor cu vârste foarte înaintate” merită o atenție deosebită.⁵⁴

Este important să admitem faptul că liniile de demarcație dintre grupele de beneficiari pot fi pe alocuri neclare, întrucât „copii” se referă atât la cei cu dizabilități, cât și la cei fără, iar

⁴⁹ Cantwell, Nigel *op. cit.*

⁵⁰ Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului, Articolul 1.

⁵¹ Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Articolul 1.

⁵² Organizația Mondială a Sănătății, *Definiția persoanelor în vârstă sau în etate*,

<http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html>

⁵³ Davis, R. (2005) *Promising Practices in Community-based Social Services in CEE/CIS/Baltics: A Framework for Analysis*, USAID, p.15.

⁵⁴ *ibid.*, p.15.

sintagma „persoane cu dizabilități” le include, de asemenea, și pe cele care au depășit vârsta de 65 de ani, și viceversa.

În multe situații, alături de beneficiarii serviciilor, se face referire la familie (și la membrii familiei care acordă îngrijire). În cadrul acestor Orientări, termenul este utilizat într-un sens mai larg, incluzându-i nu doar pe părinți și pe soți sau soții, ci și pe parteneri, frați și surori, copii și membri ai familiei extinse.

IV. Tranziția de la îngrijirea instituțională către serviciile din cadrul comunității

Capitolul 1: Prezentarea argumentelor ce sprijină necesitatea dezvoltării unor alternative la instituții în cadrul comunității

Acest capitol evidențiază susținerea acordată la nivel european și internațional în vederea tranziției de la îngrijirea instituțională către serviciile din cadrul comunității. Capitolul evocă valori și drepturi ale omului, angajamente politice și dovezi științifice și de ordin economic. Scopul acestui capitol este să ofere guvernelor probe ce atestă faptul că dezinstituționalizarea este alegerea corectă și să demonstreze în ce mod aceasta poate aduce beneficii nu doar persoanelor direct interesate, ci și societății întregi. Guvernele și alte părți interesate pot porni de la aceste probe pentru a-și construi argumentația în sprijinul tranziției, dezvoltând implicare colectivă pe baza contextului național specific.

Obligații prevăzute de Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (CDPD)

Articolul 19 al CDPD stipulează dreptul persoanelor cu dizabilități de a „trăi în cadrul comunității, având posibilitatea de a exercita alegeri de pe o poziție de egalitate cu ceilalți” și solicită statelor să dezvolte „o gamă de servicii la domiciliu, rezidențiale și alte servicii comunitare de sprijin, inclusiv de asistență personală necesară pentru a sprijini viața și integrarea în comunitate, prevenirea izolării și a segregării față de aceasta”.⁵⁵ Copiilor cu dizabilități trebuie să li se garanteze toate drepturile omului și libertățile fundamentale „în condiții egale cu ceilalți copii”.⁵⁶ Pentru a implementa aceste drepturi, statele părți trebuie să „adopte toate măsurile corespunzătoare, legislative, administrative sau de altă natură” și să „nu întreprindă niciun fel de act sau practică incompatibile cu prezenta convenție”.⁵⁷

Obligații prevăzute de Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului

Articolul 18 obligă statele membre să asigure părinților asistența corespunzătoare în îndeplinirea îndatoririlor parentale și să dezvolte servicii în acest sens. Atunci când părinții nu sunt capabili să ofere îngrijirea adecvată, copilul are dreptul de a fi îngrijit de o familie substitutivă.⁵⁸

Obligații prevăzute de Convenția Europeană privind Drepturile Omului

Articolul 8 garantează tuturor oamenilor dreptul la respect față de viața particulară și cea de familie, față de căminul și corespondența lor și orice imixtiune în acest drept trebuie să fie atât necesară, cât și proporțională.

⁵⁵ Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Articolul 19.

⁵⁶ *ibid.*, Articolul 7.

⁵⁷ Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului, Articolul 4 (Obligații generale).

⁵⁸ Articolul 20.

1. PREVALENȚA ÎNGRIJIRII INSTITUȚIONALE ÎN EUROPA

1.1. Persoanele cu dizabilități și persoanele cu probleme de sănătate mentală

Un studiu important⁵⁹ finanțat de Comisia Europeană a descoperit că există aproape 1,2 milioane de persoane cu dizabilități care trăiesc în instituții în 25 de țări europene⁶⁰. Cel mai numeros grup de utilizatori era constituit din persoane cu dizabilități de natură intelectuală; al doilea grup ca mărime era reprezentat de o combinație de persoane cu dizabilități de ordin intelectual și persoane cu probleme de sănătate mentală. Întrucât a fost foarte dificil să se obțină date de ansamblu la nivel național, această cifră ar trebui privită ca un simplu indiciu referitor la numărul total de persoane aflate sub îngrijire instituțională.

1.2 Copiii

Un sondaj național realizat de Eurochild⁶¹ a evidențiat lipsa unor date coerente și comparabile privitoare la copiii încredințați îngrijirii alternative în Europa. Unul dintre motive este utilizarea unor definiții diferite pentru tipurile de îngrijire alternativă. Mediile rezidențiale pot să includă:

- școlile-internat;
- școlile speciale;
- creșele pentru copiii de vârste mici;
- căminele/casele-internat pentru copiii cu dizabilități intelectuale sau fizice;
- căminele/casele-internat pentru copiii cu probleme comportamentale;
- instituțiile pentru delincvenții minori; și
- căminele de îngrijire pentru integrarea în societate a copiilor mari (after-care homes).

Totuși, sondajul estimează că există aproximativ 1 milion de copii aflați sub îngrijire publică/asigurată de stat în 30 de țări europene.

Date suplimentare (dar limitate) sunt, de asemenea, disponibile din alte surse. Un studiu al Organizației Mondiale a Sănătății (OMS) derulat în 33 de țări europene a descoperit că există 23.099 de copii cu vârste mai mici de trei ani aflați sub îngrijire rezidențială. Deși, în medie, această cifră se traduce printr-un raport de 11 la 10.000 de copii, în unele țări această proporție a fost mult mai mare, între 31 și până la 60 de copii sub trei ani fiind plasați sub îngrijire de tip rezidențial. Doar patru țări incluse în acest studiu aveau o politică de plasare a copiilor sub îngrijirea unor persoane, în locul îngrijirii instituționale pentru toți copiii cu vârste de până la cinci ani luați în îngrijire. Estimarea asupra întregii regiuni europene și din centrul Asiei investigate de OMS (47 din 52 de țări) este că există 43.842 de copii cu vârste mai mici de trei ani plasați în instituții rezidențiale/centre de plasament pentru copii de vârstă fragedă fără părinții lor.⁶²

⁵⁹ Raportul DECLOC, p.27.

⁶⁰ Statele membre ale UE și Turcia.

⁶¹ Eurochild, *Children in Alternative Care*, sondaje naționale, ianuarie 2010, ediția a II-a.

⁶² Browne, K. *op. cit.*, pp.3-4.

Cu toate că declarațiile susțin că numărul copiilor plasați sub îngrijire de tip instituțional în Europa de Est și în fosta Uniune Sovietică (regiunea ECE/CSI) este în scădere, UNICEF a avertizat asupra faptului că, dacă se ia în considerare scăderea natalității, proporția copiilor plasați în instituții este, de fapt, mai ridicată.⁶³ UNICEF a subliniat faptul că în special copiii cu o dizabilitate reală sau percepută „se confruntă cu un risc mai mare decât al celorlalți de a fi instituționalizați și de a rămâne astfel pentru perioade lungi, unii dintre ei chiar pe durata întregii vieți.”⁶⁴

1.3 Persoanele în etate

După știința autorilor, nu sunt disponibile date de ansamblu referitoare la numărul de persoane în etate aflate în îngrijire instituțională în Europa sau în întreaga lume. Proporția reprezentată de persoane cu vârste de peste 65 de ani ce primesc îngrijire instituțională în Uniunea Europeană este, în medie, de 3,3 procente. Cu 9,3 procente, Islanda are cea mai ridicată proporție de persoane în etate (de 65 de ani sau mai în vârstă) care primesc îngrijire rezidențială pe termen lung. Comisia Economică pentru Europa a Organizației Națiunilor Unite (CEEONU) estimează că țările Europei de Nord asigură sprijin celor mai multe dintre „persoanele în etate vulnerabile”, pe baza unui model descentralizat de servicii publice de îngrijire la domiciliu. Norvegia, Finlanda, Suedia și Elveția raportează proporții ale beneficiarilor îngrijirii rezidențiale situate între 5 și 7 procente. În toate țările membre ale CEEONU pentru care sunt disponibile date, proporția beneficiarilor îngrijirii rezidențiale pe termen lung este mult mai scăzută decât cea a persoanelor îngrijite la domiciliu.⁶⁵

Cercetările desfășurate în regiunea ECE/CSI au dovedit că persoanele în etate s-au bazat, în mod tradițional, pe sprijinul familiei, iar această tendință s-a diminuat după dizolvarea Uniunii Sovietice. În consecință, dar și din cauza micșorării pensiilor, numeroase persoane în etate au fost lăsate fără venit sau sprijin. Acest lucru a dus la o creștere a numărului de persoane în vârstă care au fost instituționalizate.⁶⁶

În ceea ce privește persoanele cu dizabilități, un important studiu european a scos în evidență faptul că probabilitatea de a fi plasat sub îngrijire instituțională crește odată cu vârsta. Acesta este motivul pentru care, în unele țări în care există asemenea informații detaliate, în instituții se află un număr mai mare de femei decât de bărbați (dat fiind faptul că femeile trăiesc mai mult decât bărbații).⁶⁷ Această statistică subliniază o provocare majoră ce apare atunci când se asigură sprijinul: pe măsură ce tot mai multe persoane cu nevoi complexe supraviețuiesc până la vârste înaintate, sunt necesare servicii suplimentare pentru a satisface aceste nevoi. Acest lucru, precum și creșterea duratei de viață a populației în general și declanșarea demenței senile sau a altor afecțiuni ce provoacă invaliditate, pune o presiune semnificativă asupra autorităților la nivel național, regional și local, asupra serviciilor sociale și sectorului sănătății.

⁶³ UNICEF *op. cit.* (2010), p.5.

⁶⁴ *ibid.*, p.27.

⁶⁵ UNECE Policy Brief on Ageing, No. 7, noiembrie 2010, “Towards community long-term care” cu referire la Huber, M.; Rodrigues, R.; Hoffmann, F.; *et al* (2009) *Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America*. Viena: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

⁶⁶ Davis, R. *op. cit.*, pp.15-16.

⁶⁷ Townsley, R. *et. al. op. cit.*, p.25.

Studiu de caz 1: Prevalența îngrijirii instituționale în Europa

În timp ce toate documentele de strategie subliniază faptul că îngrijirea la domiciliu este preferabilă îngrijirii rezidențiale, foarte puține modalități de stimulare au dus la creșterea corespunzătoare a fondurilor publice cheltuite pentru asistența integrată în cadrul comunității, pentru o mai bună coordonare dintre sistemul de sănătate și cel al asistenței sociale și pentru a reduce în viitor necesitatea îngrijirii rezidențiale pentru persoanele în etate. Cu excepția statului Danemarca, în care construirea azilurilor a fost interzisă prin lege la sfârșitul anilor '80, toate statele UE au direcționat spre îngrijirea rezidențială cea mai mare parte a bugetelor destinate îngrijirii pe termen lung. Deși au fost făcute progrese semnificative în sensul transformării azilurilor rezidențiale astfel încât să devină tot mai orientate către nevoile beneficiarilor, adaptându-și tipul de asistență și îngrijire în funcție de fiecare rezident și de nevoile acestuia, unele țări continuă să construiască aziluri de mari dimensiuni, care pot adăposti mai mult de 250 de rezidenți. Exemplul statului Danemarca demonstrează că pot fi necesare câteva decenii pentru a transforma structura de furnizare a serviciilor, întrucât numeroase aziluri de îngrijire construite înainte de anul 1985 nu au fost transformate încă.⁶⁸

2. ANGAJAMENTUL POLITIC ÎN SLUJBA DEZVOLTĂRII UNOR ALTERNATIVE LA ÎNGRIJIREA INSTITUȚIONALĂ ÎN CADRUL COMUNITĂȚII

2.1 Cadrul legal și cadrul de politică în Europa

La nivel european și internațional, există un angajament politic pe scară largă în vederea tranziției de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității pentru toate grupele de beneficiari. Această secțiune evidențiază standardele-cheie agreate la nivel european și internațional, care solicită țărilor să dezvolte servicii în cadrul comunității ca alternative la îngrijirea instituțională.

2.1.1 Uniunea Europeană

Tabelul 1: Angajamente politice la nivelul Uniunii Europene

Documentul	Relevanța pentru Orientări	Grupa de beneficiari
Carta drepturilor fundamentale a Uniunii Europene	Prevede dreptul la o viață independentă pentru persoanele cu dizabilități (Articolul 26) și cele în etate (Articolul 25), și necesitatea de a acționa în sensul celor mai bune interese ale copilului în toate situațiile referitoare la copii (Articolul 24). Drepturi cum ar fi cel de a participa la viața din cadrul comunității, precum și integrarea socială, culturală și profesională sunt, de asemenea,	Toate grupele de beneficiari

⁶⁸ Wiener Krankenanstaltenverbund/KAV (2011) Geschäftsbericht 2010 inklusive Wiener Spitalskonzept 2030 und Wiener Geriatriekonzept. Viena: www.kav.at

	incluse, dată fiind importanța acestora pentru o viață trăită în mod demn și independent. ⁶⁹	
Strategia Europa 2020	Unul dintre obiectivele acestei strategii este reducerea cu 20 de milioane a numărului de persoane care trăiesc în sărăcie și excluziune socială în țările UE. Pentru a atinge acest obiectiv, Comisia Europeană a înființat Platforma europeană de combatere a sărăciei și a excluziunii sociale, ce constituie una dintre inițiativele sale emblematice. Sărăcia fiind unul dintre factorii ce duc la plasamentul copiilor sub îngrijire instituțională în țările care traversează o perioadă de tranziție economică,⁷⁰ procesul de dezvoltare a unor servicii în cadrul comunității trebuie să se deruleze în paralel cu alte măsuri de combatere a sărăciei și de incluziune socială. Modul de administrare a Platformei și a Strategiei Europa 2020 pornesc de la coordonate stabilite anterior și de la cunoștințe comune statelor membre, prezente sub forma Metodei deschise de coordonare în domeniul protecției sociale și al incluziunii sociale (Social MDC). Aceste proceduri ale UE pot facilita sensibilizarea, monitoriza progresul și înlesni schimbul de experiențe în cadrul Semestrului european, prin examinări reciproce și discuții în cadrul Comitetului pentru protecție socială. Platforma abordează, de asemenea, problema accesului la locuințe. Aceasta este deosebit de relevantă pentru persoanele cu dizabilități, întrucât piața convențională a locuințelor nu ia în considerare necesitățile acestora în ceea ce privește accesibilitatea. De asemenea, este relevantă pentru copii, întrucât numeroase familii sunt forțate să își încredințeze copiii unor instituții din cauza lipsei unui spațiu locativ.	Toate grupele de beneficiari
Strategia europeană 2010-2020 pentru	Această strategie prezintă un cadru de acțiune la nivelul Uniunii Europene, în sprijinul acțiunilor la nivel național. Participarea deplină a	Persoane cu dizabilități (copii și adulți)

⁶⁹ Întrucât Carta este parte integrantă a Tratatelor Europene, aceste drepturi au forță juridică obligatorie asupra instituțiilor UE și încălcarea acestor drepturi poate fi combătută pe cale legală la Curtea Europeană de Justiție.

⁷⁰ Browne, K. *op. cit.*, p.7.

persoanele cu dizabilități⁷¹	persoanelor cu dizabilități în cadrul societății prin furnizarea unor servicii de calitate în mijlocul comunității, inclusiv a asistenței individuale, este unul dintre obiectivele strategiei. În ceea ce privește acest obiectiv, Comisia Europeană intenționează să sprijine acțiunile la nivel național în sensul realizării tranziției de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității. Sprijinul include: • utilizarea Fondurilor structurale și a Fondului pentru dezvoltare rurală pentru instructajul forței de muncă; • adaptare infrastructurii sociale, • dezvoltarea schemelor de finanțare a asistenței personale, • asigurarea unor bune condiții de muncă pentru asistenții profesioniști; și • sprijin pentru familii și asistenții informal. Strategia intenționează, de asemenea, să sensibilizeze publicul asupra situației persoanelor cu dizabilități din instituțiile rezidențiale, în special a copiilor și a persoanelor în etate. În afara Strategiei privitoare la persoanele cu dizabilități, UE are un Pact pentru sănătate mentală și bună stare⁷² și desfășoară un proces de elaborare a unei Acțiuni comune pentru sănătate mentală și bună stare, care va include dezvoltarea serviciilor în cadrul comunității și a unor abordări privitoare la sănătatea mentală ce promovează incluziunea socială ca unul dintre obiective.	Persoane cu probleme de sănătate mentală
Propunerile de Regulament privitor la fondurile structurale 2014-2020⁷³	Regulamentele propuse enumeră tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității ca prioritate tematică. Ele afirmă că în special Fondul european pentru dezvoltare regională și Fondul social european trebuie să fie utilizate pentru a facilita acest proces. (Utilizarea Fondurilor structurale este discutată mai detaliat în Instrumentarul care însoțește	Toate grupele de beneficiari

⁷¹

COM(2010) 636 final, p.6.

⁷²

Vezi http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf

⁷³

COM(2011) 615 final/2.

	prezentele Orientări.)	
Carta europeană a drepturilor și responsabilităților persoanelor în etate care au nevoie de îngrijire pe termen lung ⁷⁴	Carta a fost elaborată de un grup de organizații din zece țări, cu sprijinul Programului european DAPHNE III. Scopul său este să stabilească un cadru comun de referință care să poată fi utilizat în întreaga Uniune Europeană, pentru a susține starea bună și demnitatea persoanelor dependente în vârstă. Carta este însoțită de un ghid pentru asistenți, furnizori de asistență pe termen lung, servicii sociale și pentru cei ce elaborează politici. Carta include sugestii și recomandări privitoare la modul în care poate fi implementată.	Persoanele în etate

2.1.2 Consiliul Europei

La nivelul Consiliului Europei, dreptul de a trăi și de a participa în cadrul comunității sunt sprijinite de Carta socială europeană (revizuită), de Recomandarea comitetului de miniștri și de Rezoluțiile adunării parlamentare. De asemenea, acest drept a fost sprijinit puternic de Comisarul pentru drepturile omului. În plus, numeroase hotărâri ale Curții Europene a Drepturilor Omului au condamnat circumstanțele asociate plasamentului indivizilor sub îngrijirea instituțională.

Tabelul 2: Sprijinul Consiliului Europei pentru dreptul de a trăi și de a participa în cadrul comunității

Documentul	Relevanța pentru Orientări	Grupa de beneficiari
Carta socială europeană (revizuită) ⁷⁵	Carta revizuită stipulează „dreptul persoanelor cu dizabilități la independență, integrare socială și participare la viața din cadrul comunității” și solicită semnatarilor să ia măsurile necesare pentru a garanta acest drept (Articolul 15). Drepturile copilului sunt stabilite în Articolele 16 și 17, care afirmă importanța protejării vieții de familie și dreptului copilului de a crește într-un „mediu care încurajează dezvoltarea deplină a personalității sale și a capacităților sale fizice și mentale”. Importanța dezvoltării unor servicii în cadrul	Toate grupele de beneficiari

⁷⁴ Vezi: http://www.age-platform.eu/images/stories/Final_European_Charter.pdf

⁷⁵ Consiliul Europei, Carta socială europeană (revizuită), 1996. Rapoartele de implementare și plângerile colective în temeiul Cartei sociale europene (revizuite) sunt examinate de Comitetul European pentru drepturile sociale și au ca rezultat recomandări către statele semnatare ale Cartei.

	comunității pentru persoanele în etate este subliniată în Articolul 23 al Cartei revizuite, care solicită semnatarilor să instituie măsurile necesare pentru „a le permite persoanelor în etate să își aleagă liber stilul de viață și să trăiască independent în medii familiare atât timp cât doresc și cât sunt capabili să o facă, prin intermediul asigurării unor soluții locative potrivite nevoilor și stării lor de sănătate sau a sprijinului adecvat pentru soluții locative adaptate [și] asistență și servicii sanitare impuse de starea lor”.	
Planul de acțiune al Consiliului Europei pentru persoanele cu dizabilități 2006-2015⁷⁶	Linia de acțiune nr. 8 a Planului face apel la statele membre să „asigure o abordare coordonată în furnizarea serviciilor de sprijin din cadrul comunității, pentru a permite persoanelor cu dizabilități să trăiască în mijlocul comunităților din care fac parte și pentru a le îmbunătăți calitatea vieții”. Acțiunea transversală privitoare la Copiii și tinerii cu dizabilități cere ca autoritățile responsabile să evalueze cu atenție nevoile copiilor cu dizabilități și pe cele ale familiilor acestora „în vederea asigurării măsurilor de sprijin care le permit copiilor să crească alături de familiile lor, să fie integrați în comunitate și în viața și activitățile celorlalți copii din locul respectiv”. În mod similar, secțiunea Planului de acțiune dedicată înaintării în vârstă a persoanelor cu dizabilități sugerează că ar trebui întreprinse acțiuni coordonate pentru a le permite acestora să „rămână în mijlocul comunității din care fac parte într-o măsură cât mai mare”.	Persoane cu dizabilități (inclusiv copii și persoane în etate) Persoane cu probleme de sănătate mentală
Rezoluția Adunării parlamentare privind accesul la drepturi pentru persoanele cu dizabilități și participarea lor deplină și activă în cadrul societății	Rezoluția invită statele membre să „...se dedice procesului de dezinstituționalizare, reorganizând serviciile și redirecționând resursele dinspre instituții către serviciile din cadrul comunității”.⁷⁷	Persoane cu dizabilități (copii și adulți) Persoane cu probleme de sănătate mentală

⁷⁶

Recomandarea Rec(2006)5

⁷⁷

Rezoluția 1642 (2009), para. 8.1.

Recomandarea comitetului de miniștri privind dezinstituționalizarea și viața în comunitate a copiilor cu dizabilități ⁷⁸	Recomandarea afirmă că țările nu trebuie să mai plaseze copii sub îngrijire instituționalizată. Este enumerată o serie de acțiuni ce trebuie întreprinse pentru a realiza tranziția către îngrijirea din cadrul comunității, inclusiv dezvoltarea unui „plan de acțiune și a unui calendar la nivel național [...] pentru eliminarea treptată a plasamentului instituțional și înlocuirea acestor forme de îngrijire cu o rețea vastă de furnizori comunitari. Serviciile din cadrul comunității trebuie să fie dezvoltate și integrate alături de alte elemente ale unor programe cuprinzătoare, pentru a le permite copiilor cu dizabilități să trăiască în mijlocul comunității.”	Copii cu dizabilități
Recomandarea comitetului de miniștri privind drepturile copiilor din instituții rezidențiale ⁷⁹	Recomandarea enunță principiile de bază ale plasamentului copiilor sub îngrijire rezidențială, drepturile lor pe durata îngrijirii rezidențiale, precum și orientările și standardele de calitate care ar trebui luate în considerare. Printre aceste principii, recomandarea afirmă că „pe cât posibil, trebuie luate măsuri preventive de sprijinire a copiilor și familiilor acestora, în funcție de nevoile lor”. În plus, „plasamentul unui copil trebuie să constituie o excepție și să aibă drept obiectiv principal interesul superior al copilului și integrarea sau reintegrarea sa socială deplină cât mai grabnică”.	Copii
Recomandarea comitetului de miniștri privind drepturile copiilor și serviciile sociale în interesul copiilor și al familiilor acestora ⁸⁰	Recomandarea abordează problema „drepturilor copiilor în planificarea, prestarea și evaluarea serviciilor sociale” și subliniază faptul că acestea trebuie adaptate nevoilor copiilor și familiilor. Se face apel către statele membre să dezvolte „programe de dezinstituționalizare [...] coordonate cu eforturi de a crește numărul serviciilor de îngrijire acordate în cadrul familiei și al comunității, în special pentru copiii cu vârste mai mici de trei ani și copiii cu dizabilități”.	Copii
Publicații ale	În această publicație privind drepturile omului	Persoane cu

⁷⁸ CM/Rec(2010)2, para. 20.

⁷⁹ CM/Rec(2005)5.

⁸⁰ CM/Rec2011(12).

Comisarului Consiliului European pentru drepturile omului	și dizabilitățile, comisarul a recomandat statelor membre să dezvolte serviciile necesare în cadrul comunității, să stopeze instituționalizarea și „să aloce în schimb suficiente resurse pentru a asigura serviciile medicale adecvate, reabilitarea și serviciile sociale în cadrul comunității”. ⁸¹ Indicatorii de monitorizare a implementării dreptului de a trăi în cadrul comunității sunt stabiliți în publicația din anul 2012 privind dreptul persoanelor cu dizabilități de a trăi independent și de a fi incluse în comunitate. ⁸²	dizabilități (copii și adulți) Persoane cu probleme de sănătate mentală
--	--	--

Deși Curtea Europeană a Drepturilor Omului (CEDO) nu a examinat până acum motivele pentru care o anumită țară nu a reușit să dezvolte alternative la îngrijirea instituțională în cadrul comunității, totuși, într-o serie de procese, a cercetat situații în care plasamentul instituționalizat a echivalat cu privarea de libertate în temeiul Articolului 5 al CEDO. În *Ștukaturov contra Rusiei*⁸³ de exemplu, Curtea a decis că reclamantul s-a aflat în detenție, dat fiind faptul că a fost „reținut în spațiul spitalicesc timp de câteva luni, nu a avut libertatea de a pleca, iar contactele sale cu restul lumii au fost limitate drastic”. Nu a fost relevant faptul că plasamentul în instituție era legal în temeiul legislației naționale.⁸⁴

În *Stanev contra Republicii Bulgaria*⁸⁵ Curtea a decis, de asemenea, că reclamantul a fost „deținut” într-o instituție de asistență socială, prin încălcarea Articolului 5 al CEDO. În plus, curtea a decis că acesta a fost supus unui tratament degradant, prin încălcarea Articolului 3 al CEDO, fiind forțat să trăiască pentru o perioadă mai lungă de șapte ani în condiții insalubre și inadecvate.⁸⁶

În cadrul unui alt proces, *Kutzner contra Statului German*,⁸⁷ Curtea a examinat sprijinul suplimentar care trebuie asigurat persoanelor cu dizabilități, astfel încât acestea să fie cababile să-și îngrijească copiii. Curtea a decis că separarea copiilor de părinții cu ușoare dizabilități de natură intelectuală a încălcat Articolul 8 (dreptul la respect față de viața particulară și cea de familie) întrucât nu existaseră motive suficiente pentru o imixtiune atât

⁸¹ Comisarul pentru drepturile omului (2008), *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*. [Drepturile omului și dizabilitățile: drepturi egale pentru toți] Strasbourg: Consiliul European, para. 8.7.

⁸² Comisarul pentru drepturile omului (2012), *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. [Dreptul persoanelor cu dizabilități de a trăi independent și de a fi incluse în cadrul comunității] Strasbourg: Consiliul European, pp.29-38.

⁸³ [2008] CEDO 44009/05.

⁸⁴ Parker, C. și Bulić, I. (2010) *Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives... A Wasted Opportunity? – A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services*. Londra: Coaliția europeană pentru viața în comunitate, p.46. Hereafter, “Wasted Lives Report”.

⁸⁵ [2012] CEDO 36760/06.

⁸⁶ Mental Disability Advocacy Centre (2012) *Europe’s highest human rights court issues landmark disability rights ruling*, disponibil la:

http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling

⁸⁷ [2002] CEDO 46544/99.

de serioasă în viața de familie a părinților. Este important de notat faptul că actul separării copiilor de părinți a fost considerat de către Curte ca fiind „cea mai extremă măsură”.⁸⁸

Drepturile prevăzute în Articolul 8 nu au caracter absolut. Trebuie să se considere că imixtiunea respectivă este „necesară într-o societate democratică” sau trebuie să constituie una dintre excepțiile enumerate în Articol. Așadar, decizia de a separa copilul de familie trebuie să fie justificabilă proporțional cu obiectivul urmărit.⁸⁹ Atunci când separă copiii de părinți, statul este obligat să se asigure că măsurile de intervenție sunt atât necesare, cât și proporționale; atunci când copilul este expus riscului intervenția ar putea fi *necesară*; totuși, acțiunea întreprinsă trebuie să fie și *proporțională* cu situația respectivă. De pildă, plasarea copiilor în instituții în temeiul unic al unor rațiuni sociale reprezintă o încălcare a dreptului la viața de familie.⁹⁰

În procesul *Wallova și Walla contra Republicii Cehe*, custodia celor cinci copii ai cuplului a fost încredințată unei case de copii, pe motivul unor condiții de locuit improprii. Totuși, CEDO a constatat că, deși acest aspect ar putea fi relevant, nu au existat probleme referitoare la abilitatea părinților de a-și crește copiii. Statul trebuia să depună eforturi pentru a sprijini familia, în loc să adopte o măsură atât de drastică.⁹¹

2.2 Cadrul legal și cadrul de politică la nivel internațional

Tabelul 3: Cadrul legal și cadrul de politică la nivel internațional

Document	Relevanța pentru Orientări	Grupa de beneficiari
Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități	Articolul 19 prevede dreptul persoanelor cu dizabilități de a „trăi în cadrul comunității, bucurându-se de oportunități egale cu ale celorlalți” și cere statelor să dezvolte „o serie de servicii la domiciliu, rezidențiale și alte tipuri de servicii de sprijin în cadrul comunității, inclusiv asistența individuală necesară pentru a sprijini viața și incluziunea în cadrul comunității, și să prevină izolarea sau segregarea de comunitate”. ⁹² Copiii cu dizabilități trebuie să aibă acces la toate drepturile și libertățile fundamentale ale omului “ în condiții egale cu ceilalți copii”. ⁹³	Persoane cu dizabilități (copii și adulți) Persoane cu probleme de sănătate mentală
Principiile ONU privind protecția persoanelor cu boli	Principiile privitoare la bolile mentale afirmă că orice persoană care suferă de o boală mentală are dreptul „de a trăi și de a munci, în măsura	Persoane cu probleme de sănătate mentală

⁸⁸ *Wasted Lives Report*, p.47.

⁸⁹ Havelka și alții contra Republicii Cehe [2007] CEDO 23499/06.

⁹⁰ Wallova și Walla contra Republicii Cehe [2006] CEDO 23848/04.

⁹¹ *ibid.*

⁹² Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Articolul 19.

⁹³ Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Articolul 7.

mentale și îmbunătățirea îngrijirii sănătății mentale	în care este posibil, în cadrul comunității”.	
Recomandările Organizației Mondiale a Sănătății (OMS)	OMS a cerut să se evite tot mai mult recursul la spitalele psihiatrice și la instituțiile rezidențiale pe termen lung, în favoarea îngrijirii în cadrul comunității. OMS a argumentat că îngrijirea în cadrul comunității duce la rezultate mai bune în ceea ce privește calitatea vieții, respectând mai mult drepturile omului și fiind mai eficientă decât instituționalizarea din punctul de vedere al costurilor. OMS a subliniat, de asemenea, importanța conexiunilor cu sectoarele responsabile de accesul la locuințe și ocuparea forței de muncă. ⁹⁴	Persoane cu probleme de sănătate mentală
Convenția ONU privind Drepturile Copilului	În preambul se afirmă că „pentru dezvoltarea deplină și armonioasă a personalității sale” copilul trebuie să „crească într-un mediu familial, într-o atmosferă caracterizată de fericire, iubire și înțelegere”. În plus, sunt subliniate o serie de drepturi ale copilului care, luate laolaltă, sugerează faptul că majoritatea copiilor ar trebui să locuiască și să fie îngrijiți de familiile în mijlocul cărora s-au născut (Articolele 9 și 7). Creșterea copiilor este responsabilitatea primordială a părinților, iar responsabilitatea statului este să sprijine părinții astfel încât să-și poată îndeplini această îndatorire (Articolul 18). Copiii au dreptul să fie protejați împotriva suferinței și abuzului (Articolul 19), au dreptul la educație (Articolul 28) și la servicii de sănătate adecvate (Articolul 24) dar, în același timp, ei au dreptul să fie crescuți de familia lor. Atunci când familia lor nu le poate asigura îngrijirea de care au nevoie, în ciuda oferirii ajutorului corespunzător din partea statului, copilul are dreptul de a fi îngrijit de o familie substitutivă (Articolul 20). ⁹⁵ Copiii cu dizabilități de ordin intelectual sau fizic au dreptul să trăiască în	Copii

⁹⁴ McDaid, D. și Thornicroft, G. (2005), *Policy brief, Mental health II, Balancing institutional and community-based care*, Organizația Mondială a Sănătății. Citat din raportul OMS 2001, p.1.

⁹⁵ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*

	„condiții care garantează demnitatea, promovează autonomia și facilitează participarea activă a copilului în cadrul comunității” (Articolul 23).	
Orientările ONU privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor	Orientările solicită ca, în țările în care există în continuare instituții, „să se dezvolte alternative în contextul unei strategii generale de dezinstituționalizare, cu scopuri și obiective precise, care vor permite eliminarea progresivă a acestora.”⁹⁶ Se menționează și că orice decizie de înființare a unor noi instituții trebuie să țină seama de obiectivele și strategia de dezinstituționalizare. Orientările evidențiază, de asemenea, că separarea copiilor de familie „trebuie privită ca o măsură de ultimă instanță și trebuie, ori de câte ori este posibil, să fie temporară și să dureze cât mai puțin posibil.”⁹⁷ Atunci când este vorba despre copii mici, mai ales despre cei cu vârste de până la trei ani, îngrijirea alternativă trebuie oferită într-un cadru familial. Abaterile de la acest principiu trebuie să fie permise doar în cazul urgențelor sau „pentru o perioadă de timp predeterminată și foarte scurtă, plănuiindu-se ca rezultatul să fie reintegrarea în familie sau alte soluții adecvate de îngrijire pe termen lung.”⁹⁸	Copii
Recomandările Comitetului privind drepturile copilului	Comitetul a încurajat statele să „investească și să sprijine formele de îngrijire alternativă care pot garanta securitatea, continuitatea îngrijirii și afecțiunea, și oportunitatea copiilor de vârste mici de a forma relații de atașament pe termen lung, bazate pe încredere și respect reciproc, de exemplu prin intermediul asistenților parentali, adopției și sprijinirii membrilor familiei extinse.” ⁹⁹ De asemenea, comitetul a îndemnat statele să instituie programe de dezinstituționalizare a copiilor cu dizabilități, eliminând treptat plasamentul instituțional și înlocuind această formă de îngrijire cu o „rețea cuprinzătoare de servicii comunitare”. ¹⁰⁰	Copii

⁹⁶ Organizația Națiunilor Unite *op. cit.* (2009), para. 23.

⁹⁷ *ibid.*, para. 14.

⁹⁸ *ibid.*, para. 22.

⁹⁹ Înaltul Comisariat pentru drepturile omului, *op.cit.*, p.38.

¹⁰⁰ *ibid.*, p.39.

	În ceea ce privește prevenirea, Comitetul a afirmat în mod clar: „copiii cu dizabilități sunt îngrijiți și protejați cel mai bine în propriul mediu familial, cu condiția ca familiei să i se asigure ajutorul adecvat, din toate punctele de vedere”. Printre exemplele de servicii în sprijinul familiei subliniate de Comitet se numără „educarea părinților și a fraților, nu doar în privința dizabilității și a cauzelor sale, ci și în privința nevoilor fizice și mentale unice ale fiecărui copil; sprijin psihologic receptiv față de stresul și dificultățile cu care se confruntă familiile copiilor cu dizabilități; sprijin material sub forma unor alocații speciale, precum și a proviziilor consumabile și a echipamentului necesar [...] este nevoie de toate acestea, astfel încât copilul cu dizabilități să aibă un stil de viață demn, autonom și să fie pe deplin inclus în cadrul familiei și al comunității”.¹⁰¹	
Declarația Europeană a OMS privind sănătatea copiilor și a tinerilor cu dizabilități de ordin intelectual și a familiilor acestora¹⁰²	Declarația evidențiază impactul negativ al instituțiilor rezidențiale asupra sănătății și dezvoltării copiilor și tinerilor și solicită înlocuirea instituțiilor prin sprijin de calitate în cadrul comunității.	Copii cu dizabilități
Recomandările Comitetului pentru drepturi economice, sociale și culturale	Printre considerațiile generale, Comitetul afirmă că „politicile naționale ar trebui să ajute persoanele în etate să locuiască în continuare în propriile case cât mai mult posibil, prin renovarea, echiparea și îmbunătățirea locuințelor și adaptarea acestora la abilitatea persoanelor de a le accesa și de a le utiliza.”¹⁰³ Drepturile referitoare la accesul la locuințe sunt considerate parte integrantă din drepturile economice, sociale și culturale în cadrul instrumentelor privitoare la drepturile omului. Comitetul pentru drepturi economice, sociale și culturale și Comitetul European pentru drepturile sociale au impus conceptele unui set	Persoane în etate Toate grupele de beneficiari

¹⁰¹ Comitetul Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului, *General Comment No. 9 - The rights of children with disabilities*, [Considerații generale nr. 9 - Drepturile copiilor cu dizabilități] 2006, para. 41.

¹⁰² Organizația Mondială a Sănătății (2010) *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families*, para. 10.3.

¹⁰³ Înalțul Comisariat pentru drepturile omului *op. cit.*, p.38.

	minim de obligații esențiale și realizarea progresivă a drepturilor în funcție de resursele disponibile, în contextul dreptului la un standard de viață adecvat.¹⁰⁴	
Principiile ONU privind persoanele în etate (Declarația de la Madrid)¹⁰⁵ și Recomandările generale ale ONU privind femeile în etate și protecția drepturilor umane ale acestora¹⁰⁶	Ambele documente sprijină dreptul fundamental al tuturor oamenilor de a rămâne integrați și de a participa în cadrul societății, solicitând să se întreprindă acțiuni pentru a încuraja independența și autonomia persoanelor în etate și înființarea serviciilor „care să-i asiste pe oameni pentru atingerea nivelului lor optim de funcționare”.	Persoane în etate
Implementarea regională a Planului internațional de acțiune privind îmbătrânirea – Strategia ONU/CEE¹⁰⁷	Pe baza Declarației de la Madrid, Comisia Economică pentru Europa a Organizației Națiunilor Unite (ONU/CEE) a dezvoltat o Strategie de implementare regională formată din zece angajamente, printre care se numără „asigurarea integrării depline și participării persoanelor în etate în cadrul societății” și „efortul de a garanta calitatea vieții la toate vârstele și de a proteja viața independentă, sănătatea și prosperitatea”.	Persoane în etate

3. ÎNCĂLCĂRI ALE DREPTURILOR OMULUI ÎN ÎNGRIJIREA INSTITUȚIONALĂ

3.1 Neglijarea, vătămarea și decesul copiilor și adulților

Studiu de caz 2: Decesul copiilor în instituții

Într-o țară europeană, o investigație recentă întreprinsă de o organizație nonguvernamentală și de Parchet a descoperit că 238 de copii au decedat sub îngrijire instituțională într-o perioadă de zece ani. Conform acestui raport, 31 de copii au murit de inanție prin subnutrire sistematică, 84 din cauza neglijării, 13 din cauza igienei precare, șase în urma unor accidente cum ar fi hipotermia, înecul sau sufocarea, 36 au decedat fiind imobilizați la pat iar două decese au fost cauzate de violență. Raportul a descoperit, de asemenea, că violența, legarea și administrarea unor medicamente nocive erau practici larg răspândite în instituțiile destinate copiilor.¹⁰⁸

¹⁰⁴ Comisarul pentru drepturile omului (2008a) *Housing Rights: The Duty to Ensure Housing for All*. Strasbourg: Consiliul Europei, p.3.

¹⁰⁵ Principii ale ONU privind persoanele în etate, 1991; Declarația politică și Planul internațional de acțiune de la Madrid privind îmbătrânirea, 2002.

¹⁰⁶ Recomandarea generală nr. 27 a ONU privind femeile în etate și protejarea drepturilor umane ale acestora.

¹⁰⁷ ECE/AC.23/2002/2/Rev.6.

¹⁰⁸ Comitetul bulgar de la Helsinki, <http://forsakenchildren.bghelsinki.org/en/>

Numeroase rapoarte au evidențiat motive serioase de îngrijorare legate de nerespectarea drepturilor omului în instituțiile din Europa și au atras atenția publicului asupra tratamentului și condițiilor de viață înfiorătoare îndurate de copii și adulți în anumite instituții. Factorii comuni ce caracterizează îngrijirea instituțională sunt îndepărtarea obiectelor personale, rutina rigidă ce ignoră preferințele sau nevoile personale și faptul că rezidenții nu au decât prea puțin (sau deloc) contact cu persoanele din exteriorul instituției.¹⁰⁹ Copiii sunt adeseori mutați dintr-o instituție în alta, pierzând orice legătură cu părinții și frații lor. Copiii aparținând grupelor minoritare (cum ar fi etnia romă) sau cu un istoric al migrării pierd adeseori contactul cu limba lor maternă, cu identitatea și religia lor, ceea ce face ca reintegrarea în sânul familiei de origine să fie și mai puțin probabilă. Un audit național al serviciilor sociale destinate copiilor în unul dintre statele membre UE¹¹⁰ a relevat că 83% dintre copii nu sunt vizitați lunar de membrii familiei lor.

Alte rapoarte au evidențiat cazuri de abuz fizic și sexual, utilizarea paturilor-cuști și a altor forme de constrângere fizică, absența activităților de recuperare și a altor activități terapeutice, excesul de medicamente și încălcările dreptului la intimitate și viață de familie. Unele rapoarte au dezvăluit condiții inumane de trai, cum ar fi lipsa încălzirii, malnutriție, condiții sanitare neigienice și clădiri prost întreținute din alte puncte de vedere.¹¹¹ Studiul la nivel internațional al ONU privind violența asupra copiilor a descoperit că, în instituții, copiii erau expuși unui risc semnificativ mai mare de a fi supuși tuturor formelor de abuz decât semenii lor crescuți în cadrul familiei.¹¹²

Comitetul Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului și-a exprimat îngrijorarea în privința numărului mare de copii instituționalizați și a standardelor scăzute ale vieții și calității serviciilor din instituțiile din anumite țări. De asemenea, comitetul și-a exprimat îngrijorarea cauzată de educația neadecvată pe care o primesc copiii în instituțiile de asistență socială.¹¹³

Lipsa accesului la serviciile de sănătate în instituții a fost subliniată într-un raport către OMS.¹¹⁴ Raportul argumentează că acest lucru poate fi cauzat de „distanța fizică dintre centrele de specialitate și spitale, probleme în asigurarea transportului sau rezistența manifestată de serviciile sanitare” față de admiterea rezidenților din instituții. În cazul copiilor instituționalizați, din această cauză pot exista afecțiuni medicale netratate cum ar fi hidrocefaliile, problemele cardiace, despicăturile palatine sau alte probleme majore de sănătate.¹¹⁵

Nota explicativă la recomandarea (2004)10¹¹⁶ privind protecția drepturilor omului și demnității persoanelor cu probleme de sănătate mentală a stârnit îngrijorări legate de eșecul perpetuu de a asigura îngrijirea adecvată persoanelor din instituțiile psihiatrice, subliniind

¹⁰⁹ OHCHR *op.cit.*, Chapter VI, pp.25–37.

¹¹⁰ ARK and Hope and Homes for Children (2012), *The Audit of Social Services for Children in Romania*, Sumar executiv, aprilie 2012.

¹¹¹ *Wasted Lives Report*, p.16. Rapoartele relevante sunt enumerate la p.75.

¹¹² Pinheiro, P. S. (2006) *World Report on the Violence Against Children*.

¹¹³ Înaltul Comisariat pentru drepturile omului *op. cit.*, Chapter VI, pp.25–37.

¹¹⁴ Organizația Mondială a Sănătății (2010a) *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change*. Document de bază, p.11.

¹¹⁵ *ibid.*

¹¹⁶ CM/Rec(2004)10.

absența „mijloacelor elementare necesare vieții (alimente, căldură, adăpost) [...] din cauza căreia s-au înregistrat decese în rândurile pacienților, în urma malnutriției și hipotermiei.”¹¹⁷ Un raport al FRA din 2012 asupra tratamentului și internării fără consimțământ în centre de psihiatrie a persoanelor cu probleme de sănătate mentală a dovedit măsura în care sunt expuse la această practică persoanele cu probleme de sănătate mentală din UE. Raportul a expus trauma și teama pe care le pot resimți oamenii.¹¹⁸

În plus, Raportorul special privind tortura a exprimat preocupări serioase referitoare la recursul la metode de constrângere și izolarea persoanelor cu dizabilități, observându-se: „Condițiile proaste din instituții sunt adeseori însoțite de forme grave de constrângere și izolare...”. Raportorul special a evocat exemplele unor copii și adulți legați de paturi sau scaune pentru perioade prelungite (inclusiv cu lanțuri și cătușe), utilizarea unor „paturi-cușcă” sau „paturi-cu-plasă” și hipermedicația. Recursul la izolare sau la detenție solitară au fost, de asemenea, remarcate ca forme de control sau de tratament medical.¹¹⁹

Studiu de caz 3: Persoanele cu probleme de sănătate mentală internate alături de pacienți sub expertiză medico-legală

În unul dintre statele membre UE, persoanele cu probleme de sănătate mentală care au nevoie de tratament pe termen scurt (de trei sau patru zile) în spitalele de psihiatrie sunt internate alături de pacienții care așteaptă expertiza medico-legală, în timp ce este posibil ca aceștia din urmă să fi primit, de exemplu, o condamnare de zece ani într-o secție cu condiții speciale de securitate a unui spital de psihiatrie. Deși într-un oraș a fost înființată și echipată o secție medico-legală specială¹²⁰, aceasta nu a fost inaugurată din cauza lipsei resurselor și a personalului calificat.¹²¹

3.2. Standarde privitoare la drepturile omului relevante în cazul persoanelor aflate sub îngrijire instituțională

În raportul privind drepturile umane ale persoanelor din instituții,¹²² Oficiul Înaltului Comisar al ONU pentru Drepturile Omului (OHCHR) a evidențiat faptul că aceste drepturi sunt standarde cu relevanță specială în cazul copiilor, persoanelor cu dizabilități (inclusiv cele cu probleme de sănătate mentală) și persoanelor în etate din medii de îngrijire formală. Acestea sunt rezumate în tabelul 4, redat mai jos.

Tabelul 4: Standarde ale drepturilor omului aplicabile persoanelor aflate sub îngrijire instituțională

¹¹⁷ Înaltul Comisariat pentru drepturile omului *op. cit.*, Chapter VI, pp.25–37.

¹¹⁸ Agenția Uniunii Europene pentru drepturile fundamentale (2012) *Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems*. Viena: FRA., p.7.

¹¹⁹ Înaltul Comisariat pentru drepturile omului *op. cit.*, Capitolul VI, pp.25–37.

¹²⁰ Conform Mental Health Europe, spitalele-penitenciar – instituții în care sunt plasați cei acuzați sau condamnați pentru un delict, în baza unor probleme de sănătate mentală sau dizabilități presupuse sau diagnosticate – nu sunt conforme prevederilor CDPD.

¹²¹ Informații obținute de Mental Health Europe dintr-un studiu de cercetare patronat de Biroul Ombudsmanului sloven. Vezi și: <http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihiatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html>

¹²² Înaltul Comisariat pentru drepturile omului *op. cit.*, Capitolul VI, pp.25–37.

Condiții de trai	Standardele relevante privitoare la drepturile omului care prevăd dreptul la un standard de viață adecvat includ Convenția privind drepturile copilului (CDC), Orientările privind îngrijirea alternativă, Convenția ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități (CDPD) și Standardele CPT.
Respect pentru autonomia personală, viața de familie și statutul de cetățean	CDC, CDPD, Pactul Internațional cu privire la Drepturile Politice și Civile (PIDPC), Pactul Internațional cu privire la Drepturile Economice, Sociale și Culturale (PIDESC), Convenția Europeană privind Drepturile Omului (CEDO) etc. stipulează dreptul la o viață particulară și de familie, libertatea gândirii, conștiinței și religiei, respect pentru opiniile copilului, dreptul de a lua parte la viața culturală, dreptul de a se căsători și a întemeia o familie, dreptul de a lua parte la viața politică și publică și altele.
Asigurarea serviciilor medicale	PIDESC prevede dreptul persoanelor de a se „bucura de cel mai înalt standard al sănătății fizice și mentale”, adăugând că „sănătatea este un drept uman fundamental și indispensabil exercitării altor drepturi ale omului”. Deși există standarde amănunțite pentru asigurarea serviciilor medicale în închisori, nu există standarde similare în privința îngrijirii instituționale.
Personalul	Calitatea îngrijirii, sau, mai precis, cantitatea și calitatea personalului, este discutată în standarde neobligatorii ale ONU și ale Consiliului Europei privitoare la copiii plasați în îngrijire alternativă, persoanele din centrele de sănătate mentală și persoanele în etate. Aceste standarde se referă la atitudinea personalului, la respectul pentru drepturile omului și la managementul, recrutarea și instruirea personalului.
Confidențialitatea	Confidențialitatea datelor personale și medicale și protecția datelor sunt discutate în numeroase standarde (cum ar fi Orientările ONU privind îngrijirea alternativă și în Principii privind bolile mentale – Principiile BM), și sunt, de asemenea, relevante pentru implementarea dreptului la o viață particulară și de familie.
Forța de muncă	Dreptul de a munci este prevăzut în PIDESC, CDPD și Carta Socială Europeană. Principiile BM interzic utilizarea muncii forțate și afirmă că „pacienții” au dreptul de a fi remunerați, asemeni „nonpacienților”. De

	asemenea, principiile încurajează recursul la orientare profesională și instruire, pentru a le permite pacienților să-și asigure și să-și păstreze locul de muncă în cadrul comunității.
Educația	O serie de tratate privind drepturile omului, și anume PIDESC, CDPD, CDC și CEDO prevăd dreptul la educație. Orientările ONU afirmă: „copiii trebuie să aibă acces la educație formală, informală și vocațională conform drepturilor lor, pe cât posibil în cadrul instituțiilor educative din comunitatea locală”.
Constrângerea și izolarea	Standardele privitoare la persoanele private de libertate și cele care primesc îngrijire psihiatrică permit constrângerea și izolarea indivizilor în anumite circumstanțe. Totuși, acestea trebuie interpretate în lumina CDPD, care nu permite nicio formă de constrângere sau tratament administrat cu forța. Orientările ONU oferă îndrumare cu privire la utilizarea constrângerii și a alor modalități de a controla copiii. Standardele CPT recomandă ca izolarea și constrângerea să fie utilizate doar în situații de urgență și ca o „ultimă instanță”, și chiar atunci, numai cu anumite condiții.
Reclamații și investigații	Nevoia de a stabili moduri eficiente de a depune reclamații și mecanisme de investigare a unor acuzații privitoare la încălcarea drepturilor omului este subliniată atât de instrumentele europene, cât și de cele internaționale de protecție a drepturilor omului, de pildă de CEDO. Dacă o persoană moare în circumstanțe care pot constitui o încălcare a Articolului 2 (dreptul la viață) al CEDO, trebuie să aibă loc o investigație independentă, capabilă să ducă la identificarea și pedepsirea celor responsabili.
Perioada ulterioară îngrijirii	CDPD și Carta Socială Europeană (revizuită) stipulează drepturile celor care părăsesc îngrijirea formală, cum ar fi dreptul la sănătate, dreptul la securitate socială și accesul la locuințe, astfel încât să poată duce o viață independentă.

4. EFECTELE NOCIVE ALE INSTITUȚIONALIZĂRII

4.1 Copiii plasați sub îngrijire instituțională

„...suma globală a studiilor de cercetare stabilește necesitatea umanitară extrem de imperioasă și presantă de a cruța copiii de vârste mici de efectele nefavorabile ale instituționalizării. Perioadele de dezvoltare importante, de-a lungul cărora un copil are nevoie să fie îngrijit îndeaproape, apar chiar de la începutul vieții și afectează o gamă largă de funcții asociate cu o stare bună de ordin fizic, cognitiv, emoțional și comportamental.”¹²³

Efectele negative și uneori ireversibile asupra dezvoltării sănătoase a copiilor au fost temeinic documentate și, în anumite cazuri, datează de peste cincizeci de ani.¹²⁴ Acestea sunt rezumate în Tabelul 5.¹²⁵

Există dovezi conform cărora îngrijirea instituțională, mai ales în primii ani de viață, este nocivă pentru toate aspectele dezvoltării infantile,¹²⁶ și predispune copiii la probleme de ordin intelectual, comportamental și social în viața ulterioară.¹²⁷ Dovezile atestă faptul că, în cazul copiilor mai mici de trei ani, instituționalizarea riscă să afecteze negativ funcțiile cerebrale în timpul celei mai critice perioade de dezvoltare a creierului, având efecte de durată asupra comportamentului social și emoțional al copilului.¹²⁸

Totuși, nu toate aceste efecte sunt ireversibile. Dată fiind abilitatea copiilor de a-și reveni, depășind efectele negative ale instituționalizării, argumentul în favoare dezinstituționalizării devine chiar și mai imperios. O serie de studii demonstrează că, atunci când copiii sunt crescuți în cadrul familiilor originare, adoptive sau de asistență parentală, aceștia evoluează mult mai bine decât cei crescuți în instituții, nu doar din punctul de vedere al dezvoltării fizice și cognitive, ci și din cel al reușitelor școlare și al integrării în comunitate ca adulți independenți.¹²⁹

Așadar, dovezile sugerează că toate instituțiile¹³⁰ destinate copiilor mai mici de cinci ani (inclusiv celor cu dizabilități) ar trebui să fie înlocuite cu alte servicii care previn separarea și sprijină familiile, pentru a avea grijă de copiii lor. Odată ce familiile au fost evaluate, recrutate și instruite și odată ce serviciile necesare din cadrul comunității au fost instituite, toți copiii mai mici de cinci ani trebuie transferați sub îngrijire în cadrul familiei.¹³¹ Necesitatea intervențiilor medicale nu ar trebui să fie folosită ca argument pentru a justifica plasamentul timp de 24 de ore al copiilor (cu sau fără dizabilități) sub îngrijire instituțională.¹³²

¹²³ UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know*. Geneva: Biroul regional al UNICEF pentru Europa Centrală și de Est și Comunitatea Statelor Independente, p.41.

¹²⁴ Browne, K. *op. cit.*, p.11.

¹²⁵ Informațiile din tabel sunt rezumate de Browne.

¹²⁶ Browne, K. *op. cit.*, p.16.

¹²⁷ *ibid.*, p.17.

¹²⁸ *ibid.*, p.15.

¹²⁹ Rutter *et al.*, *op. cit.*; Hodges și Tizard, 1989 citat în Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*

¹³⁰ Pentru o definiție, vezi p.26 a Orientărilor.

¹³¹ Browne, K. *op. cit.*, p.18.

¹³² *ibid.*, p.19.

Tabelul 5: Efecte ale instituționalizării asupra copiilor

Aspectul dezvoltării copilului afectat de îngrijirea instituțională	Consecințe ale instituționalizării asupra sănătății copilului	Caracteristici ale îngrijirii instituționale
Dezvoltarea fizică și abilitățile motorii	Subdezvoltare fizică, cu greutate, înălțime și circumferință craniană sub standard; Probleme auditive și de vedere ce pot fi cauzate de o dietă săracă și/sau de stimularea insuficientă; Întârzieri ale abilităților motorii și ratarea unor repere de dezvoltare importante; în situații grave, comportamente stereotipice, cum ar fi legănatul corpului și lovirea ritmică a capului; Sănătate precară și boli; Dizabilități de ordin fizic și intelectual ca rezultat al îngrijirii instituționale.	Instituțiile oferă de obicei un mediu clinic, cu rutine puternic înregimentate, cu un raport defavorabil „persoană care îngrijește/copil” și personal placid, care își asumă mai mult rolul îngrijirii medicale și fizice, decât pe cel al îngrijirii psihologice; De obicei, copiii petrec o mare parte a zilei în pătuțuri cu gratii; Se pune accent pe prevenirea infecțiilor, și, în consecință, copiii iau contact cu lumea exterioară doar în ocazii rare, sub supraveghere strictă și cu posibilitatea limitată de a se juca.
Consecințe de ordin psihologic	Consecințe negative pe plan social și comportamental, cum ar fi problemele legate de comportamentul antisocial, competența socială, joaca și interacțiunile cu alți copii sau cu frații/surorile; Comportamente „cvasiautiste” cum ar fi acoperirea feței și/sau comportamente stereotipice de autostimulare/liniștire, cum ar fi legănatul corpului sau lovirea capului; în anumite instituții slabe calitativ, copiii mici devin retrași din punct de vedere social după vârsta de șase luni;	Lipsa unei persoane care să acorde îngrijirea principală (o figură maternă) în îngrijirea instituțională, aspect important pentru dezvoltarea normală a copilului; Condiții proaste, lipsa interacțiunii cu ceilalți; Persoane indiferente care acordă îngrijire; Raport insuficient între persoanele care acordă îngrijire și numărul copiilor.

	Comportament menit să capteze atenția, de exemplu, comportament agresiv sau autodistructiv (care poate duce la izolarea socială a copiilor sau la recursul la constrângerea fizică).	
Formarea legăturilor emoționale	Atitudine prietenoasă nediferențiată sau excesivă și/sau comportament neinhibat, mai ales la copiii primiți în instituții înainte de a împlini doi ani; Efect nociv asupra abilității copiilor de a stabili relații în timpul vieții; Copii disperați să câștige atenția și afecțiunea adulților.	Lipsa unei legături calde și afectuoase cu o persoană sensibilă care acordă îngrijire, chiar și într-un mediu instituțional aparent „de bună calitate”; Oportunități limitate de a stabili atașament selectiv, mai ales în situațiile în care există un număr mare de copii, puțini membri ai personalului și lipsa unei îngrijiri constante din cauza lucrului în ture și a rotației personalului.
Intelectul și limbajul	Slabe performanțe cognitive și scor IQ mai mic; Întârziere în deprinderea limbajului; Abilități deficitare ale limbajului, cum ar fi vocabularul sărac, limbaj mai puțin spontan și întârziere în deprinderea citirii.	Stimulare insuficientă;
Dezvoltarea creierului	Reprimarea dezvoltării cerebrale a copiilor mici, având drept consecințe deficiențe neurologice și comportamentale, mai ales în ceea ce privește interacțiunile sociale și emoțiile, precum și limbajul.	Lipsa interacțiunii cu o persoană care acordă îngrijire și care să atingă copilul, să-i vorbească și să reacționeze față de el, la vârste foarte fragede, într-un mod sensibil și constant, introducând treptat noi stimuli adecvați stadiului său de dezvoltare; Lipsa oportunității de a forma o relație de atașament specială cu o figură parentală; Accentul pus pe îngrijirea fizică a copilului și stabilirea rutinelor, cu

		mai puțină atenție acordată jocului, interacțiunilor sociale și îngrijirii individuale.
--	--	---

4.2 Persoanele cu dizabilități

Studiu de caz 4: Abuzul sexual asupra femeilor

Un raport recent privind unul dintre statele membre ale vechii UE a arătat că 6% dintre femeile cu dizabilități de ordin intelectual au suferit o formă de abuz aflându-se în îngrijire instituțională, săvârșit de alți rezidenți, dar și de membri ai personalului. Raportul atribuie acest procentaj ridicat – ce echivalează cu abuzarea sexuală a câtorva mii de femei – lipsei măsurilor de precauție care ar preveni asemenea acte grave și faptului că aceste femei nu beneficiază de ajutor și susținere.¹³³

După cum am afirmat deja în acest capitol, persoanele plasate în instituții sunt mai vulnerabile față de abuzul fizic, sexual, sau față de alte forme de abuz,¹³⁴ care pot avea efecte psihologice și fizice pe termen lung.

S-a dovedit că mediul instituțional, în sine, creează dizabilități suplimentare care pot persista în viața persoanei respective tot restul vieții sale. Lipsa vieții personale, lipsa autonomiei și lipsa respectului față de integritatea persoanei pot limita dezvoltarea emoțională și socială a individului. Sintagme cum ar fi „privațiune de experiențe sociale” și „neajutorare învățată” au fost formulate pentru a descrie efectele psihologice ale vieții într-o instituție.¹³⁵ S-a dovedit că dezvoltarea limbajului și cea intelectuală sunt, de asemenea, afectate, iar instituționalizarea poate duce la diverse probleme de sănătate mentală, inclusiv agresivitate și depresie.¹³⁶

Opusul acestei situații este, de asemenea, adevărat. Rezultatele cercetărilor demonstrează că viața în cadrul comunității poate duce la atingerea unui nivel mai ridicat de independență și dezvoltare personală.¹³⁷ O serie de studii au examinat schimbările intervenite la nivelul comportamentelor de adaptare și a celor dificile asociate cu tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității. Concluzia a fost că, aproape întotdeauna, comportamentul de adaptare s-a ameliorat în mediile din cadrul comunității, iar comportamentele dificile s-au redus. S-a constatat că abilitățile de autoîngrijire, și, într-o mai mică măsură, abilitățile de comunicare, abilitățile academice, abilitățile sociale, abilitățile necesare vieții în comunitate și dezvoltarea fizică s-au îmbunătățit semnificativ odată cu tranziția către îngrijirea în cadrul comunității.¹³⁸

¹³³ Inclusion Europe e-include, “Women with Disabilities Abused in German Institutions”, disponibil la: <http://www.e-include.eu/en/news/1052-women-with-disabilities-abused-in-german-institutions>

¹³⁴ Organizația Mondială a Sănătății și Banca Mondială, *World Report on Disability 2011*, p.59.

¹³⁵ Grunewald, K. (2003) *Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone can live in the open society.*

¹³⁶ *ibid.*

¹³⁷ *ibid.*

¹³⁸ AAMR și alții (2004), *Community for All Toolkit*, Resurse pentru sprijinirea integrării în comunitate.

Studiu de caz 5: Privățiunile de ordin emoțional, social și fizic în instituțiile rezidențiale pe termen lung

Un studiu care a urmărit viețile a douăzeci de bărbați care trăiau încuiați într-un salon dintr-o instituție rezidențială pe termen lung a descoperit că viețile lor erau afectate de privațiuni de ordin emoțional, social și fizic. Identitățile lor individuale, de gen și sociale nu erau satisfăcute, iar necesitățile privitoare la starea generală de sănătate și la îngrijirea sănătății mentale nu erau abordate corespunzător. Autorul studiului a observat: „De-a lungul anilor, invizibilitatea socială a acestor bărbați nu a contribuit doar la desprinderea lor de societate, ci și, într-o anumită măsură, la dezumanizarea lor.”¹³⁹

5. UTILIZAREA MAI BUNĂ A RESURSELOR

Este îndeobște acceptat faptul că investiția în îngrijirea instituțională este o politică publică inadecvată. Și aceasta deoarece finanțarea publică este direcționată către servicii despre care s-a demonstrat că duc la rezultate nesatisfăcătoare pentru persoanele deservite.¹⁴⁰ Sistemele din cadrul comunității care promovează viața independentă sau asistată, atunci când sunt bine organizate și administrate, duc la rezultate mai bune pentru beneficiarii lor: o mai bună calitate a vieții, o stare a sănătății îmbunătățită și capacitatea de a contribui în cadrul societății. Așadar, investiția în asemenea servicii utilizează mai eficient banii contribuabililor.

În ceea ce privește copiii, investiția în servicii cum ar fi intervenția timpurie, sprijinirea familiei, reintegrarea și îngrijirea alternativă de înaltă calitate pot fi utile pentru prevenirea rezultatelor nesatisfăcătoare, inclusiv abandonarea timpurie a studiilor, șomajul, lipsa unui adăpost, dependențele, comportamentul antisocial și delincvența. În afara faptului că au un efect pozitiv pe termen lung asupra copiilor – ceea ce ar trebui să constituie cel mai important considerent – aceste servicii vor ajuta la economisirea finanțelor publice pe termen lung.¹⁴¹

În ciuda dovezilor ce demonstrează faptul că modelele de îngrijire în cadrul comunității nu sunt, în sine, mai costisitoare decât instituțiile, dacă se face o comparație pe baza nevoilor comparative ale rezidenților și calitatea comparativă a îngrijirii¹⁴², îngrijirea instituțională este în continuare percepută la scară largă drept opțiunea mai ieftină, în special atunci când este vorba despre persoanele cu necesități de sprijin complexe, care ar putea avea nevoie de îngrijire permanentă.¹⁴³

Un raport comparativ important despre progresul către viața în cadrul comunității în UE a descoperit că în nouă țări s-a înregistrat o creștere a cheltuielilor destinate îngrijirii instituționale.¹⁴⁴ Raportul a mai demonstrat și că unele țări alocă fonduri semnificative în scopul modernizării sau extinderii instituțiilor rezidențiale existente. Unele dintre aceste

¹³⁹ Hubert, J Hollins, S, *Men with severe learning disabilities and challenging behaviour in long-stay hospital care*, British Journal of Psychiatry (2006), 188, pp.70-74.

¹⁴⁰ AAMR și alții *op. cit.*, p.91.

¹⁴¹ Eurochild (2012), *DI Myth Buster*.

¹⁴² *Raportul DECLOC*, p.97.

¹⁴³ Townsley, R. *et. al. op. cit.*, p.25.

¹⁴⁴ *ibid.*, p.22.

proiecte de renovare se axează pe îmbunătățirea accesibilității și a standardelor de îngrijire în instituțiile existente, precum și pe mărirea capacității instituțiilor, pentru a deservi listele de așteptare.¹⁴⁵ Un studiu european ce a investigat rezultatele și costurile dezinstituționalizării și vieții în cadrul comunității¹⁴⁶ a stabilit că, în 16 dintre cele 25 de țări pentru care existau informații disponibile, fondurile statului erau utilizate măcar parțial pentru a sprijini instituții cu o capacitate mai mare de 100 de locuri. În 21 de țări, fondurile statului¹⁴⁷ erau utilizate pentru a sprijini instituții cu o capacitate mai mare de 30 de locuri. În plus, există numeroase dovezi că fonduri ale Uniunii Europene au fost utilizate în același mod, pentru a renova sau construi noi instituții.¹⁴⁸

Cercetarea comparativă a costului îngrijirii sănătății mentale în cadrul comunității și în cadrul instituțiilor a arătat că aceste costuri rămân, în linii mari, similare, dar calitatea vieții beneficiarilor acestor servicii și satisfacția ca urmare a utilizării serviciilor sunt îmbunătățite.¹⁴⁹ În cazurile în care îngrijirea instituțională s-a dovedit a fi mai ieftină, acest lucru a fost justificat de resursele insuficiente care i-au fost alocate și care, prin urmare, au contribuit semnificativ la rezultatele nesatisfăcătoare.¹⁵⁰ Țările ar trebui să realizeze studii similare pentru a calcula costurile îngrijirii instituționale și a stabili ce resurse pot fi redirecționate către serviciile din cadrul comunității.

Studiu de caz 6: Eficacitatea reducerii instituțiilor în ceea ce privește costurile

Studiul „One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing”¹⁵¹ [Unul dintre vecini – evaluarea eficacității costurilor pentru domiciliile din cadrul comunității] a examinat eficacitatea costurilor desființării instituțiilor în Finlanda. Studiul a comparat costul vieții și serviciilor destinate persoanelor cu dizabilități de ordin intelectual, atât în instituții, cât și în medii din cadrul comunității. Mai mult, a cartografiat efectele calitative ale tranziției în viețile rezidenților și ale familiilor acestora. Studiul a constatat că îngrijirea din cadrul comunității este cu aproximativ 7% mai scumpă decât cea instituțională. În timp ce în mediile din cadrul comunității, costurile asociate cu locuința și îngrijirea de bază s-au dovedit a fi mai scăzute decât în îngrijirea instituțională, totalitatea costurilor îngrijirii în cadrul comunității au fost crescute prin utilizarea serviciilor din exteriorul clădirii de locuințe sociale. În instituții, aceste costuri erau incluse în tariful zilnic.

În ceea ce privește informațiile legate de calitate, aproape toți membrii familiei au vorbit despre îmbunătățirea substanțială a calității vieții rezidenților, după ce au părăsit instituțiile. Unii dintre rezidenți au înregistrat o îmbunătățire a stării de sănătate, de pildă perioadele de spitalizare s-au diminuat, comportamentul lor a devenit mai liniștit și cantitatea de medicamente a fost redusă. Una dintre cele mai semnificative schimbări a fost legată de relațiile sociale: interacțiunile dintre rezidenți și familiile lor, precum și dintre membrii familiei și personalul clădirii de locuințe sociale, au devenit mult mai active.

¹⁴⁵ *ibid.*

¹⁴⁶ *Raportul DECLOC*, p.22.

¹⁴⁷ Fondurile statului le include pe cele locale sau regionale.

¹⁴⁸ Vezi, de exemplu, *Wasted Lives Report*.

¹⁴⁹ McDaid, D. și Thornicroft, G. *op. cit.*, p.10.

¹⁵⁰ Power, *op. cit.*, p.22.

¹⁵¹ Sillanpaa, V. (2010), *One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing*, Finland.

Studiul a concluzionat că rezultatele benefice ale îngrijirii în cadrul comunității prevalau asupra costului puțin mai ridicat al acestor servicii. Acest lucru denotă că îngrijirea în cadrul comunității este, per total, mai eficientă decât cea instituțională în ceea ce privește costurile.

Lecturi recomandate:

Brick, Yitzhak și Lowenstein, Ariela (eds.) (2011) *“Ageing in Place”, Global Ageing – Issues and Action*, Vol. 7 No. 2; International Federation on Ageing.

Freyhoff, G. et. al. (2004) *Included in Society*, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People.

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.

OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: Înalțul Comisariat pentru Drepturile Omului.

Raportul Grupului Ad Hoc de Experți privind Tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității (2009).

UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know*. Geneva: Biroul Regional al UNICEF pentru Europa Centrală și de Est și Comunitatea Statelor Independente.

Comisia Economică pentru Europa a Organizației Națiunilor Unite (CEEONU), Policy Brief No. 4 (noiembrie 2009) *Integration and participation of older persons in society*.

Comisia Economică pentru Europa a Organizației Națiunilor Unite (CEEONU), Policy Brief No. 7 (noiembrie 2010) *Towards community long-term care*.

Capitolu 2: Evaluarea situației

Evaluarea situației este esențială pentru dezvoltarea unei strategii și a unui plan de acțiune cuprinzătoare și eficiente. O evaluare ne ajută să ne asigurăm că sunt abordate nevoi și probleme și că resursele sunt utilizate eficient.

În afara faptului că se concentrează asupra sistemului de instituții rezidențiale pe termen lung, evaluarea ar trebui să privească și contextele locale în general, detaliind resursele disponibile (financiare, materiale și umane), precum și serviciile existente din cadrul comunității. Obstacolele din calea accesului la serviciile comunitare convenționale trebuie să fie, de asemenea, examinate, pentru a garanta incluziunea deplină a copiilor, persoanelor cu dizabilități și a persoanelor în etate.

Obligațiile prevăzute de Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități

Articolul 31 solicită statelor să colecteze „informațiile corespunzătoare, inclusiv date statistice și de cercetare, care le permit să formuleze și să implementeze politici care vor pune în aplicare prevederile [...] Convenției”. Informațiile trebuie să fie „detaliat” și „utilizate pentru a facilita evaluarea implementării „obligațiilor” de către statele părți și pentru a „identifica și aborda obstacolele cu care se confruntă persoanele cu dizabilități în exercitarea drepturilor lor.”

Obligațiile prevăzute de Convenția ONU privind Drepturile Copilului

Articolul 23 încurajează colectarea și schimbul de informații din domeniul serviciilor sanitare de prevenție. „Statele părți trebuie să promoveze, în spiritul cooperării internaționale, schimbul de informații adecvate din domeniul medicinei preventive și al tratamentului medical, psihologic și funcțional al copiilor cu dizabilități, inclusiv diseminarea informației și accesul la informațiile privind metodele de recuperare, serviciile educative și vocaționale, astfel încât statele părți să-și îmbunătățească priceperea și aptitudinile și să-și lărgască experiența în aceste domenii.”

1. ANALIZĂ SISTEMICĂ

Această secțiune oferă sfaturi privitoare la modul de a analiza diferite aspecte ale sistemului existent, inclusiv:

- analiza sistemelor de asistență socială și serviciilor medicale;
- analiza obstacolelor pe care le prezintă serviciile convenționale;
- colectarea datelor socioeconomice și demografice; și
- colectarea informației calitative privitoare la motivele instituționalizării, precum și a informațiilor cantitative legate de sistemul rezidențial de îngrijire.

Analiza este divizată în două părți:

- Secțiunea 1.1 se ocupă de analiza necesităților, întreprinsă de obicei la nivel național, pentru a dezvolta o strategie națională sau regională și unul sau mai multe planuri de acțiune; și
- Secțiunea 1.2 se ocupă de necesitățile de la nivel local și de analiza fezabilității, în scopul de a implementa diferite părți ale strategiei sau ale planului/planurilor de acțiune.

1.1 La nivel național: analiza necesităților pentru a dezvolta o strategie națională sau regională și unul sau mai multe planuri de acțiune

1.1.1 Asistența socială, serviciile medicale și sistemul de educație

Asistența socială (inclusiv protecția copilului), serviciile medicale și sistemul de educație joacă un rol crucial în prevenirea separării copiilor de familiile lor și a instituționalizării. Așadar, este necesar să fie analizat fiecare dintre aceste sisteme, astfel încât problemele și necesitățile existente să fie identificate.

În unele țări sau regiuni, lipsa serviciilor este un obstacol direct în calea coeziunii familiilor. De exemplu, dacă măsurile de promovare a educației incluzive sunt limitate, singura oportunitate pe care o poate avea un copil cu dizabilități pentru a beneficia de educație este o școală-internat specială. Alte probleme ar putea fi asociate cu atitudinile și prejudecățile personalului din cadrul serviciilor implicate. De exemplu, în anumite cazuri decizia părinților de a-și lăsa copilul cu dizabilități într-o instituție rezidențială este influențată, într-o măsură mai mică sau mai mare, de profesioniști, cum ar fi medici, asistente medicale, moașe sau asistenți sociali. Numeroși părinți declară că au fost sfătuiți să-și încredințeze copilul îngrijirii de specialitate și să aducă pe lume un alt copil „sănătos”.

Testimonial 2: Atitudinile și prejudecățile profesioniștilor față de dizabilități

„E inuman să ți se spună că ai un copil care este o «legumă» și c-o să-ți pierzi toți prietenii dacă nu-l plasezi sub îngrijire instituțională. Răul e și mai mare dacă lucrurile astea ți se spun fără empatie față de situația în care te afli – ceea ce se întâmplă în continuare și în prezent. Din fericire, am învățat să-i ignorăm pe specialiști.”¹⁵²

Alți copii ar putea fi plasați sub îngrijire specializată din pricina sărăciei sau a altor motive, cum ar fi apartenența la un grup minoritar. Măsura în care această decizie este influențată de modul în care funcționează sistemele asistenței sociale, sănătății și educației trebuie luată în considerare, de asemenea.

Profesioniștii din domeniul medicinei și al asistenței sociale cărora le lipsesc abilitățile de comunicare cu persoanele cu dizabilități de ordin intelectual sau cu deficiențe ale vorbirii pot, de asemenea, să prefere o concentrare excesivă asupra aspectelor medicale, recomandând îngrijirea instituțională. Nevoile persoanelor din cadrul familiei care acordă îngrijire sunt adeseori neglijate din cauza inabilității profesioniștilor de a ajuta și de a le da recomandările adecvate.

¹⁵²

Mencap (2001) *No ordinary life*, Londra: Mencap, p.23.

În afară de atitudinile și abilitățile personalului, ar putea exista o serie de alte probleme legate de funcționarea generală a sistemelor, cum ar fi serviciile de prevenire dezorganizate sau absente, selecția inadecvată a personalului și lipsa sprijinului pentru personal sau volumul excesiv de muncă.

Studiu de caz 7: Diseminarea informațiilor despre servicii și recomandările date familiilor pentru a primi sprijin

În Luxembourg, secția de evaluare și recomandări a unei organizații de asigurări pentru îngrijirea pe termen lung găzduiește serate de informare a specialiștilor în medicină generală (medici generaliști sau medici de familie), pediatriilor sau altor profesioniști din domeniul sănătății, pentru a spori conștientizarea asupra serviciilor și măsurilor de sprijin existente. De asemenea, organizația distribuie broșuri informative. Pediatrii sau medicii specialiști sunt implicați în informarea părinților în privința dizabilității copilului, în îndrumarea familiei către serviciile specializate și în consilierea în vederea depunerii unei cereri pentru a primi ajutor social de asigurare pentru îngrijirea pe termen lung; medicii generaliști sunt responsabili de consultațiile medicale regulate în primii ani ai copilului, așadar este esențial ca acești profesioniști din domeniul sănătății să fie capabili să ia în considerare nevoile familiei care acordă îngrijire și să recomande serviciile corespunzătoare.¹⁵³

1.1.2 Obstacole în calea incluziunii în cadrul serviciilor convenționale

Copiii sau adulții pot fi izolați în continuare, chiar și atunci când nu se află dincolo de zidurile unei instituții rezidențiale, dacă participarea lor este limitată din pricina inaccesibilității mediului fizic, sistemului de educație și transportului, sărăciei, stigmatizării sau prejudecăților. Analiza trebuie să încerce să identifice orice bariere ar putea împiedica participarea deplină la viața comunității. Ar trebui să cuprindă toate serviciile și facilitățile disponibile populației generale, inclusiv educația, transportul, accesul la locuințe, justiție și administrație, cultură, divertisment și recreare. Această analiză ar trebui să influențeze planificarea și implementarea măsurilor de a face serviciile convenționale accesibile tuturor, în conformitate cu CDPD.

Analiza sistemului de educație, de exemplu, va oferi informații despre „obstacolele din calea învățării și participării la procesul educativ”¹⁵⁴ care împiedică accesul copiilor la școală sau le îngreunează participarea deplină. Este posibil ca asemenea obstacole să nu se găsească doar în mediul fizic, sub forma unor clădiri inaccesibile, ci și în programa școlară, în metodele de învățare și predare sau în culturile existente. De exemplu, un copil cu deficiențe de natură vizuală ar putea întâmpina un obstacol dacă toate materialele destinate învățării sunt tipărite; disponibilitatea unui software adecvat de citire sau a materialelor în sistemul Braille ar înlătura acest obstacol. Copiii din grupuri minoritare sau provenind din familii de migranți ar putea avea o limbă maternă diferită de cea a restului elevilor și ar putea necesita ajutor suplimentar pentru a avea acces la programa școlară. Atitudinile răspândite în rândul

¹⁵³ Grundtvig Learning Partnership (2012) *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support*. Raport integral. Disponibil la: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

¹⁵⁴ Booth, T. și Ainscow, M. (2002) *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*, Londra: Centre for Studies on Inclusive Education.

personalului, conform cărora obstacolele rezidă în deficiența sau dizabilitatea individuală a elevului, sunt de asemenea probleme majore în educația incluzivă.

Pentru toate grupele de beneficiari, furnizarea serviciilor medicale, de asistență socială, de acces la locuințe, educație, cultură, divertisment și transport este adeseori mult mai puțin satisfăcătoare în zonele rurale și în cele îndepărtate, față de cele urbane. Persoanele în etate care locuiesc în zone rurale se confruntă cu consecințele urbanizării și migrației forței de muncă, ce duc la abandonarea progresivă a satelor și fermelor de către populația mai tânără, care ar fi putut, de altfel, să îi sprijine pe cei bătrâni. Acest lucru poate duce la sporirea izolării și la segregarea socială a persoanelor în etate.

Studiu de caz 8: Inițiativa OMS privind „Orașele favorabile persoanelor în etate”

Inițiativa OMS privind „Orașele favorabile persoanelor în etate” a fost inițiată în 2006, odată cu crearea „Rețelei globale a orașelor favorabile persoanelor în etate”. Programul vizează factorii de mediu, sociali și economici care influențează sănătatea și bunăstarea adulților cu vârste mai înaintate și încearcă să stabilească elementele-cheie din mediul urban care sprijină o îmbătrânire activă și sănătoasă. A fost realizat un ghid care identifică opt aspecte ale vieții urbane ce pot influența sănătatea și calitatea vieții persoanelor în etate. Acestea sunt:

- spațiile exterioare și clădirile;
- mijloacele de transport;
- locuințele;
- participarea în cadrul societății;
- respectul și incluziunea socială;
- participarea civică și locul de muncă;
- comunicarea și informațiile; și
- sprijinul comunitar și serviciile medicale.¹⁵⁵

1.1.3 Informații calitative privitoare la motivele instituționalizării

Cercetările arată că doar între 6%¹⁵⁶ și 11%¹⁵⁷ dintre copiii aflați sub îngrijire instituțională sunt orfani. Majoritatea copiilor au familii, iar motivele separării familiei sunt legate de sărăcie sau de lipsa serviciilor de sprijin.¹⁵⁸ Acest lucru înseamnă că separarea ar fi putut fi evitată, dacă familiilor li s-ar fi asigurat sprijinul necesar.¹⁵⁹ În mod similar, spațiile locative inadecvate, un mediu inaccesibil și lipsa serviciilor corespunzătoare de asistență la domiciliu

¹⁵⁵ Organizația Mondială a Sănătății, Ageing and Life Course, Family and Community Health, Geneva; www.who.int/ageing/en

¹⁵⁶ Browne, K. și Hamilton-Giachritsis, C., *Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*, University Centre for Forensic and Family Psychology (European Union Daphne Programme, Final Project Report No. 2002/017/C).

¹⁵⁷ Mulheir (2012) *Deinstitutionalisation – A Human Rights Priority for Children with Disabilities* Equal Rights Review.

¹⁵⁸ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*

¹⁵⁹ SOS Children's Villages International a dezvoltat un instrument de evaluare pentru implementarea Orientărilor ONU privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, menit să evalueze situația copiilor aflați sub îngrijire alternativă la nivel național și regional și care poate fi utilizat pentru a susține dezvoltarea unor strategii și planuri de acțiune naționale sau regionale, în vederea dezinstituționalizării. Disponibil la: <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

(dar și violența domestică, abuzul și neglijarea) pot sili multe persoane cu dizabilități sau cu vârste înaintate să-și părăsească domiciliile și să se mute într-o instituție rezidențială. Adeseori, sprijinul de care au nevoie pentru a evita instituționalizarea este minim. De exemplu, în Marea Britanie 23% dintre persoanele în etate se mută în aziluri pentru că nu se pot descurca în privința medicamentelor.¹⁶⁰ Analiza ar trebui, prin urmare, să încerce să ofere o mai bună înțelegere a problemelor cu care se confruntă oamenii în viața de zi cu zi din cadrul comunității, probleme ce ar putea duce la abandonarea și/sau instituționalizarea lor.

Studiu de caz 9: Stabilirea motivelor instituționalizării

Importanța de-a asculta ce au de spus părinții și beneficiarii serviciilor este ilustrată de exemplul unei țări în care majoritatea copiilor cu vârste mai mici de trei ani care fuseseră separați de familiile lor erau înregistrați ca fiind copiii unor mame singure și tinere. În consecință, reacția planificată era dezvoltarea unor locuințe pentru mamele tinere cu copii mici. Analiza unui grup de 200 de nou-veniți sub îngrijire a fost realizată de una dintre autoritățile statului, la nivel local, iar cifrele oficiale păreau să reflecte același tipar precum cele de la nivel național: și anume, tiparul mamelor tinere care își părăseau primul copil. Majoritatea copiilor care intrau sub îngrijire erau de origine romă, iar studiul implica, de asemenea, interviuarea copiilor de către alte mame de etnie romă instruite în munca de cercetare. În acest caz, descoperirile au fost foarte diferite de cifrele oficiale: au arătat că puțini dintre copii fuseseră abandonați de mame tinere și singure; de fapt, majoritatea erau cel de-al patrulea sau al cincilea copil din cadrul unor familii care nu puteau face față situației din punct de vedere financiar. Tipul de sprijin necesar în aceste circumstanțe este foarte diferit de cel indicat de statisticile oficiale și ar solicita alte servicii.¹⁶¹

Informațiile calitative privitoare la motivele instituționalizării vor face parte din analiza sistemelor rezidențiale de îngrijire. Totuși, astfel nu vom obține o analiză a problemelor cu care se confruntă un individ și/sau familia sa. De exemplu, categoriile administrative cum ar fi „dizabilitate” sau „boală” menționate drept motive care au determinat instituționalizarea copilului nu expun în detaliu dificultățile cu care s-au confruntat copilul și familia sa și ce tip de sprijin ar fi fost necesar astfel încât separarea de familie să fi fost evitată.

Colectarea informațiilor detaliate se poate realiza prin intermediul chestionarelor și/sau al interviurilor cu familiile, copiii, adulții sau persoanele în etate plasate în instituții. Este important să ne asigurăm că instrumentele de cercetare sunt concepute în mod adecvat, astfel încât să nu stigmatizeze familiile. Este esențial ca formularele să se bazeze pe modelul social al dizabilității (pentru o definiție, vezi pagina 140), și nu pe o înțelegere a dizabilității ca problemă individuală. În acest scop, este util ca familiile și/sau indivizii care beneficiază de servicii să fie implicați în dezvoltarea instrumentelor.

Studiu de caz 10: Ghid de autoevaluare a nevoilor unei familii

¹⁶⁰ Ministerul Sănătății (2006) *Supporting People with Long Term Conditions to ... Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice*, disponibil la: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf

¹⁶¹ Extras din Bilson, A. și Harwin, J. (2003) *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families*. UNICEF și Banca Mondială, p.46.

ONG-ul francez Association des Paralysés de France (APF) a publicat un „Ghid privitor la nevoile familiilor”, un instrument de autoevaluare menit să identifice nevoile unei familii în cadrul căreia există un copil sau un adult cu dizabilități.

Dezvoltarea instrumentelor ce fac posibilă autoevaluarea nevoilor pe care le au membrii familiei ce acordă îngrijire este un pas înainte către recunoașterea acestor persoane ca parteneri în procesul de îngrijire. Aceste instrumente le permit membrilor familiei care acordă îngrijire să se identifice ca atare și să-și exprime nevoile. Este mai ușor pentru ei să acceseze informații și sfaturi și să facă planuri alternative și de intervenție, dacă nu doresc sau nu sunt capabili să asigure îngrijirea. Autoevaluarea facilitează, de asemenea, o mai amplă colaborare dintre furnizorii de servicii și membrii familiei care acordă îngrijire și susține dezvoltarea programelor de instruire destinate familiilor.¹⁶²

1.2 Analiza necesităților la nivel local și a fezabilității: informații cantitative și calitative privitoare la sistemul rezidențial de îngrijire

1.2.1 Definiția unei „instituții”

Înainte de colectarea informațiilor, este important să fie formulată și acceptată în comun o definiție clară a unei „instituții”. Prezentele Orientări evită să ofere o definiție care pornește de la dimensiuni, recunoscând faptul că dimensiunea nu este cea mai importantă caracteristică a instituțiilor; în schimb, contează mai mult modul în care instituțiile afectează calitatea vieții și demnitatea beneficiarilor. Totuși, în scopul analizei situaționale, fiecare țară și-ar putea dezvolta propria definiție adecvată contextului, care specifică dimensiunea mediului respectiv. Un lucru important este să ne asigurăm că principalele părți interesate (inclusiv organizațiile conduse de beneficiari, grupurile de părinți, de asistenți și de furnizori de servicii) sunt implicate în discuțiile referitoare la definiție.

1.2.2 Informații privitoare la rezidenți și instituții

În aplicarea definiției unei „instituții”, analiza sistemului de medii rezidențiale ar trebui să ofere informații cantitative referitoare la dimensiunea instituțiilor și la persoanele care locuiesc acolo la momentul respectiv.

▪ Exemple de informații despre fiecare rezident

- *Vârsta*
- *Genul*
- *Etnia*
- *Religia*
- *Educația*
- *Unde a fost persoana înainte de a fi plasată în instituție, de exemplu, familia de origine, maternitate, instituție rezidențială pe termen lung, etc.*
- *Legături de familie – dacă mai există membri ai familiei acelei persoane și/sau rude și dacă păstrează contactul*
- *Durata petrecută în îngrijire rezidențială*

¹⁶²

Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

- *Motivele plasamentului*
- *Dizabilitate/boală/grad de vulnerabilitate*
- *Dependență financiară (sărăcie)*

- **Exemple de informații despre instituții**

- *Numărul instituțiilor, după tipul lor, de exemplu, pentru copiii de o anumită vârstă lipsiți de îngrijire părintească, instituții pentru adulți cu probleme de sănătate mentală, etc.*
- *Localizarea instituției, de exemplu, într-un sat/oraș, dimensiunea orașului din punctul de vedere al populației, etc.*
- *Mărimea instituției, inclusiv numărul locurilor disponibile și numărul rezidenților*
- *Starea fizică, de exemplu, starea generală a clădirii, starea instalațiilor sanitare, a sistemului de încălzire, etc.*
- *Numărul persoanelor admise și al celor care părăsesc instituția*
- *Durata medie a perioadei petrecute în instituție*
- *Informații referitoare la personal, de exemplu, numărul angajaților, raportul dintre personal și beneficiari, profesiile angajaților, numele directorului instituției*
- *Autoritatea tutelară (minister, municipalitate, prefectură, ONG, etc.)*
- *Bugetul și sursele de finanțare*
- *Serviciile prestate*

Informațiile de mai sus vor fi utilizate în dezvoltarea strategiei și a planului de acțiune în sprijinul dezinstituționalizării persoanelor aflate în momentul respectiv sub îngrijire instituțională. De asemenea, ar putea fi utile pentru dezvoltarea unor măsuri și servicii de prevenire. De exemplu, dacă analiza sursei cazurilor primite arată că un număr mare de copii provin de la maternitatea din localitate, acest lucru indică necesitatea stabilirii unui serviciu în acel loc și deciziei de a desemna un asistent social care să lucreze în saloanele spitalului.

1.2.3 Date socioeconomice și demografice

Cei ce elaborează politici de planificare a tranziției către îngrijirea și sprijinul din cadrul comunității trebuie să fie conștienți, de asemenea, de tendințele socioeconomice și demografice în rândul populației la scară largă, indiferent de nivelul la care este întreprinsă reforma. Pot fi colectate date cantitative referitoare la:

- sărăcie și excluziune socială – în concordanță cu procesul Europa 2020 privind statele membre UE;
- numărul celor ce primesc diferite beneficii sociale, de exemplu, legate de dizabilitate, pensii, decontări ale cheltuielilor locative, etc.;
- copiii care trăiesc în sărăcie;
- nivelul de instruire – în concordanță cu procesul Europa 2020 privind statele membre UE;
- șomajul pe termen lung;
- structura de vârstă a populației; și
- structura etnică a populației.

Aceste date pot fi foarte importante pentru identificarea necesităților populației. De exemplu, dacă într-o anumită regiune există mai multe persoane cu vârste înaintate în rândul populației, acest lucru ar putea anticipa nivelul îngrijirii necesare, pentru a aborda această problemă și a dezvolta servicii în cadrul comunității care să fie concepute în consecință.

În plus, ar putea fi colectate date mai precise cu privire la acele probleme care vor duce cel mai probabil la instituționalizare, mai exact, coeficientele de dizabilitate psihosocială¹⁶³ și bolile psihice, dizabilitatea de ordin fizic și intelectual din rândul populației. Astfel de date pot fi colectate de la instituțiile care urmează să fie desființate, precum și de la sistemele de educație, sănătate și de prestații sociale. De asemenea, ar trebui obținute date calitative prin intermediul sondajelor referitoare la tipul de asistență și sprijin pe care oamenii ar dori să le primească. Aceste informații ar trebui să influențeze ulterior deciziile luate de autoritățile competente în ceea ce privește dezvoltarea serviciilor din cadrul comunității.

Tipurile de date menționate aici sunt cu titlu de exemplificare, iar listele nu sunt în niciun caz exhaustive. Principiul de bază este că nevoile populației trebuie să fie identificate, pentru a dezvolta sistemele potrivite de asistență și sprijin care să răspundă acestor nevoi.¹⁶⁴

2. EVALUAREA RESURSELOR

Analiza necesităților trebuie să fie completată de o evaluare a resurselor disponibile. Cunoașterea resurselor deja disponibile, sau care vor fi disponibile odată ce procesul de dezinstituționalizare se va finaliza, va ajuta la influențarea deciziilor privitoare la utilizarea acestor resurse în îngrijirea comunitară și a oricăror altor resurse solicitate.

Evaluare resurselor trebuie să implice următorii pași:

2.1 Evaluarea resurselor umane

Acest tip de evaluare furnizează informații referitoare la resursele umane din cadrul sistemului de instituții rezidențiale și cel al protecției copilului, asistenței sociale, al serviciilor medicale și educației, cum ar fi numărul de angajați, specializările, cunoștințele și abilitățile lor. Mulți dintre oamenii care lucrează în instituții rezidențiale ar putea fi angajați în cadrul noilor servicii sau implicați într-un anumit mod în sistemul reformat. Asistenții sociali ar putea participa la colectarea informațiilor despre nevoile existente în cadrul comunității sau la o campanie de sensibilizare a populației. Persoanele ce lucrează în serviciile convenționale, cum ar fi profesorii care au experiență în lucrul cu copiii cu dizabilități, ar putea reprezenta, de asemenea, o resursă de preț într-unul dintre stadiile ulterioare. Alte persoane, situate chiar și în afara sistemelor formale de îngrijire, ar putea lua parte, de asemenea, la acest

¹⁶³ Un termen cuprinzător, fără îndoială, utilizat în prezent de comunitatea internațională (de exemplu, World Network of Users, Ex-Users and Survivors of Psychiatry a utilizat acest termen în cadrul negocierilor Convenției Organizației Națiunilor Unite privind drepturile persoanelor cu dizabilități). Termenul este menit să includă persoanele care au fost diagnosticate, etichetate sau percepute ca având o boală mentală, și poate include persoanele cu tulburări de personalitate. Persoanele cu dizabilități de ordin psihosocial sunt numite uneori „beneficiari ai serviciilor de sănătate mentală”, persoane cu „boli mentale” sau „tulburări mentale”. Sursa: Mental Disability Advocacy Centre, www.mdac.info

¹⁶⁴ Vezi și European Social Network (2011) *Developing Community Care*, Part III.1 'Strategic area needs assessment and planning'. Brighton: ESN. Disponibil la: <http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report>

proces, dacă dispun de cunoștințele și abilitățile corespunzătoare și susțin dezvoltarea serviciilor din cadrul comunității și a unei societăți incluzive. Printre aceste persoane se pot număra activiști și experți ce reprezintă ONG-uri sau grupări locale, lideri ai comunității, voluntari și alte categorii.¹⁶⁵

2.2 Evaluarea resurselor financiare

O evaluare detaliată a costurilor asociate întreținerii instituțiilor rezidențiale este necesară pentru a garanta cea mai eficientă utilizare a resurselor, atunci când se planifică noile servicii. Este nevoie să fie oferite garanții care să ateste faptul că banii care vor fi deblocați pe măsură ce numărul persoanelor din îngrijirea instituțională scade vor fi folosiți pentru dezvoltarea îngrijirii din cadrul comunității. (Pentru mai multe informații despre planificarea și transferarea resurselor financiare, vezi capitolul 5).

2.3 Evaluarea resurselor materiale

Aceasta se referă la evaluarea proprietăților statului¹⁶⁶, constând în terenuri și clădirile care adăpostesc instituții. În funcție de localizare, stare generală și dimensiuni, clădirile ar putea fi închiriate sau vândute pentru a furniza venituri pentru finanțarea serviciilor din cadrul comunității. Acestea nu trebuie să fie utilizate ca instituții rezidențiale pe termen lung pentru o altă grupă de beneficiari și în niciun alt mod care ar putea duce la izolare, excluziune sau îngrijire de slabă calitate.

În plus, o evaluare a resurselor fizice disponibile în cadrul comunității ar trebui să fie realizată în parteneriat cu autoritățile locale, ca parte a studiului asupra fezabilității (vezi mai sus secțiunea 1.2 a acestui capitol) pentru a determina în ce mod ar putea susține incluziunea persoanelor în comunitate.

3. INFORMAȚII DESPRE SERVICIILE EXISTENTE ÎN CADRUL COMUNITĂȚII

Înainte de a dezvolta noi servicii în cadrul comunității, este important să deținem informații detaliate, referitoare la serviciile care există deja în cadrul comunității. Astfel, este evitat riscul administrării a două servicii paralele, în cazul în care acest lucru nu este, de fapt, necesar și se ajunge la utilizarea concretă și eficientă a resurselor disponibile. De exemplu, ar putea exista organizații sau grupuri care prestează deja, în cadrul comunității, anumite servicii care ar putea fi utilizate pentru a sprijini persoanele care părăsesc îngrijirea instituțională. Acestea ar putea avea experiențe și materiale utile, cum ar fi materialele educative, publicații ușor de citit, planuri de instruire sau instrumente pentru planificarea centrată pe persoană, care pot fi împărtășite pentru a evita depunerea unor eforturi inutile. În acest stadiu, un instrument util ar fi realizarea unei hărți care ilustrează distribuția serviciilor pe teritoriul țării sau în regiune. O asemenea cartografiere trebuie să fie întotdeauna însoțită de o evaluare a calității, accesibilității și a altor particularități relevante ale serviciilor. Analiza serviciilor nu trebuie să se axeze exclusiv pe serviciile sociale și medicale, ci trebuie să investigheze și serviciile existente în alte domenii, cum ar fi educația, ocuparea forței de

¹⁶⁵ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*

¹⁶⁶ În anumite țări, un mare procentaj al pieței, în special cel reprezentat de azilurile de bătrâni, este deținut de sectorul independent (de exemplu, în Mare Britanie și Olanda).

muncă, divertismentul, etc. Este important ca toate instituțiile relevante de la nivel local, regional și național să fie implicate.

▪ **Exemplu de informații despre serviciile existente în cadrul comunității**

- *Tipul serviciului, de exemplu: centru de consiliere, centru de instruire, mediu de tip familial*
- *Profilul beneficiarilor, de exemplu: copiii cu dificultăți de învățare cu vârste cuprinse între 3 și 7 ani, persoane neputincioase sau în etate*
- *Localizarea și accesibilitatea*
- *Capacitatea, adică numărul de persoane care pot fi găzduite (în cazul unui serviciu rezidențial) sau deservite*
- *Resursele*
- *Tipul de proprietate, de exemplu, privată sau a statului*
- *Sursa de finanțare, de exemplu, finanțare a unui proiect temporar, finanțare de către stat)*

Studiu de caz 11: Instrumentar pentru bilanțul strategic al sistemelor de sănătate, educație și protecție socială destinate copiilor

Organizația nonguvernamentală internațională Lumos a elaborat un instrumentar pentru bilanțul strategic al sistemelor de sănătate, educație și protecție socială destinate copiilor. Instrumentarul include:

- un instrument de analiză a „acțiunilor și fluxurilor” pentru colectarea informațiilor detaliate referitoare la persoanele care sunt acceptate în instituții și cele care sunt externe. Acesta este însoțit de un chestionar de observație referitor la cultura instituțională;
- un instrument de audit al cazurilor asistate social, care colectează informații cantitative și calitative asupra cazurilor de primă importanță ale copiilor și familiilor care necesită asistența serviciilor sociale. Acesta este însoțit de un chestionar pentru managerii departamentelor din cadrul serviciilor sociale;
- o serie de chestionare care evaluează legislația națională și practicile de la nivel local asociate cu: abuzul asupra copiilor și protecția în caz de neglijare/urgență; îngrijirea de către familiile substitutive; îngrijirea rezidențială; serviciile de prevenire; justiția pentru minori; serviciile sanitare comunitare și metodele de intervenție timpurie; educația incluzivă și inspecția standardelor, printre altele;
- un instrument de instruire și specializare a tuturor membrilor personalului implicat;
- un chestionar referitor la clădirile și terenurile care aparțin instituției în sine; și
- un instrument de analiză financiară care să realizeze anticipări ale cheltuielilor curente ale noilor servicii, precum și ale costului total presupus de întregul proces de tranziție de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității.

Acest instrumentar a fost implementat în patru țări, iar bilanțurile strategice au fost utilizate pentru a planifica (fie la nivel național, fie regional) dezinstituționalizarea completă. Aceste planuri s-au dovedit utile pentru a convinge autoritățile naționale, regionale și locale că dezinstituționalizarea este fezabilă și sustenabilă. De asemenea,

instrumentarul a fost utilizat ca sprijin în elaborarea candidaturilor pentru obținerea de fonduri.

Lecturi recomandate:

Bilson, A. și Harwin, J. (2003) *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families*. UNICEF și Banca Mondială.

Glasby, J., Robinson, S. și Allen, K. (2011) *An evaluation of the modernisation of older people's services in Birmingham – final report*. Birmingham, Health Services Management Centre.

Mulheir, G. și Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

ARK & Hope and Homes for Children (2012) *The audit of social services for children in Romania*. Sumar executiv.

Instrumente:

Better Care Network și UNICEF (2009) *Manual for the measurement of Indicators for children in formal care*.

http://www.unicef.org/protection/Formal_Care20Guide20FINAL.pdf

SOS Children's Villages International (2012) *Assessment tool for the implementation of the UN Guidelines for the Alternative Care of Children*. Austria: SOS Children's Villages International, disponibil la:

<http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

Lumos *Toolkit for the Strategic Review of Children's Services*. Pentru mai multe informații și instruire pentru utilizarea Instrumentarului, scrieți pe adresa: info@lumos.org.uk

Capitolul 3: Dezvoltarea unei strategii și a unui plan de acțiune

O strategie și un plan de acțiune în vederea dezinstituționalizării și dezvoltării serviciilor din cadrul comunității trebuie să se bazeze pe informațiile colectate în timpul evaluării situației (vezi capitolul 2).

Acestea vor face posibilă implementarea coordonată și sistematică a reformelor, la scară națională și regională.

Obligații prevăzute de Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități

În conformitate cu Articolul 4(1) al CDPD, toate statele părți trebuie să „garanteze și să promoveze exercitarea deplină a tuturor drepturilor omului și a libertăților fundamentale pentru toate persoanele cu dizabilități”. Pentru a transforma acest angajament în realitate, statele trebuie să întreprindă acțiuni concrete pentru a pune bazele unor alternative la îngrijirea instituțională. Acest lucru implică efectuarea unor planuri de acțiune clare, măsurabile și limitate în timp, cu obiective specifice pentru obținerea succesului. Se sugerează că strategiile naționale ar trebui să includă, printre altele: o dată-limită a desființării instituțiilor, o planificare temporală considerabilă ce include progresul cuantificabil, interzicând internarea în instituțiile rezidențiale pe termen lung, și recunoașterea nevoii de a elabora standarde clare pentru toate serviciile din cadrul comunității, iar aceste standarde să fie elaborate în strânsă colaborare cu organizațiile care reprezintă persoanele cu dizabilități și familiile lor, etc.¹⁶⁷ Aceste angajamente ar trebui să meargă mână în mână cu măsurile de sporire a aptitudinilor familiei și ale îngrijirii din cadrul comunității și/sau ale sprijinului acordat, pentru a garanta faptul că instituțiile nu sunt desființate înainte ca serviciile adecvate să intre în funcțiune. Strategiile și planurile de acțiune trebuie, de asemenea, să fie însoțite de un buget, pentru a clarifica problema finanțării noilor servicii.

1. PARTICIPANȚII ȘI PROIECTUL

O strategie și un plan de acțiune bune, care iau în considerare nevoile și aspirațiile persoanelor implicate și oferă un răspuns coordonat din sectoare diferite, nu pot fi dezvoltate decât cu participarea largă a tuturor părților interesate. Factorii de decizie din toate sectoarele relevante, printre care se numără protecția copilului, sănătatea, educația, cultura, divertismentul, ocuparea forței de muncă, persoanele cu dizabilități, transportul și finanțele trebuie să fie implicați. Actorii „neguvernamentali” (persoanele care vor beneficia sau ar putea beneficia de servicii) trebuie să fie implicați de la bun început, alături de organizațiile din care fac parte, de familiile lor și furnizorii de servicii. Implicarea furnizorilor de servicii va facilita promovarea bunelor practici existente. În același timp, aceste părți interesate vor garanta faptul că documentele asociate politicilor reflectă nevoile și interesele reale ale celor direct interesați. Totuși, în numeroase cazuri, interesele celor ce beneficiază de servicii pot fi

¹⁶⁷ Parker, C. (2011), *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Open Society Public Health Program, Fundațiile pentru o Societate Deschisă, pp.17-18.

diferite de cele ale familiilor lor. Așadar, este crucial să se asigure incluziunea semnificativă a ambelor părți în cadrul procesului.

Metoda de demarare a reformei va depinde de contextul național și va reflecta viziunea părților interesate asupra modului în care ar trebui să se concretizeze această reformă. Ar putea fi nerealist să ne așteptăm ca strategia de dezinstituționalizare să se adreseze simultan nevoilor și solicitărilor tuturor grupelor de beneficiari: copii, persoane cu dizabilități, persoane cu probleme de sănătate mentală și persoane în etate. Fiecare țară va trebui să identifice cel mai bun punct de pornire, pe baza unei evaluări detaliate a situației.

Adeseori, este logic să se pornească de la voința politică sau comunitară de a înfăptui reforma. De exemplu, într-o anumită țară, o criză apărută în cadrul unei instituții destinate adulților cu dizabilități a fost factorul catalizator al unui program de dezinstituționalizare pentru adulți. Abia mai târziu au fost dezvoltate și planuri pentru copii. În alte țări, de obicei s-a început cu serviciile destinate copiilor.

Studiu de caz 12: Planificarea la nivel regional a serviciilor sociale în Bulgaria

În ultimul deceniu, în Bulgaria, îngrijirea din cadrul familiei și al comunității și serviciile pentru copii și adulți cu nevoi speciale de îngrijire și/sau sprijin au fost adeseori dezvoltate în lipsa unei strategii naționale clare sau a unui plan. Acest lucru a dus la o distribuție inegală a serviciilor în țară, bazată în special pe capacitatea de planificare la nivel local a fiecărei municipalități, pe resursele financiare disponibile și pe capacitatea autorităților de a implementa activități. Rezultatul a fost că unii beneficiari potențiali ai serviciilor nu au avut acces egal la servicii.

Planificarea regională a serviciilor a fost introdusă în Bulgaria în 2009, inițial sub forma unui proiect-pilot dezvoltat în trei regiuni, iar din 2010, în toate cele 28 de regiuni ale țării. Susținut de un cadru legal corespunzător, scopul acestei metode de planificare este îmbunătățirea coordonării dintre serviciile sociale de la nivel regional, pentru a contribui la o distribuție mai uniformă a serviciilor și a îmbunătăți cooperarea dintre părțile interesate. Strategii cu o durată de cinci ani (2011-2016) pentru dezvoltarea serviciilor din cadrul comunității au fost proiectate cu participarea principalilor actori guvernamentali și nonguvernamentali de la nivel regional. Aceste strategii sunt conforme politicilor de dezinstituționalizare ale guvernului și se bazează pe contextul local specific, respectând evaluarea necesităților și resurselor. Toți actorii guvernamentali și nonguvernamentali interesați au luat parte la acest proces.

La nivel local, toate părțile interesate susțin această abordare regională a planificării, deși rezultatele urmează să fie evaluate în viitor.

2. STRATEGIA

2.1 Prezentare generală

Strategia este documentul politic care oferă un cadru general pentru orientarea reformelor din domeniul asistenței sociale și a altor sisteme în direcția:

- desființării instituțiilor;

- dezvoltării serviciilor în cadrul comunității; și
- unor servicii convenționale incluzive.

În funcție de contextul țării respective, strategia poate fi dezvoltată la nivel național sau regional. Acest lucru va garanta faptul că reforma este implementată în mod coordonat, generalizat și sistematic.

Fără îndoială, cea mai importantă sarcină a strategiei este să plaseze cu fermitate persoana care beneficiază sau are nevoie de servicii în centrul acestor reforme. Până acum, problema multor reforme a fost focalizarea exclusivă asupra transformării serviciilor și realocării fondurilor. Această accentuare a nivelului macro riscă să piardă din vedere nevoile indivizilor.¹⁶⁸

Ghid esențial 4: Componente ale strategiei de dezinstituționalizare

- Valori și principii
- Măsuri de prevenire a instituționalizării și a separării familiei, adoptate în paralel cu cele de sprijinire a tranziției de la îngrijirea instituțională către viața în mijlocul familiei și/sau al comunității
- Măsuri de îmbunătățire a funcționării sistemelor protecției copilului, asistenței sociale, sănătății și educației
- Măsuri de îmbunătățire a capacității forței de muncă
- Măsuri de garantare a accesului egal la serviciile convenționale, cum ar fi cele medicale, educative, locative și mijloacele de transport
- Incluziune socială și măsuri de combatere a sărăciei
- Stabilirea unor standarde de calitate la nivel național și a unui sistem funcțional de inspecție a prestării serviciilor
- Activități de sensibilizare a populației
- Schimbări necesare la nivelul cadrului legislativ pentru a susține implementarea strategiei
- Aranjamente financiare pentru a susține implementarea strategiei

Studiu de caz 13: Strategia de dezinstituționalizare a Serviciului de Asistență Socială și îngrijirea alternativă a copilului în Slovacia („strategia”)¹⁶⁹

Strategia este, în mod voit, un document succint. În principiu, este o declarație de politică ce expune motivele în sprijinul dezinstituționalizării, expune cele mai recente dezvoltări de politici europene și internaționale și angajamentul Slovaciei, precum și situația curentă a serviciilor sociale și de îngrijire a copilului. Strategia oferă exemple de bune practici, dar, mai presus de toate, se axează pe principiile-cheie ale dezinstituționalizării și expune principalele măsuri și documente ale implementării, precum și un calendar pentru adoptarea acestora.

În continuare, strategia este dezvoltată prin (și trebuie să fie implementată de) două planuri de acțiune la nivel național (PANN):

¹⁶⁸ Goering, P. et al. (1996) *Review of Best Practices in Mental Health Reform*, Minister of Public Works and Government Services Canada.

¹⁶⁹ Aprobata prin rezoluția guvernamentală nr. 761/2011 din 30 noiembrie 2011.

1. PANN pentru tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității în sistemul de servicii sociale, între anii 2012-2015.¹⁷⁰
2. PANN/Propunere de proiect privind executarea deciziilor judecătorești în casele de copii, între anii 2012-2015, în perspectiva anului 2020.¹⁷¹

2.2 Principii

Strategia trebuie să formuleze o viziune limpede asupra viitorului sistem de îngrijire bazat pe principiile și valorile consacrate în documentele internaționale privind drepturile omului, cum ar fi CDC, Orientările ONU privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, CDPD, Declarația de la Madrid și Planul de acțiune privind îmbătrânirea, CEDO și orice alte instrumente relevante. În privința copiilor, acest lucru va implica, de pildă, recunoașterea principiilor *necesității* și *adecvării*, cu alte cuvinte, nevoia de a garanta faptul că un copil nu este plasat în mod inutil sub îngrijire alternativă și că, atunci când se asigură îngrijire în afara domiciliului, aceasta este acordată în condiții adecvate și răspunde drepturilor, nevoilor și intereselor superioare ale copilului.¹⁷²

De exemplu, strategia trebuie, de asemenea, să admită că ar fi de dorit ca *toți* copiii să crească și să se dezvolte într-un mediu familial, inclusiv copiii cu dizabilități; că toți copiii au drepturi egale, așadar copiii cu dizabilități au aceleași drepturi de a se bucura de o viață de familie, educație și servicii medicale precum copiii fără dizabilități.¹⁷³ Va fi necesară schimbarea modului în care sunt percepute, în general, persoanele cu dizabilități: în locul imaginii unor pacienți – obiecte pasive ale îngrijirii, cea a unor cetățeni cu drepturi egale; promovarea principiilor participării și incluziunii depline în cadrul societății și a exercitării alegerilor, controlului și independenței. Acest lucru înseamnă, de asemenea, că drepturile persoanelor în etate la o viață demnă și independentă și de participare la viața socială și culturală ar trebui să constituie principiul călăuzitor al acordării îngrijirii către bătrâni.

2.3 Componente ale strategiei de dezinstituționalizare

2.3.1 Măsurile preventive și tranziția către viața independentă în comunitate

O strategie detaliată în vederea dezinstituționalizării trebuie să se concentreze simultan asupra a două domenii:

i. măsuri ce încearcă să prevină instituționalizarea și necesitatea îngrijirii alternative

În cazul copiilor, acestea presupun oferirea sprijinului și asistenței către familii și părinți, pentru a evita separarea. Pentru persoanele în etate, acestea presupun

¹⁷⁰ Aprobate de Ministerul Muncii, Protecției Sociale și al Familiei din Republica Slovacă (MoLSAF) pe data de 14 decembrie 2011.

¹⁷¹ Plan de transformare și dezinstituționalizare a sistemului de îngrijire alternativă a copiilor: Aprobate de Ministerul Muncii, Protecției Sociale și al Familiei din Republica Slovacă pe data de 14 decembrie 2011.

¹⁷² Orientările Organizației Națiunilor Unite asupra îngrijirii alternative a copiilor, para. 21.

¹⁷³ Pentru mai multe informații, vezi Mulheir, *op. cit.*

elaborarea unor politici care vor le permite să rămână în propriile case cât mai mult posibil, bucurându-se de independență.

ii. măsuri menite să readucă în cadrul comunității persoanele care se află în prezent sub îngrijire instituțională, sprijinind un stil de viață independent

În cazul copiilor, înseamnă că se va acorda prioritate reintegrării în familia originară sau extinsă, precum și că vor fi dezvoltate unele opțiuni de îngrijire în cadrul familiei sau în mediu similar celui familial pentru copiii pentru care reunirea nu este recomandată. Pentru persoanele cu dizabilități, inclusiv cele cu probleme de sănătate mentală și cele în etate, trebuie acordată prioritate acelor soluții care susțin viața independentă în cadrul comunității și la domiciliul propriu. Locuințele pentru grupuri și alte servicii rezidențiale similare ce combină găzduirea și îngrijirea nu ar trebui să fie privite din start ca *singurele* alternative la instituțiile tradiționale (vezi capitolul 5).

2.3.2. Finanțarea

Este necesar să se specifice aranjamentele financiare necesare pentru a susține implementarea strategiei: ce fonduri sunt deja disponibile, ce fonduri vor deveni disponibile odată ce instituțiile se vor desființa, ce fonduri suplimentare vor fi acordate și care sunt sursele acestora (vezi capitolul 6). Un factor-cheie pentru ca reforma să aibă succes este garantarea protecției și transferului fondurilor utilizate în prezent pentru întreținerea instituțiilor rezidențiale către dezvoltarea noilor servicii din cadrul comunității („izolarea” fondurilor). De asemenea, este important să se garanteze sustenabilitatea finanțării, odată ce implementarea strategiei și a planului de acțiune este completă. În multe țări, Fondurile structurale ale UE vor constitui o importantă sursă de finanțare.

2.3.3 Incluziunea socială

Strategia trebuie să formuleze un angajament clar în slujba incluziunii sociale. Desființarea instituțiilor și dezvoltarea unei serii de servicii în cadrul comunității este doar unul dintre aspectele acestui proces. Trebuie luate măsuri astfel încât serviciile publice, cum ar fi cele medicale, educația, consilierea personală și profesională, accesul la locuințe, transport și cultură să fie incluzive și accesibile pentru toți oamenii, indiferent de vârsta sau deficiențele lor. Măsurile trebuie să fie însoțite de acțiuni menite să diminueze problema sărăciei, ce constituie în continuare unul dintre principalele motive ale instituționalizării în numeroase țări. Politicile anti-sărăcie și pro-incluziune socială sunt în concordanță cu obiectivul Strategiei Europa 2020, de a reduce numărul persoanelor ce trăiesc în sărăcie și excluziune socială.

2.3.4 Standardele de calitate în prestarea serviciilor¹⁷⁴

Strategia trebuie să anticipeze stabilirea unor standarde clare pentru prestarea serviciilor, impuse la nivel național și supuse inspecției. Chiar dacă serviciile vor fi planificate și prestate la nivel local și/sau regional, este indicat ca guvernul națiunii să-și asume responsabilitatea de a impune standarde comune. Aceste standarde trebuie corelate cu drepturile omului și

¹⁷⁴ Recomandarea CM/Rec(2010)2 a Comitetului de Miniștri către statele membre privind dezinstituționalizarea și viața în comunitate a copiilor cu dizabilități.

calitatea vieții beneficiarilor, în loc să fie axate pe aspecte tehnice (vezi capitolul 9). Aceleași standarde trebuie aplicate tuturor serviciilor, fie că sunt acordate de ONG-uri sau prestatori ce obțin profit, fie că sunt servicii administrate de autoritățile locale sau de stat. Trebuie menționat că standardele trebuie să fie parte dintr-un sistem național de examinare a calității serviciilor. Standardele sunt un instrument al examinării; fără sisteme de examinare și intervenție atunci când standardele nu sunt atinse, îmbunătățirea calității va fi probabil diferită de la un serviciu la altul.

Un sistem public de control independent al serviciilor și evaluare a calității trebuie introdus, alături de promovarea unor sisteme de management intern al calității realizate de prestatorii serviciilor. Sistemele de evaluare eficiente nu trebuie să examineze doar ceea ce fac prestatorii, ci trebuie să încerce să identifice consecințele pentru persoanele care beneficiază de servicii.

2.3.5 Cadrul legal

Cadrul legal existent trebuie revizuit și amendat, pentru a garanta că toate piedicile din calea implementării reușite a reformei sunt înlăturate. Legislația trebuie să susțină incluziunea totală și participarea diferitelor grupe în cadrul societății, în concordanță cu principalele documente internaționale și europene privitoare la drepturile omului. În același timp, trebuie să fie instituit cadrul legal necesar pentru prestarea, finanțarea și accesul la servicii, pentru a asigura furnizarea sustenabilă a serviciilor (vezi capitolul 4). O reformă legislativă și a procesului de reglementare este adeseori necesară pentru a introduce noi tipuri de servicii (cum ar fi asistența parentală acordată de specialiști în cazuri deosebite), sau noi profesii (cum ar fi cea de ergoterapeut), pentru a garanta dezvoltarea tuturor serviciilor comunitare necesare.

2.3.6 Competența forței de muncă

Rolul practicienilor ce lucrează în sistemele statutorii este esențial pentru a transmite viziunea reformatoare. Pot fi luate în considerare o gamă largă de măsuri pentru a spori cunoștințele și abilitățile profesionale ale personalului și a garanta faptul că primește sprijinul adecvat, cum ar fi cursurile de instruire și supraveghere. Totuși, cea mai mare provocare este schimbarea culturii sistemului, pentru a ataca și a transforma atitudinile și prejudecățile existente în privința beneficiarilor acestor servicii. Trebuie menționat faptul că numeroși membri ai personalului sunt plătiți insuficient și neinstruiți. Acordarea îngrijirii în instituții, în care raportul dintre salariați și numărul beneficiarilor este inadecvat, se traduce adeseori prin faptul că rezidenții primesc doar un minimum de îngrijiri necesare. Personalul are prea puține satisfacții de pe urma muncii sale și devine adesea instituționalizat în aceeași măsură ca rezidenții înșiși. Sunt necesare acțiuni care vor permite membrilor personalului să devină agenți pozitivi ai schimbării, și nu factori ai rezistenței față de aceasta.¹⁷⁵

2.3.7 Competența protecției copilului și a sistemelor de asistență socială

Funcționarea eficientă a sistemelor de protecție a copilului și asistență socială este esențială pentru implementarea reușită a reformelor. Dificultățile trebuie analizate iar măsurile adecvate trebuie implementate pentru a asigura un număr suficient de salariați și o bună coordonare. Mecanismele eficiente de prevenire a separării copiilor trebuie să fie

¹⁷⁵ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.* pp.100-103, 107.

funcționale, astfel încât familiile să poată fi direcționate către serviciile corespunzătoare, evitându-se plasamentul inutil al copiilor sub îngrijire alternativă sau instituționalizarea.¹⁷⁶

Ghid esențial 5: Politici de protecție a copiilor și adulților

Atunci când reforma se află în desfășurare, o politică de protecție a copilului ce include prevederi privitoare la rezolvarea motivelor de îngrijorare în protecția copilului trebuie să fie dezvoltată, ca parte a strategiei de reformă. Politica trebuie să cuprindă următoarele aspecte:

- copiii care riscă vătămarea imediată;
- acuze aduse membrilor personalului;
- nevoia de plasament a copiilor expuși riscurilor; și
- intervenția de urgență (de exemplu, pentru a evita neglijarea sau abuzul grave).

În același timp, o politică pentru protecția adulților vulnerabili expuși abuzului trebuie să fie instituită, pentru a garanta reacția imediată și eficientă în cazurile de abuz sau risc de abuz.¹⁷⁷

Trebuie remarcat că, în acest context, „protecția copilului” se referă strict la protecția copiilor față de abuz și neglijare (PCAN). Nu trebuie să fie făcută confuzia cu termenul mai larg de „protecție a copilului”, utilizat în anumite țări pentru a denumi sistemele care au grijă de copiii vulnerabili.

2.3.8 Sporirea gradului de sensibilizare

Activitățile de sporire a gradului de sensibilizare trebuie să însoțească reformele din toate domeniile. Adeseori, atitudinile negative și miturile asociate cu anumite categorii ar putea să împiedice dezvoltarea unor opțiuni în cadrul comunității și trebuie să fie abordate la timpul potrivit. În același timp, este importantă plănuierea activităților de sporire a conștientizării în privința sprijinului disponibil în cadrul comunității în rândul persoanelor și al familiilor beneficiare (sau beneficiare potențiale) ale serviciilor. Acest lucru este important mai cu seamă pentru familii, deoarece membrii familiei care acordă îngrijire nu sunt, ei înșiși, conștienți întotdeauna de propriile nevoi („cei care îngrijesc din umbră”¹⁷⁸). În cele din urmă, sunt, de asemenea, importante angajarea și informarea sistematică ale serviciilor și autorităților din cadrul comunității la care oamenii recurg când au nevoie, de exemplu medici de familie, servicii sociale și de ajutorare, autoritățile locale și organizațiile religioase. ONG-urile pot juca, de asemenea, un rol crucial în acest sens.

¹⁷⁶ UNICEF *op. cit.* (2010).

¹⁷⁷ Ministerul Sănătății și Afacerilor Interne (2000) *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse*, Disponibil la: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf

¹⁷⁸ Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

2.3.9 Moratoriile

Angajamentul de a înceta *construirea unor noi instituții* este considerat a fi condiția esențială a succesului strategiei de dezinstituționalizare.¹⁷⁹ La fel de importantă este necesitatea de a stopa primirea altor persoane în instituțiile aflate în proces de desființare. Directorii instituțiilor ar putea fi motivați financiar în cazul în care paturile goale sunt ocupate sau autoritățile locale ar putea fi stimulate să mențină ridicat numărul copiilor din centrele în care se alocă sume mai mari pentru fiecare copil internat în instituțiile de mari dimensiuni, iar această problemă trebuie abordată. Lipsa serviciilor de sprijin în cadrul comunității poate, de asemenea, să exercite presiune asupra directorilor pentru a admite în continuare rezidenți, chiar dacă instituția este desemnată spre desființare. Astfel, totuși, se riscă întârzierea avansării procesului pe termen nelimitat.

În ceea ce privește copiii, moratoriile ar putea fi introduse ca parte a unui set de măsuri menite să reducă numărul copiilor care intră sub îngrijire rezidențială și pot fi însoțite de acțiuni care stimulează autoritățile locale să investească în dezvoltarea serviciilor de prevenire.¹⁸⁰

Totuși, este esențial să se garanteze faptul că nu se va introduce un moratoriu complet asupra admiterii persoanelor în instituții până când vor fi înființate serviciile corespunzătoare pentru plasamentul copiilor care au într-adevăr nevoie de o anumită formă de îngrijire alternativă. În schimb, moratoriul ar trebui introdus în mod gradat și în paralel cu dezvoltarea unor servicii în cadrul comunității. Într-o țară în care a fost introdus un moratoriu cu privire la admiterea bebelușilor în instituții, acesta a dus la creșterea numărului de bebeluși care rămâneau pentru perioade lungi în maternități și în saloanele spitalelor de pediatrie, unde condițiile erau adeseori mai rele decât cele din instituții. Acest lucru a avut un impact negativ asupra sănătății și dezvoltării copiilor.¹⁸¹

2.3.10 Organizațiile conduse de beneficiari

Rolul important pe care îl joacă organizațiile conduse de beneficiari în sprijinirea incluziunii celor ce recurg la servicii trebuie să fie recunoscut prin legislație și finanțare. Serviciile de promovare a vieții independente pe care le prestează numeroase organizații conduse de beneficiari, cum ar fi sprijinul reciproc, instruirea în vederea sensibilizării populației, oferirea de informații și sfaturi trebuie privite ca parte a complexului de servicii din cadrul comunității finanțate de stat. În plus, acestea ar trebui implicate în procesul de luare a deciziilor la nivel național, regional și local. Organizațiile care îi reprezintă pe beneficiarii serviciilor de sănătate mentală/psihiatrie trebuie să participe în condiții de egalitate la toate platformele de consultare a organizațiilor formate de persoane cu dizabilități.

Uneori, participarea beneficiarilor și a organizațiilor acestora este realizată în mod „simbolic”, pentru a arăta publicului că aceștia sunt implicați, în timp ce, de fapt, ei nu au deloc sau au prea puțină putere de a influența deciziile. Implicarea semnificativă a beneficiarilor este înrădăcinată în principiile conceptului de cetățenie și participare democratică și trebuie să

¹⁷⁹ Raportul DECLOC.

¹⁸⁰ Eurochild (2012a) *De-institutionalisation and quality alternative care for children in Europe: Lessons learned the way forward*, Document de lucru.

¹⁸¹ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*

acorde beneficiarilor o mai mare capacitate de control asupra modului de dezvoltare și implementare a serviciilor. Pentru persoanele ce întâmpină dificultăți speciale în înțelegere și comunicare, cum ar fi copiii mici și persoanele cu dizabilități intelectuale, ar trebui să fie alocate perioade mai lungi de timp și resurse pentru a li se garanta participarea semnificativă.

2.3.11 Taberele de învățare și proiectele-pilot

În mod obișnuit, introducerea noilor politici și programe este însoțită de proiecte demonstrative. Aceste proiecte au rolul de a arăta modul în care politicile funcționează în practică și servesc drept tabere de învățare. În contextul dezinstituționalizării, taberele de învățare pot fi utilizate pentru a dobândi experiență legată de dezvoltarea și implementarea serviciilor inovative¹⁸² și pentru a antrena capacitatea de gestionare a unor programe de reformă la scară largă. Mai jos este un exemplu de proiect demonstrativ din Republica Moldova.

Studiu de caz 14: Inițiativa „Comunitate pentru toți” din Moldova¹⁸³

După ce și-a petrecut aproape toată viața într-o instituție rezidențială din Moldova, Ion, acum în vârstă de 27 de ani, s-a întors în satul natal, din comuna Oxentea. Cu sprijinul comunității locale, Ion își construiește propria casă pe terenul familiei sale și cultivă legume în grădină. „Vreau să-mi fac o fântână aici, să nu mai trebuiască să-mi aduc apă de departe, și-apoi să cresc păsări și animale. Trebuie să-mi cumpăr unelte cu care să lucrez prin gospodărie și prin grădină. Ai nevoie de tot felul de unelte prin gospodărie. Îmi mai trebuie și bani ca să cumpăr toate astea, așa că-mi caut de lucru în sat, la strânsul porumbului, la struguri ...”

Anvergura

Inițiativa „Comunitate pentru toți” (Community for All Moldova initiative – C4A MD) este un proiect demonstrativ privind dezinstituționalizarea persoanelor cu dizabilități mentale¹⁸⁴ din Moldova.¹⁸⁵ Proiectul intenționează să transforme sistemul rezidențial de îngrijire a persoanelor cu dizabilități din Moldova utilizând ca model desființarea instituției pentru băieții și bărbații cu dizabilități mentale din Orhei și înlocuirea acestora cu o serie de servicii și metode de sprijinire în cadrul comunității. Pentru a garanta tranziția susținută de la instituții către viața în comunitate, accentul se pune, de asemenea, și pe dezvoltarea unei politici, a legislației și a capacităților de a gestiona la nivel local proiectele de dezinstituționalizare și furnizarea asistenței de calitate în cadrul comunității.

Contextul

Sistemul de îngrijire și sprijin al persoanelor cu dizabilități din Moldova se bazează pe ansamblu pe îngrijirea instituțională. Numeroase persoane cu dizabilități, în special cele cu dizabilități de natură mentală, sunt izolate în instituții rezidențiale de mari dimensiuni sau la domiciliu, fără niciun sprijin. Aceste persoane sunt excluse din viața comunității, fără acces

¹⁸² Raportul DECLOC, p.103.

¹⁸³ Acest studiu de caz a fost trimis de Raluca Bunea către Open Society Mental Health Initiative, Budapesta, Ungaria.

¹⁸⁴ Inițiativa „Comunitate pentru toți” din Moldova utilizează termenul „persoane cu dizabilități mentale” pentru a se referi la persoanele cu dizabilități intelectuale și/sau cu probleme de sănătate mentală.

¹⁸⁵ Inițiativa a fost instituită printr-un parteneriat dintre Open Society Mental Health Initiative (MHI)/ Soros Foundation - Moldova (SFM), Ministerul Muncii, protecției sociale și familiei, și Keystone Human Services International USA (KHSI) / Keystone Human Services International Moldova Association (KHSIMA).

la educație sau locuri de muncă. În ultimii ani, Moldova a făcut schimbări în sensul incluziunii sociale a persoanelor cu dizabilități și, prin urmare, a adoptat o Strategie pentru incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități și a ratificat CDPD. De asemenea, a inițiat procesul de reformare a sistemului de îngrijire rezidențială pentru copii; totuși, copiii cu dizabilități mentale nu au fost incluși în acest proces până la debutul inițiativei C4A MD.

Schimbarea din politica Moldovei nu a fost completată imediat prin măsuri pentru implementarea practică. Atunci când a fost instituită inițiativa C4A MD, la sfârșitul anului 2008, legislația și mecanismele de finanțare pentru serviciile de ajutor social și educație nu deserveau decât instituțiile. Puținele servicii din cadrul comunității care activau în țară fuseseră fondate de ONG-uri și funcționau în special datorită fondurilor provenite din donații. Exista o capacitate foarte limitată, chiar în rândurile ONG-urilor, de a sprijini copiii cu dizabilități moderate sau grave și nu exista aproape deloc capacitatea de a lucra cu adulții cu dizabilități mentale în cadrul comunității.

Consecințe

Implementarea inițiativei C4A MD a reușit să inițieze tranziția de la instituții către serviciile din cadrul comunității și să demonstreze că toate persoanele cu dizabilități pot trăi în mijlocul comunității, dacă li se pun la dispoziție susținerea și serviciile corespunzătoare. De asemenea, a reușit să includă sistemul din cadrul comunității în politici și legislație și să pledeze în favoarea redirectionării fondurilor dinspre instituții către serviciile din cadrul comunității. Deși mai este încă mult până când instituția se va închide, succesele de până acum au accelerat ritmul reformei, nivelând calea spre viața în mijlocul comunității și instituind un sistem de îngrijire în cadrul comunității recunoscut în politici și legislație.

Rezultate importante

- Peste 70 de persoane au fost dezinstituționalizate prin reintegrarea în familie sau plasamentul sub asistență parentală, soluții locative comune/destinate familiilor și accesul la locuințe în cadrul comunității.
- Peste 40 de persoane au fost oprite înainte de a fi încredințate unor instituții și au fost incluse în servicii în cadrul comunității.
- Cadrul de politici a devenit mai puternic: Strategia și Legea privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități au fost adoptate în Parlament; CDPD a fost ratificată.
- A fost adoptată legislația secundară privind serviciile din cadrul comunității: toate serviciile testate în cadrul inițiativei C4A MD sunt acum reglementate de legislația secundară, precum și un mecanism național de redirectionare a fondurilor dinspre instituțiile rezidențiale către serviciile din cadrul comunității.
- Multe dintre serviciile dezvoltate sunt finanțate din bugete provenite de la stat, prin intermediul autorităților locale;
- Au fost dezvoltate capacitatea și resursele școlilor generale pentru a include copiii cu dizabilități din anumite regiuni ale țării.
- Mijloace elementare de sprijin în cadrul comunității sunt disponibile în întreaga țară, prin intermediul unor echipe mobile.
- Canalele mediatice naționale prezintă în mod regulat povești de succes ale unor persoane cu dizabilități și ale familiilor lor, ajutând la combaterea stigmatului asociat dizabilităților și la schimbarea atitudinilor la nivelul comunității.

Dificultăți

Procesul de dezinstituționalizare a fost complex. Proiectul C4A MD a fost inițiat în 2008, iar în ultimii patru ani, 110 persoane fie au părăsit instituția din Orhei pentru traiul în mijlocul comunității, fie au fost oprite înaintea instituționalizării. În instituția din Orhei mai sunt 250 de persoane și încă câteva mii în câteva alte instituții similare din Moldova. Pentru ca viața în mijlocul comunității să devină o realitate pentru toate persoanele cu dizabilități din Moldova, este nevoie de o voință politică puternică și susținută și de angajarea resurselor pentru sprijinirea tranziției complete de la instituții către sistemul de îngrijire din cadrul comunității. Trebuie să se investească în mod continuu pentru dezvoltarea abilităților, cunoștințelor, serviciilor și infrastructurii ce vor permite persoanelor cu dizabilități să trăiască și să participe în cadrul comunităților în calitate de cetățeni cu drepturi egale.

Provocări importante:

- Complexitatea abordării: necesitatea de a asigura plasamentul în cadrul comunității, accesul la serviciile convenționale, accesul la serviciile specializate (care trebuie instituite), accesul la educație și locuri de muncă.
- Resistența opusă de instituție.
- Capacitatea limitată din rândurile furnizorilor de servicii (publice și ONG-uri) de a presta servicii către persoanele cu dizabilități mentale.
- Susținerea voinței politice în rândul formelor de guvernământ locale, în situația în care există puține stimulente și numeroase responsabilități legate de prezența unor servicii comunitare în jurisdicția lor.
- Ministerul Finanțelor: lentoarea acțiunilor de finanțare a serviciilor din cadrul comunității; abordarea de tip rentabilitate vs. finanțare a schimbării sociale.
- Implicarea altor donatori, inclusiv Uniunea Europeană, pentru a furniza fonduri de tranziție pentru susținerea efortului de dezinstituționalizare.¹⁸⁶

3. DEZVOLTAREA UNUI PLAN DE ACȚIUNE

Politicile de dezinstituționalizare și dezvoltare a serviciilor în cadrul comunității se limitează prea des la nivelul declarațiilor lipsite de implementarea practică. În țările în care implementarea a reușit, existența unor planuri detaliate pe termen scurt și pe termen lung a fost un factor de importanță crucială.¹⁸⁷ Planurile de acțiune realiste care însoțesc strategia trebuie să fie dezvoltate prin implicarea tuturor părților interesate.

Întrucât este improbabil ca un guvern să aibă resursele necesare pentru implementarea dezinstituționalizării simultane a tuturor persoanelor care trăiesc deocamdată în medii de segregare, planul trebuie să expună clar grupa de persoane (cum ar fi copiii cu vârste mai mici de trei ani sau persoanele în etate) care vor constitui prioritatea imediată. Această decizie va fi luată pe baza evaluării de situație și prin consultarea tuturor părților interesate.

În plus, se recomandă ca planul de acțiune să cuprindă cel puțin elementele ce urmează:

¹⁸⁶

Pentru informații suplimentare, vezi: Înregistrări ale unor povești de succes:

<http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9> și <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE> Politici și legislație în limbile rusă și română. <http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> and <http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/>

¹⁸⁷

Freyhoff, G. et. al. op. cit.

- alcătuirea și rolul managementului și echipei de conducere;
- activitățile corespunzătoare obiectivelor și măsurile luate în cadrul strategiei;
- calendar al activităților;
- instituțiile și persoanele responsabile;
- serviciile care vor fi dezvoltate;
- costurile, resursele disponibile și finanțarea necesară; și
- un cadru de monitorizare și evaluare.

Încorporarea unui cadru de monitorizare și evaluare în planul de acțiune este esențială. Acesta va oferi neîntrerupt informații legate de progresul reformei și va indica problemele întâmpinate, care vor trebui apoi abordate la timpul potrivit, înainte de a se transforma în situații de criză. Cadrul trebuie să includă: indicatori de monitorizare și evaluare, responsabilitățile de coordonare a procesului și calendarul activităților (de exemplu, cu ce periodicitate va fi reexaminat planul).

Ghid esențial 6: Planificarea desființării instituțiilor

Pentru fiecare instituție desemnată spre desființare, trebuie, de asemenea, să fie dezvoltate următoarele planuri.¹⁸⁸ Acestea vor facilita aplicarea planului național de acțiune la nivel local.

- Planuri de pregătire/sprijinire și tranziție a beneficiarilor către traiul în comunitate, bazate pe necesitățile și preferințele lor individuale (capitolele 7 și 8).
- Planuri de dezvoltare a serviciilor din cadrul comunității, care iau în considerare necesitățile și preferințele beneficiarilor (capitolul 5).
- Planuri pentru o nouă repartizare și instruire a personalului, ținând cont de preferințele individuale și de cerințele noilor servicii (capitolele 10 și 9).
- Planul pentru utilizarea alternativă a terenurilor și/sau clădirilor instituției (capitolul 6).
- Fondurile și sursele de finanțare (capitolul 6).
- Pregătirea comunității locale – de exemplu, prin sporirea sensibilizării și activități de educare (capitolul 8).

Planurile de dezinstituționalizare sunt adeseori dezvoltate „în condiții de ignoranță maximă și experiență minimă”¹⁸⁹, așadar este posibil ca acestea să necesite modificarea, pe măsură ce implementarea lor avansează. Acest lucru nu trebuie considerat o problemă, ci mai curând o parte normală a procesului de implementare a activităților: monitorizare, verificare și revizuire a activităților, pe baza lecțiilor învățate. Totuși, este esențial ca verificarea și revizuirea planurilor să nu ducă la o amânare pe termen nelimitat, iar schimbările propuse să se bazeze pe principiile și valorile drepturilor omului, fiind elaborate prin consultarea tuturor părților interesate de importanță majoră.

¹⁸⁸ Raportul DECLOC, p.55.

¹⁸⁹ Raportul DECLOC, p.57.

Studiu de caz 15: Dezinstituționalizarea în domeniul psihiatriei: un proiect de dezvoltare a serviciilor de psihiatrie pentru adulți în zona centrală a Finlandei (2005-2010)

În 2005, numărul pacienților internați în spitalele de psihiatrie din zona centrală a Finlandei îl depășea semnificativ pe cel din restul țării. Existau diferențe considerabile între municipalități în privința utilizării tratamentului spitalicesc și a resurselor disponibile pentru îngrijirea în ambulatoriu, neexistând echipe care să acorde tratament la domiciliu sau „echipe mobile” în provincie. Serviciile inadecvate în ambulatoriu au dus utilizarea improprie a îngrijirii spitalicești, în lipsa unor bune practici.

Scopul acestui proiect a fost să creeze un plan detaliat pentru dezvoltarea serviciilor de psihiatrie în centrul Finlandei ce includ principii de bună practică, principalele tipuri de servicii și modele de îngrijire, distribuirea responsabilităților și ierarhizarea serviciilor (îngrijire de bază vs. specializată), structura și resursele sistemului de îngrijire, monitorizarea ulterioară, evaluarea și costurile. Planul urma să fie dezvoltat în cooperare cu municipalitățile, cu centrele medicale, cu echipele comunitare ce îngrijesc sănătatea mentală, cu spitalele de psihiatrie și serviciile sociale.

Obiectivele specifice vizate în 2005 erau:

- dezvoltarea unui sistem centralizat de îngrijire ambulatorie;
- stabilirea unor standarde uniforme pentru serviciile ambulatorii din regiune;
- un sistem versatil de îngrijire extraspitalicească (ce includea echipe de serviciu pentru cazurile psihiatrice de urgență, echipe mobile, îngrijirea la domiciliu și reabilitare pentru pacienții ce au părăsit îngrijirea rezidențială);
- acordarea tratamentului spitalicesc în mai puține unități decât în trecut;
- o distribuie clară a responsabilităților și cooperarea dintre serviciile generale și îngrijirea de specialitate;
- evaluare, dezvoltare și instruire; și
- crearea unui sistem de îngrijire eficient din punctul de vedere al costurilor.

Cele mai importante schimbări care au apărut ca urmare a acestui proiect au fost:

- dezvoltarea unei serii de servicii la nivelul comunității, inclusiv tratament la domiciliu pentru cazurile acute, îngrijire individuală pentru cei ce suferă de depresie, recuperare la domiciliu și o echipă de consultații psihogeriatrice (servicii de consult asigurate de asistente medicale specializate în psihiatrie);
- stabilirea unor servicii centralizate de îngrijire extraspitalicească și a unor echipe de îngrijire a sănătății mentale în cadrul comunității, în parteneriat cu centrele medicale; și
- cooperarea dintre diferite unități și organizații din domeniul medicinei psihiatrice.

În consecință, asigurarea îngrijirii psihiatrice pentru adulți în cadrul spitalelor a înregistrat o scădere, de la raportul de trei spitale și 0,95 de pacienți/pat ajungându-se la două spitale și 0,43 de pacienți/pat la fiecare 1000 de locuitori în anul 2011.

Lecturi recomandate:

Informații despre rolul formelor de guvernământ locale în realizarea incluziunii persoanelor cu dizabilități de ordin intelectual (materiale disponibile on-line, accesând:

<http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pagelId=6066096>).

Towell, D. și Beardshaw, V. (1991) *Enabling Community Integration: The Role of Public Authorities in Promoting an Ordinary Life for People with Learning Disabilities in the 1990s*. Londra: The King's Fund.

Instrumente:

Parker, C. (2011), *A Community for All Checklist: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Open Society Public Health Program, Fundațiile pentru o Societate Deschisă, disponibil la: http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf

Capitolul 4: Stabilirea unei baze legale pentru serviciile din cadrul comunității

Odată ce a fost luată decizia de înlocuire a instituțiilor cu alternative disponibile în cadrul familiei și al comunității, este important să se asigure susținerea legislativă pentru incluziunea în societate a copiilor, persoanelor cu dizabilități, persoanelor cu probleme de sănătate mentală și persoanelor în etate.

Pe durata acestui proces, legislația și politicile existente trebuie să fie revizuite. Orice obstacole din calea furnizării îngrijirii de calitate în cadrul familiei și a serviciilor la nivel de comunitate, precum și obstacolele din calea accesării serviciilor convenționale, participării în cadrul societății și implicării beneficiarilor trebuie să fie eliminate. În schimb, trebuie să fie adoptate legile și politicile de susținere a incluziunii și participării în familie și comunitate.

Obligații prevăzute de Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități

Guvernele trebuie să se asigure că legile și practicile lor sunt în conformitate cu CDPD. Ele trebuie să „adopte toate măsurile corespunzătoare, inclusiv cele legislative, să modifice sau să abroge legile existente, regulamentele, cutumele și practicile care constituie forme de discriminare a persoanelor cu dizabilități” (Articolul 4(1)(b)). Unul dintre primii pași în acest proces ar trebui să fie „o analiză detaliată a legislației și politicilor naționale”, care să fie extinsă dincolo de limitele legislației privitoare la dizabilități.¹⁹⁰

Obligații prevăzute de Convenția ONU privind Drepturile Copilului

CDC recunoaște necesitatea adoptării unor măsuri speciale pentru copiii cu dizabilități, pentru a garanta respectarea drepturilor acestora. Asistența „va fi concepută astfel încât să garanteze faptul că un copil cu dizabilități are acces real și primește educație, instruire, servicii medicale, servicii de recuperare, pregătire pentru ocuparea unui loc de muncă și oportunități recreative într-o manieră ce va duce la integrarea socială cât mai completă și la dezvoltarea personală, inclusiv dezvoltarea sa culturală și spirituală.”¹⁹¹ Țările trebuie să se asigure, de asemenea, că părinții și copiii nu vor fi separați împotriva voinței lor, cu excepția situațiilor în care este în interesul superior al copilului (Articolul 9). Mai mult, copiii lipsiți temporar sau permanent de îngrijirea familiei li se cuvin protecție și asistență speciale acordate de stat (Articolul 20) iar plasamentul sub îngrijire trebuie verificat periodic (Articolul 25). Toate aceste prevederi trebuie să fie transpuse în legislația națională, pentru a asigura măsuri de prevenire și servicii de îngrijire alternativă de calitate.

1. DREPTUL DE A TRĂI ÎN COMUNITATE

În conformitate cu CDC, CDPD și cu alte tratate relevante (vezi capitolul 1), legislația trebuie să susțină principiul conform căruia copiii trebuie să crească într-un mediu familial. De asemenea, trebuie să susțină dreptul persoanelor cu dizabilități și cu probleme de sănătate mentală de a trăi independent și de a fi incluse în comunitate.

¹⁹⁰ Parker, C., *op. cit.*, p.11.

¹⁹¹ Articolul 23.

Pentru a proteja drepturile copilului, legislația trebuie să aibă în vedere următoarele aspecte: dreptul copiilor de a rămâne într-un mediu familial atunci când este posibil, îndrumare legată de plasament și planificarea îngrijirii alternative atunci când este necesar și sprijin suplimentar pentru copiii cu dizabilități. Acest sprijin include asigurarea îngrijirii sănătății la nivel de comunitate și educația incluzivă, astfel încât copiii să primească îngrijirea medicală și educația adecvate, în timp ce rămân alături de familie și în mijlocul comunității lor. Atunci când este afirmat în mod explicit, dreptul la o viață independentă poate garanta faptul că persoanele cu dizabilități și cele cu probleme de sănătate mentală primesc sprijinul necesar în cadrul comunității pentru că sunt îndreptățite să-l primească. Acest lucru înseamnă că nu rămâne la latitudinea autorităților naționale, regionale sau locale să hotărască dacă acest sprijin va fi acordat sau nu. De asemenea, se garantează că în perioadele de criză economică, oamenii nu vor pierde sprijinul de care au nevoie, ca o consecință a măsurilor de austeritate.

Biroul Înaltului Comisar pentru Drepturile Omului recomandă ca, în conformitate cu CDPD, „cadrul legislativ să includă recunoașterea dreptului de a accesa serviciile de sprijin necesare pentru a permite viața independentă și incluziunea în viața comunității, și garanția că sprijinul în vederea unei vieți independente va fi acordat și adaptat în funcție de propriile alegeri și aspirații ale individului...”¹⁹²

Studiu de caz 16: Prevederi legale privind viața în comunitate

Suedia este una dintre puținele țări europene care au prevederi legale referitoare la dreptul la viața în comunitate și sprijin.

În baza Legii privind sprijinul de specialitate și serviciile pentru persoanele cu dizabilități (LSS),¹⁹³ persoanele cu dizabilități pot beneficia de unul sau mai multe dintre următoarele servicii: asistență personală, servicii de însoțire, persoană de contact (persoană care acordă sprijin), servicii de asistență la domiciliu, supraveghere pe termen scurt a școlărilor cu vârste de peste 12 ani, perioade scurte petrecute în afara domiciliului (programe de degrevare a familiei persoanei cu dizabilități), locuințe protejate pentru copii și adulți, activități cotidiene, consiliere și alte forme de sprijin personal.

Aceeași lege prevede dreptul la acces la locuințe protejate, apartamente cu servicii speciale sau alte tipuri de apartamente special adaptate persoanelor despre care se consideră că întâmpină dificultăți majore și de durată în viața de zi cu zi.¹⁹⁴

2. ACCESUL LA SERVICIILE ȘI EDIFICIILE CONVENȚIONALE

Pentru o dezinstituționalizare reușită, copiii și adulții cu nevoi speciale de îngrijire și sprijin care trăiesc sau se mută în cadrul comunității, venind dintr-o instituție, trebuie să aibă acces la serviciile și edificiile convenționale.

¹⁹² *ibid.*, p.17.

¹⁹³ Legea (1993):387.

¹⁹⁴ Agenția pentru Drepturi Fundamentale a Uniunii Europene (2012a) *Choice and control: The right to independent living, Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*, Viena: EU FRA.

Acesta implică, de exemplu, accesul la locuințele sociale, la educație, locuri de muncă, servicii medicale, transport, edificii cu profil sportiv și cultural, servicii de îngrijire a copiilor și orice alt tip de servicii de care beneficiază comunitatea. Așadar, este necesară o legislație antidiscriminare adecvată, pentru a garanta faptul că diferitele categorii (cum ar fi copiii plasați sub îngrijire alternativă, copiii sau adulții cu dizabilități și persoanele în etate) nu sunt discriminați din punctul de vedere al accesibilității serviciilor și edificiilor convenționale.

Anumite categorii s-ar putea confrunta și cu forme multiple de discriminare, de pildă din cauza etniei sau orientării sexuale. Legislația antidiscriminare adecvată trebuie să garanteze că sprijinul necesar va fi disponibil, astfel încât toți oamenii să se bucure în mod egal de acces la serviciile convenționale. Aceasta poate presupune, de exemplu, pedagogi din domeniul educației speciale care să garanteze că toți copiii cu dizabilități sau care provin din familii de alte etnii sau migrante au acces la învățământul general, sau acordarea dispozitivelor tehnice care le permit adulților cu dizabilități să aibă acces la locurile de muncă convenționale. Protecția trebuie să se extindă, de asemenea, și asupra membrilor familiei din care fac parte beneficiarii serviciilor. De exemplu, părinților nu trebuie să le fie refuzate prestațiile familiale sau serviciile de sprijin în cazul în care nu sunt căsătoriți sau fac parte din familii monoparentale sau cu părinți de același sex.

Autoritățile locale și ONG-urile ce prestează servicii către grupurile menționate mai sus trebuie să promoveze beneficiile unor servicii convenționale accesibile tuturor. Această abordare va contribui la dezvoltarea înțelegerii și acceptării reciproce dintre grupuri, întrucât, de exemplu, edificiile care au devenit accesibile persoanelor cu dizabilități vor fi, de asemenea, favorabile persoanelor în etate sau părinților cu copii mici.

În egală măsură, este important ca drepturile civile și politice, cum ar fi dreptul de a vota, de a se căsători și de a avea copii, să nu fie refuzate nimănui pe motive legate de dizabilități sau vârstă. Atunci când făuresc comunități pentru toți oamenii, țările trebuie să depună eforturi pentru a elimina obstacolele din calea accesului liber la toate aspectele vieții.

3. CAPACITATEA JURIDICĂ ȘI TUTELA LEGALĂ

Se estimează că aproximativ un milion de adulți din Europa – în special persoane cu dizabilități de natură intelectuală și/sau probleme de sănătate mentală – se află sub o formă de tutelă legală, fie parțială, fie totală.¹⁹⁵ Tutorii acestora sunt fie membri ai familiei sau reprezentanți ai statului (de pildă, directori ai instituțiilor sau alți membri ai personalului ce acordă asistență socială sau primarii orașelor). Persoanele aflate sub tutelă legală deplină își pierd aproape toate drepturile civile și au nevoie de un tutore care să ia deciziile cele mai eficiente din punct de vedere legal în locul lor în aproape orice aspect al vieții.¹⁹⁶

Există o strânsă legătură între tutela legală și instituționalizare, întrucât numeroși adulți sunt încredințați instituțiilor rezidențiale pe termen lung sau spitalelor de către tutorii lor desemnați pe cale legală, împotriva voinței lor sau în absența consimțământului în cunoștință de cauză.

¹⁹⁵ Un tutore deplin poate fi numit atunci când curtea constată incapacitatea juridică deplină a unei persoane. Tutorele este împuternicit să exercite toate drepturile și obligațiile legale în numele respectivei persoane.

¹⁹⁶ Consiliul Europei, Comisarul pentru Drepturile Omului, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, CommDH/IssuePaper(2012a)2, para. 2.1

Studiile demonstrează și că familiile pot exercita tutela pentru a-i „înlătura și plasa” în instituții pe membrii nedoriți ai familiei cu probleme de sănătate mentală.¹⁹⁷

Faptul că persoanele aflate sub tutelă nu sunt capabile să exercite niciuna dintre deciziile mai importante ale vieții, cum ar fi locul, modul și compania în care ar vrea să trăiască, face ca acest sistem să fie incompatibil cu dreptul de a trăi în cadrul comunității. Plasamentul indivizilor sub îngrijire instituțională de către tutorii lor a fost condamnat de Curtea Europeană a Drepturilor Omului, care s-a pronunțat într-o cauză recentă, recomandând ca sistemele de îngrijire să acorde mai multă greutate propriilor decizii ale persoanei.¹⁹⁸

În privința copiilor instituționalizați, tutela poate reprezenta, de asemenea, o problemă semnificativă. În anumite țări, autoritățile locale au rolul de tutore legal al copilului și, în același timp, sunt organismul care ia deciziile de alocare a fondurilor locale destinate serviciilor de îngrijire. Această situație poate duce la un conflict de interese, și, prin urmare, copiii sunt plasați în instituții aflate în afara jurisdicției autorității locale și finanțate de guvernul național, iar nu din bugetul autorității locale. Într-o serie de țări, rolul tutorelui legal nu este suficient de bine reglementat pentru a garanta faptul că tutorii vor fi capabili să acționeze cu adevărat în interesul superior al copiilor.¹⁹⁹

Revizuirea legislației referitoare la capacitatea juridică, ce va trebui să includă abolirea tutelei depline, trebuie, așadar, să constituie parte din tranziția către serviciile din cadrul comunității. În locul tutelei, țările trebuie să adopte o legislație ce va permite persoanelor să fie sprijinite atunci când iau decizii, în conformitate cu Articolul 12 al CDPD și CEDO.

4. PLASAMENTUL INVOLUNTAR ȘI TRATAMENTUL INVOLUNTAR

Plasamentul involuntar și tratamentul involuntar sunt aspecte cu o relevanță specială în cazul persoanelor cu probleme de sănătate mentală, care ar putea fi internate în spitale de psihiatrie, constrânse, forțate să primească medicație sau supuse altor proceduri medicale împotriva voinței lor. Informațiile colectate de Mental Health Europe demonstrează că majoritatea persoanelor cu dizabilități ce trăiesc în instituții, indiferent de diagnosticul lor psihiatric, primesc medicamente antipsihotice, adeseori fără consimțământul lor.²⁰⁰

De asemenea, există dovezi conform cărora și alte instituții destinate copiilor și adulților cu dizabilități recurg în mod arbitrar la medicamente psihiatrice pentru a ține sub control comportamentul rezidenților, în cazuri în care nu există niciun diagnostic psihiatric sau o revizuire regulată a medicației.²⁰¹

Cartea verde a Comisiei Europene din 2005 a recunoscut faptul că plasamentul și tratamentul coercitive „afectează drastic” drepturile pacientului și trebuie să se recurgă la aceste metode doar în ultimă instanță, atunci când alternativele mai puțin restrictive au eșuat.

¹⁹⁷ MDAC-Shine (2011) *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia*, Budapesta-Zagreb, disponibil la: http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011_en.pdf

¹⁹⁸ Stanev împotriva statului bulgar 36760/06 (2012) ECHR 46, (2012) MHLO 1.

¹⁹⁹ Studiu nepublicat efectuat de Lumos.

²⁰⁰ Informații obținute de Mental Health Europe în timpul unei vizite de lucru în Ungaria, în anul 2011.

²⁰¹ Studiu nepublicat efectuat de Lumos.

În consecință, țările trebuie să garanteze în acest domeniu un cadrul legislativ care nu stânjenește opțiunile persoanelor cu probleme de sănătate mentală referitoare la viața în comunitate.²⁰²

Manual al ONU pentru parlamentari referitor la Convenția privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, protocolul facultativ și observațiile finale ale Comitetului CDPD

„Statele trebuie să își revizuiască atent legile și modul lor de aplicare, mai ales în domenii cum ar fi privarea de libertate a persoanelor cu dizabilități, inclusiv a celor cu dizabilități de natură intelectuală și mentală. De exemplu, statele trebuie să rețină prevederile Convenției privind viața independentă în cadrul comunității, în locul instituționalizării sau al intervențiilor medicale forțate, și trebuie să se asigure că există legi și proceduri de monitorizare a aplicării acestei legislații, să investigheze cazurile de abuz și să impună măsuri punitive, după necesitate (Articolul 16 (4)).”²⁰³

Mai mult, în observațiile sale finale, Comitetul pentru Drepturile Persoanelor cu Dizabilități recomandă statelor să „revizuiască [...] legile care permit privarea de libertate din motivul dizabilității, inclusiv dizabilităților de ordin mental, psihosocial sau intelectual; să respingă prevederile care autorizează tratamentul involuntar asociat unei dizabilități aparente sau diagnosticate; și să adopte măsuri pentru a garanta că serviciile medicale, inclusiv totalitatea serviciilor de medicină psihiatrică, se bazează pe consimțământul în cunoștință de cauză al persoanei implicate.”²⁰⁴

5. PRESTAREA SERVICIILOR ÎN CADRUL COMUNITĂȚII

Odată cu dezvoltarea unor servicii la nivel de comunitate, țările trebuie să stabilească un cadrul legal și normativ care să reglementeze prestarea acestora, accesul la servicii și finanțarea lor.

Acest lucru este important pentru a se garanta faptul că serviciile vor fi sustenabile și după finalizarea planului sau strategiei de dezinstituționalizare.

5.1 Finanțarea serviciilor

Un moratoriu privind construirea de noi instituții, care poate reprezenta o parte dintr-o strategie națională de dezinstituționalizare, trebuie să includă blocarea recursului la toate fondurile publice în acest scop. Această măsură trebuie să se extindă asupra proiectelor majore de renovare a instituțiilor existente (cu excepția intervențiilor necesare pentru salvarea vieților omenești), care ar face mai dificilă justificarea desființării instituțiilor pe termen scurt.

Interzicerea finanțării publice în scopul construirii unor noi instituții trebuie să cuprindă și fondurile europene, în special fondurile structurale și Instrumentul de asistență pentru

²⁰² Agenția Uniunii Europene pentru drepturile fundamentale, *op. cit.* (2012).

²⁰³ Organizația Națiunilor Unite (2007) *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*, Geneva, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=242>, p.70.

²⁰⁴ Observații finale ale Comitetului CDPD pentru Spania, para. 36, disponibile la: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>

preaderare (IPA). În acest moment, propunerile de reglementare a fondurilor structurale pentru perioada 2014-2020 susțin investiția în alternativele la îngrijirea instituțională plasate în cadrul comunității. Acest subiect este explicat mai detaliat în Instrumentarul care însoțește prezentele Orientări.

5.2 Responsabilitate la nivel local pentru populația din zonă

Este important ca toți agenții corespunzători de la nivel local să fie făcuți responsabili pentru prestarea serviciilor către toți rezidenții din zonă care au nevoie de ele.²⁰⁵ Atunci când oamenii se mută dintr-o zonă în alta (de exemplu, părăsesc instituțiile și se reîntorc în orașul natal), este crucială cooperarea dintre autoritățile locale. Acest lucru are rolul de a evita situația în care o autoritate locală renunță la responsabilități înainte ca o alta să le fi preluat, astfel încât oamenii să nu fie lipsiți de serviciile necesare din pricina acestor discontinuități.²⁰⁶

5.3 Susținerea prestării serviciilor de către ONG-uri

În timp ce este recunoscut faptul că prestarea serviciilor către cei care au nevoie de ele în cadrul comunității este responsabilitatea statului, ONG-urile trebuie să fie încurajate să furnizeze servicii de înaltă calitate. Statul trebuie să stabilească reglementări care permit încheierea de contracte cu ONG-urile în vederea prestării serviciilor. În țările în care serviciile de calitate din cadrul comunității sunt grav subdezvoltate, asemenea organizații se află adesea la originea unor practici inovatorii și sunt capabile să răspundă adecvat nevoilor locale.

ONG-urile care prestează servicii la nivelul comunității nu trebuie să se bazeze pe moduri de finanțare care fac dificilă asigurarea prestațiilor pe termen lung, întrucât rezultatul ar putea fi suspendarea bruscă a serviciilor, punând beneficiarii serviciilor într-o situație de mare vulnerabilitate. În acest caz, consecințele ar putea fi instituționalizarea sau reinstituționalizarea acestora.

În același timp, situația trebuie echilibrată prin dezvoltarea de către stat a unor reglementări privind ONG-urile sub aspectul asigurării calității, cum ar fi autorizarea în calitate de prestator al unui anumit serviciu, precum și raportările și inspectarea ulterioare. Se recomandă ca serviciile administrate de ONG-uri să fie finanțate prin contracte clare și acorduri de finanțare care stabilesc serviciile ce vor fi prestate și costurile lor. Acest lucru trebuie să fie realizat în funcție de necesitățile identificate în cooperarea dintre ONG-uri și o autoritate publică, asigurând conformitatea cu viziunea unor servicii centrate pe persoană și prestate în cadrul comunității. Astfel, urmează să fie prevenite situațiile în care furnizorii de îngrijire instituțională s-ar înregistra sub statut de ONG pentru a atrage donatori și a evita supervizarea sau monitorizarea.

Testimonial 3: Susținerea prestării serviciilor de către ONG-uri

²⁰⁵

Raportul DECLOC, p.101.

²⁰⁶

Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*, p.133.

„Finanțarea pe termen scurt nu doar îngreunează asigurarea sprijinului continuu în cadrul comunității de către ONG-uri în beneficiul persoanelor vulnerabile, ci creează și un mediu în care perioade mari de timp și doze enorme de energie sunt canalizate spre colectarea fondurilor și prezentarea bilanțurilor către sponsori, ceea ce diminuează timpul disponibil pentru prestarea serviciului. În multe sectoare, unele dintre cele mai remarcabile exemple de bune practici provin de la ONG-uri capabile să se concentreze asupra unui anumit domeniu și să se dezvolte, devenind adevărate centre de excelență. Guvernele trebuie să profite de aceste lucruri și să creeze un mediu în care susținerea și finanțarea pe termen lung sunt acordate organizațiilor capabile să demonstreze calitate și rezultate bune, întucât acest lucru va fi, în ultimă instanță, în avantajul beneficiarilor acestor servicii și va accelera strategia de dezinstituționalizare. De asemenea, este necesar să fie instituite sisteme de evaluare a calității serviciilor prestate atât de către stat, cât și de către furnizorii nonguvernamentali”²⁰⁷

5.4 Reglementări privitoare la sănătate și siguranță

Anumite reglementări privitoare la sănătate și siguranță, care sunt adeseori aplicate în instituții, pot constitui obstacole în calea prestării serviciilor la nivel de comunitate. Astfel de reglementări sunt menite să elimine riscurile ce decurg din cele mai sumbre scenarii și sunt aplicate în mod universal, fără a lua în considerare abilitățile și nevoile de sprijin ale fiecărei persoane. O abordare preferabilă utilizată în anumite țări este includerea măsurilor de management al riscului în planificarea centrată pe persoană. Este vorba despre identificarea riscurilor de către persoanele implicate sau, dacă este cazul, de către familiile lor, și dezvoltarea metodelor de management al riscurilor și a unor planuri de rezervă pentru a se proteja de potențialele pericole.²⁰⁸

Lecturi recomandate:

Consiliul Europei, Comisarul pentru Drepturile Omului, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, CommDH/IssuePaper(2012)2.

Parker, C. (2011), *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Open Society Public Health Program, Fundațiile pentru o Societate Deschisă.

Organizația Națiunilor Unite, *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*, Geneva 2007.

²⁰⁷

²⁰⁸

Citat aparținând unei organizații membre a Eurochild.
Power, *op. cit.*, p.33.

Capitolul 5: Dezvoltarea unei serii de servicii în cadrul comunității

Acest capitol examinează diferite tipuri de servicii în cadrul comunității destinate familiilor și copiilor, precum și adulților și persoanelor în etate. Este subliniată necesitatea unor strategii de prevenție a separării familiilor, de reintegrare în familie și de dezvoltare a unor opțiuni de îngrijire alternativă de calitate, în cadrul familiei. Mai mult, este evidențiată importanța serviciilor de la nivelul comunității în vederea unei vieți independente și a măsurilor care permit beneficiarilor să aleagă și să dispună de mai mult control asupra propriilor vieți. Implicarea beneficiarilor și a familiilor acestora în dezvoltarea și implementarea acestor servicii trebuie privită ca o prioritate.

Obligații prevăzute în Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități

Articolul 19 al CDPD formulează măsurile pe care statele părți trebuie să le ia pentru a permite persoanelor cu dizabilități să „trăiască în mijlocul comunității, având șanse egale cu ale celorlalți oameni”. Printre aceste măsuri se numără asigurarea oportunităților pentru persoanele cu dizabilități, astfel încât să aleagă unde și alături de cine doresc să trăiască în condiții egale cu ale celorlalți oameni, fără a fi obligați să trăiască în anumite conjuncturi locative. Mai mult, include obligația de a asigura persoanelor cu dizabilități accesul la „o serie de servicii de sprijin la domiciliu, rezidențiale sau de alte tipuri, în cadrul comunității, inclusiv asistență personală”. În mod evident, este exclusă îngrijirea instituțională, întrucât serviciile trebuie să susțină „viața și incluziunea în cadrul comunității” și să prevină „izolarea și segregarea față de comunitate”. În cele din urmă, statele trebuie să se asigure că persoanele cu dizabilități au acces la serviciile tradiționale, care trebuie să fie „receptive față de nevoile lor”. Atunci când se discută serviciile ce urmează să fie dezvoltate, este important ca Articolul 19 să fie coroborat cu alte articole ale CDPD, cum ar fi Articolul 26 (Adaptare și readaptare), Articolul 27 (Dreptul de a lucra în condiții egale cu ceilalți oameni), Articolul 24 (Educația), Articolul 25 (Sănătatea) etc.

Obligații prevăzute de Convenția ONU privind Drepturile Copilului

Conform CDC, copiii au dreptul, în măsura în care este posibil, să își cunoască părinții și să fie îngrijiți de aceștia (Articolul 7) și nu ar trebui să fie despărțiți de părinți împotriva voinței lor decât atunci când acest lucru este în interesul superior al copilului (Articolul 9). Statul are datoria de a asigura sprijin părinților, asistându-i în responsabilitățile părintești (Articolul 18), iar dacă aceștia sunt incapabili să aibă grijă de copil, copilul are dreptul să fie îngrijit de o familie substitutivă (Articolul 20). Copiii cu handicap au, de asemenea, dreptul la „acces efectiv la educație, instruire, servicii medicale, servicii de recuperare și pregătire în vederea ocupării unui loc de muncă” (Articolul 23).

1. PRINCIPII

Înainte de a dezvolta serviciile, este importantă elaborarea unei viziuni clare a modelului serviciilor și a principiilor pe care se vor baza acestea, în vederea respectării drepturilor tuturor beneficiarilor. La scară internațională există tot mai mult consens²⁰⁹ în privința

²⁰⁹ Vezi, de exemplu, Comitetul pentru Protecția Socială (2010) *A voluntary European quality framework for social services*, SPC/2010/10/8 final; Mansell, J. și Beadle-Brown, J. (2009) “Dispersed or clustered housing

următoarelor principii referitoare la serviciile sociale, care trebuie aplicate indiferent de tipul serviciului (inclusiv celor rezidențiale).

1.1 Participarea deplină în cadrul comunității

Serviciile trebuie să permită fiecărui utilizator și familiei sale participarea în cadrul comunității în condiții egale cu ale celorlalte persoane. Câteodată, principiul vieții în comunitate este înțeles în sensul restrâns al calității de rezident în comunitate. Acest aspect ar putea duce la un model de prestare a serviciilor ce perpetuează izolarea, concentrându-se, de exemplu, asupra dezvoltării serviciilor rezidențiale (cum ar fi „locuințele protejate”) ca principale alternative pentru sistemul rezidențial de îngrijire. În schimb, ar trebui dezvoltată o gamă largă de servicii care să înlăture obstacolele din calea participării și să asigure accesul la serviciile tradiționale, contribuind astfel la incluziunea socială. În cazul copiilor, acest lucru înseamnă posibilitatea de a merge la grădinițe și școli generale, de a lua parte la activități sportive, printre altele; în cazul adulților, printre exemple se numără accesul la formarea continuă și la oportunități semnificative în sfera profesională

1.2 Alegeri și control

Aceste aspecte reflectă schimbarea de perspectivă referitoare la persoanele care beneficiază de servicii, acestea nemaifiind considerate „obiecte ale îngrijirii”, iar profesioniștii nemaifiind „experți” specializați în îngrijirea lor. Este recunoscut dreptul persoanelor și al familiilor de a lua decizii privitoare la propriile vieți și de a exercita control asupra sprijinului pe care îl primesc. Și copiii trebuie să fie încurajați și sprijiniți să își exprime opiniile și preferințele – părerile lor trebuie să fie respectate și luate în considerare atunci când se iau decizii care îi privesc. Accesul la informații, sfaturi și sprijin trebuie garantat, astfel încât oamenii să fie capabili să ia decizii în cunoștință de cauză în privința metodei de sprijin și, dacă este cazul, tratamentului pe care le doresc.

1.3 Sprijinul centrat pe persoană și centrat pe copil

În mod tradițional, sprijinul a fost acordat până acum într-o manieră centrată pe servicii; cu alte cuvinte, încercându-se ajustarea persoanei la opțiunile existente în cadrul serviciilor. De fapt, necesitățile și preferințele persoanelor și ale copiilor trebuie să se afle în centrul preocupărilor, iar sprijinul trebuie adaptat situației individuale și trebuie să ofere posibilitatea de a face alegeri personale. Acest lucru înseamnă că beneficiarii și familiile acestora trebuie să fie, de asemenea, implicați activ în conceperea și evaluarea serviciilor.

1.4 Continuitatea prestării serviciilor

Sprijinul trebuie să fie acordat atât timp cât există nevoia și trebuie adaptat în funcție de schimbările necesităților și preferințelor pe care le au beneficiarii. Acest aspect este, de asemenea, important în ceea ce-i privește pe copiii și pe tinerii a căror perioadă de îngrijire

for adults with intellectual disability: A systematic review”, în *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4): 313–323; Carr, S. *op cit*; Health Service Executive *op. cit.*; Power, Andrew *op. cit.*; și *Raportul Grupului Ad Hoc de Experți*.

se încheie, care trebuie să primească sprijin atât cât este necesar pentru a-și pregăti tranziția către independență.²¹⁰

1.5 Distincția dintre domiciliu și serviciile de sprijin

Tipul și gradul de sprijin pe care îl primesc persoanele nu trebuie să depindă de locul în care trăiesc, ci de nevoile și solicitările lor. Serviciile de sprijin trebuie să urmeze persoana, indiferent unde locuiește aceasta, chiar și sprijinul de nivel înalt putând fi asigurat în condiții locative obișnuite. Aceste precizări vor garanta faptul că persoanele nu-și vor pierde sprijinul dacă se vor decide să schimbe mediul în care trăiesc, indiferent de motiv.

1.6 Campusurile dispersate /complexurile de locuințe

„Locuințele dispersate” desemnează „apartamentele și casele de tip și dimensiuni similare celor în care trăiește majoritatea populației, răspândite de-a lungul cartierelor rezidențiale în care locuiește și restul populației”.²¹¹ Campusurile sau complexurile de locuințe se referă la „asigurarea unui complex de case în cadrul unui campus specializat sau a unor case pentru persoanele cu dizabilități (sau în etate) dispuse laolaltă sub forma unui complex, pe un anumit domeniu rezidențial sau pe o anumită stradă.”²¹² Dintre aceste două posibilități, s-a dovedit că locuințele dispersate pot oferi rezultate de o calitate mai bună pentru rezidenții lor. Printre dezavantajele identificate la campusurile/complexurile de locuințe se numără:

- dimensiunea unității locative;
- mai puține obiecte de decor și mobilier specifice unui cămin real;
- raport mai dezavantajos dintre personal și beneficiari;
- utilizarea mai frecventă a medicației antipsihotice și antidepresive;
- mai puține posibilități de a alege; și
- rețele sociale mai restrânse.

În aceste situații, excepțiile sunt reprezentate de cazurile persoanelor care aleg să locuiască laolaltă în comunități asemănătoare satelor, în care se află o populație amestecată, compusă din persoane cu dizabilități și indivizi apți din punct de vedere fizic.

2. PREVENIREA INSTITUȚIONALIZĂRII

2.1. Necesitatea prevenirii și importanța familiei

O transformare temeinică a sistemului de îngrijire în vederea recursului tot mai puțin frecvent la îngrijirea instituțională și rezidențială și a încurajării serviciilor acordate la nivelul familiei și al comunității trebuie să acorde prioritate introducerii unor măsuri eficiente de prevenire.

Dacă adevăratele cauze ale instituționalizării nu sunt atacate în mod corespunzător și dacă mecanismele de prevenire a acceptării noilor cazuri în instituții nu sunt eficiente, eforturile de a pune capăt furnizării serviciilor de îngrijire instituțională nu vor fi, probabil, încununate de

²¹⁰ Referitor la cei care încheie perioada de asistență, vezi Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, paragrafele 131-136.

²¹¹ Health Service Executive, *op. cit.*, p.72.

²¹² *ibid.*

succes, pentru că locurile eliberate de persoanele care au părăsit instituțiile vor fi ocupate rapid de nou-veniți.

Trebuie menționat că, în ceea ce privește serviciile destinate copiilor, prevenirea nu se referă doar la măsurile ce au ca scop reducerea numărului de copiii încredințați îngrijirii rezidențiale, ci și la evitarea separării copilului de familia din care provine, reducându-se astfel și fluxul celor care sunt încredințați îngrijirii formale în general. Principiul de bază este că familia constituie mediul cel mai adecvat supraviețuirii, protecției și dezvoltării copilului, iar părinților le revine responsabilitatea primară de a-și crește copiii.²¹³ Toți copiii, inclusiv cei cu dizabilități, sunt, în principiu, îngrijiți și protejați cel mai bine în cadrul propriilor familii, cu condiția ca familiile să primească sprijinul adecvat pentru a-și îndeplini responsabilitățile părintești.

Strategiile de prevenire (vezi mai jos) trebuie să aibă drept scop susținerea indivizilor și a familiilor și să evite învinovățirea acestora pentru starea de sărăcie în care se află sau stigmatizarea din cauza originii, structurii familiale netradiționale, obiceiurilor sau modului de viață.

Faptul că sărăcia este în continuare motivul care determină luarea copiilor de sub îngrijirea părinților constituie un subiect de îngrijorare majoră, iar Orientările ONU conțin recomandări explicite împotriva acestei practici.²¹⁴ Decizia de a lua copilul de sub îngrijirea parentală exclusiv în baza unor considerente privitoare la condițiile materiale sau la etnia părinților se bazează pe așa-numita „mentalitate a salvatorului”: opinia conform căreia copiii sunt îngrijiți mai bine și au parte de șanse mai bune în viață dacă sunt crescuți departe de („salvați din”) propriile familii²¹⁵, ceea ce reflectă stereotipurile prezente în cadrul societății și prejudecățile privitoare la persoanele sau grupurile care nu se aseamănă populației majoritare.

2.2 Abuzul/neglijarea în familie

Situațiile care constituie excepții față de principiul conform căruia familia reprezintă cel mai potrivit mediu pentru creșterea copilului sunt cazurile în care acțiunile membrilor familiei sau lipsa acțiunilor au ca rezultat riscul unor vătămări grave ca urmare a abuzului sau neglijării. În aceste cazuri, opțiunea îngrijirii alternative ar putea fi în interesul superior al copilului. Într-adevăr, îngrijirea alternativă se impune uneori ca o necesitate absolută pentru a proteja copilul. În aceste situații, decizia referitoare la cea mai potrivită opțiune trebuie luată prin consultarea copilului (atunci când vârsta și capacitatea de înțelegere o permit) și orice formă de plasament sub îngrijire rezidențială trebuie privită ca o soluție de ultimă instanță și însoțită de un plan de îngrijire personalizat. Dacă este posibil, trebuie depuse eforturi în sensul reabilitării părinților, în vederea reunirii familiei. Astfel, efortul de a preveni separarea copiilor de părinți trebuie să implice atât sprijinirea familiilor, cât și acordarea îngrijirii și protecției necesare copiilor vulnerabili.²¹⁶

²¹³ Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului.

²¹⁴ Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, paragraful 14.

²¹⁵ Fox-Harding (1997) citat în Bilson, A. și Cox, P. (2007) “Caring about Poverty”, *Journal of Children and Poverty*, 13 (1): 37-55.

²¹⁶ Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, paragraful 8.

2.3 Persoanele în etate

În cazul persoanelor în etate, aspecte precum instituționalizarea și dezinstituționalizarea prezintă, în numeroase situații, o mare specificitate, pentru că, în mod normal, acestea se mută în instituții în etape tot mai târzii din viața lor. Planificarea în avans a îngrijirii și asistenței la sfârșitul vieții privesc, așadar, prevenirea instituționalizării și nu schimbări permanente ale condițiilor de trai și îngrijire.

Includerea prevenției și reabilitării în cadrul îngrijirii pe termen lung a persoanelor în etate la nivel de sistem național este o chestiune de primă importanță care câștigă recunoaștere la scară tot mai largă în țările Uniunii Europene. Aceasta se referă la „ajutarea persoanelor în etate să rămână mai sănătoase, mai independente și mai bine integrate în societate pe perioade mai lungi de timp și să-și redobândească aceste capacități în măsură cât mai mare după ce au avut cu adevărat nevoie de tratament spitalicesc”.²¹⁷ Primii pași în acest sens pot fi identificați în inițiative cum ar fi: campanii de sensibilizare la nivel național și servicii multidisciplinare de prevenire și reabilitare.

3 MĂSURI INCLUSE ÎN STRATEGIA DE PREVENIRE

În general, o strategie de prevenire eficientă trebuie să întrunească o varietate de măsuri din domenii diferite, cum ar fi:

- **Accesul universal:** Ca o măsură de prevenire cu caracter mai general (prevenire primară), trebuie să fie garantat accesul universal la servicii medicale, la educație, locuințe, informații și comunicare de calitate²¹⁸;
- **Reforme la nivelul sistemelor implicate:** O strategie detaliată trebuie să se implice, de asemenea, în reforme ale sistemelor de sănătate, asistență socială și protecție a copilului. Și aceasta deoarece sistemele respective pot contribui la instituționalizare, fie prin eșecul de a împiedica plasamentul în instituții, fie prin promovarea activă a instituționalizării ca opțiune (vezi capitolul 3). Asemenea reforme ar putea include:
 - adoptarea practicilor moderne de asistență socială;
 - instructajul și activitățile de sporire a competențelor destinate personalului, pentru a rezolva problemele stigmatizării și atitudinii negative;
 - instructajul de antrenare a abilităților din anumite domenii ale practicii; și
 - consolidarea mecanismelor de prevenire a plasamentului²¹⁹ pentru a limita numărul cazurilor încredințate instituțiilor, direcționând în același timp copiii,

²¹⁷ Kümpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagiularis, G., Mastroyiannakis, T., Pokrajac, T., Ruppe, G., Turk, E., van der Veen, R. și Wagner, L. (2010) *Prevention and rehabilitation within long-term care across Europe - European Overview Paper*. Berlin/Viena: Social Science Research Centre/European Centre for Social Welfare. Policy and Research, p.21. Disponibil la: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf

²¹⁸ UNICEF *op. cit.* (2010).

²¹⁹ Procedurile eficiente de filtrare a accesului implică prezența unui organism responsabil de elaborarea evaluărilor individuale, luarea deciziilor și direcționarea spre serviciile potrivite, de prestarea sau achiziționarea

adulții, familiile și cei ce acordă îngrijire spre serviciile sau soluțiile de îngrijire corespunzătoare²²⁰;

- **Serviciile din cadrul comunității:** În plus, trebuie să fie dezvoltate o serie de servicii în cadrul comunității, pentru a oferi sprijin copiilor, adulților, persoanelor în etate și familiilor cu grad de vulnerabilitate crescut.
- **Suplimentarea veniturilor:** acordarea asistenței financiare și materiale trebuie să facă parte din măsurile de combatere a sărăciei, una dintre cauzele principale ce duc la instituționalizare și separare de familie.
- **Activități de sensibilizare a populației:** Activitățile de sensibilizare a populației vor promova pe scară largă principiile și acțiunile întreprinse în cadrul reformei generale.

Ghid esențial 7: Exemple de servicii care previn separarea de familie

- **Planificarea familială:** Educația privind metodele de planificare familială se poate dovedi utilă pentru evitarea sarcinilor nedorite.
- **Asistența prenatală:** Consultațiile și sfaturile legate de aspecte ale sarcinii (de exemplu, sănătate, nutriție, activitate fizică), abilități de bază pentru îngrijirea nou-născutului; susținere în cazul în care înainte de naștere a fost diagnosticată o deficiență sau o malformație congenitală.
- **Asistența în saloanele maternităților:** Asistența acordată mamei de un profesionist din domeniul asistenței sociale sau de un medic în primele zile după nașterea copilului (de exemplu, în ceea ce privește alăptarea, stabilirea atașamentului emoțional dintre mamă și bebeluș, facilitarea creării unui mediu încurajator în familie, asistența prin sprijin ulterior), sistem de tip *rooming in*. Sprijinirea părinților atunci când se naște un copil cu o dizabilitate, inclusiv prin consiliere corespunzătoare și direcționarea spre alte servicii și grupuri de sprijin adecvate.
- **Unități locative pentru mame și bebeluși:** Acordarea adăpostului temporar pentru femeile însărcinate și mamele cu bebeluși care riscă să se despartă de copiii lor. În perioada de ședere, mamele primesc sprijin în îngrijirea copilului, dobândesc abilități parentale și gospodărești.
- **Plasament temporar pentru părinte și copil:** Plasamentul părintelui și al bebelușului sau copilului mic într-un cămin special. Personalul căminului oferă consiliere parentală și sprijin în îndeplinirea obligațiilor părintești. Atunci când mama este foarte tânără, asistenții maternali exercită și un rol parental față de aceasta, recunoscându-se astfel faptul că ea este, de asemenea, un copil cu nevoi proprii.

4. DEZVOLTAREA SERVICIILOR ÎN CADRUL COMUNITĂȚII

Mai jos sunt câteva exemple de servicii din cadrul comunității ce pot fi dezvoltate ca parte a unei strategii detaliate de prevenire a separării de familie și instituționalizării. Acestea pot

serviciilor, ținerea evidențelor și revizuirea planurilor destinate copiilor. Trebuie să fie instituite, de asemenea, sisteme informatice pentru monitorizarea și revizuirea deciziilor și rezultatelor acestora.

²²⁰ Pentru mai multe informații privind filtrarea accesului, vezi UNICEF *op. cit.* (2010) și Bilson și Hardwin (2003) *Gatekeeping services for vulnerable children and adults. A concept paper.*

susține, de asemenea, reintegrarea și tranziția către comunitate. Nu se intenționează ca lista serviciilor să fie exhaustivă, fiecare țară trebuie să dezvolte propria serie de servicii corespunzătoare necesităților de la nivel local.

Dezvoltarea noilor servicii trebuie să pornească de la analiza situației (capitolul 2) și să fie legată de evaluarea individuală și de autoevaluare (capitolul 7). Beneficiarii, persoanele care îi sprijină, familiile și cei care acordă îngrijire trebuie să fie implicați în mod activ în dezvoltarea, prestarea, monitorizarea și evaluarea serviciilor.

4.1. Importanța integrării

Prioritățile și nevoile copiilor și familiilor acestora, ale persoanelor cu dizabilități, ale persoanelor cu probleme de sănătate mentală și ale persoanelor în etate trebuie să fie integrate în cadrul tuturor politicilor și măsurilor luate (*mainstreaming*).

Ghid esențial 8: Conceptul de amenajare corespunzătoare

Atât Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, cât și Directiva UE privind egalitatea în ocuparea forței de muncă²²¹ introduc conceptul de „amenajare corespunzătoare”. În conformitate cu Articolul 5 al CDPD (Egalitatea și nediscriminarea), „pentru a promova egalitatea și a elimina discriminarea, statele părți vor întreprinde toate măsurile necesare pentru a se asigura că amenajarea corespunzătoare este acordată”. „Amenajarea corespunzătoare” este definită în Articolul 2 al CDPD drept „acele modificări și adaptări adecvate și necesare care nu determină un cost disproporționat sau nejustificat [...] pentru a garanta că persoanele cu dizabilități au acces și pot exercita toate drepturile omului și libertățile fundamentale, în condiții egale cu ceilalți.” Pentru a garanta accesul persoanelor cu dizabilități din UE la locurile de muncă convenționale, angajatorilor li se cere să ia măsuri cum ar fi „adaptarea sediilor și echipamentului, orarului de lucru, distribuția sarcinilor și asigurarea resurselor de instruire și integrare.” Totuși, această obligație nu are caracter nelimitat și se află sub rezerva cerinței ca amenajarea să nu presupună „costuri disproporționate” pentru angajator.

4.2 Integrarea serviciilor

Atunci când serviciile sunt prestate de furnizori diferiți (publici, privați sau voluntari), la diferite niveluri (local sau național) și în diferite sectoare (cum ar fi locuințele, sănătatea, locurile de muncă, educația) o bună coordonare este crucială. „Integrarea serviciilor” este un termen generic ce se referă la „o serie de abordări sau metode de realizare a unei mai bune coordonări și eficiențe dintre diferite servicii, în scopul de a obține rezultate mai bune pentru beneficiari”.²²² Printre abordările de acest tip se numără: coordonarea serviciilor, cooperarea, parteneriatul, colaborarea și lucrul în comun. Se argumentează că serviciile integrate aduc avantaje beneficiarilor, întrucât duc la rezultate mai bune, mai ales în cazul persoanelor cu nevoi multiple și complexe, care adeseori trebuie să apeleze la o varietate de

²²¹ Directiva 2000/78/EC

²²² Munday, B. (2007) *Integrated social services in Europe*. Council of Europe, p.11. Disponibil la: [http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20\(2\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20(2).pdf)

mijlocitori, și este de așteptat să ducă la rezultate mai bune în combaterea excluziunii sociale. În plus, se sugerează că integrarea serviciilor ar putea fi eficientă din punctul de vedere al costurilor.

4.3 Exemple de servicii în cadrul comunității

4.3.1. Asistența personală

Acesta este unul dintre serviciile cele mai importante pentru trăirea unei vieți independente de către copiii și adulții cu dizabilități. Pentru ca beneficiarii să aibă control deplin asupra asistenței pe care o primesc (cu alte cuvinte, să fie capabili să-și angajeze și să-și instruiască singuri asistenții, alegând momentul, modalitatea și tipul de asistență primită) serviciul trebuie să includă următoarele trei elemente-cheie:²²³

- o evaluare autodirijată a nevoilor;
- prestații în numerar – plătite direct beneficiarului, astfel încât acesta să achiziționeze serviciul respectiv de la un furnizor și/să organizeze serviciul pentru sine; și
- susținere din partea persoanelor aflate în situații similare.

Finanțarea primită de beneficiar trebuie să acopere toate costurile asociate serviciului respectiv și trebuie să fie acordată de o singură sursă de finanțare centralizată. Toate grupele de beneficiari trebuie să aibă acces la serviciu. Persoanele cu dizabilități intelectuale și copiii pot primi sprijin de la terțe părți sau organizații responsabile cu angajarea și organizarea muncii asistenților.

Asistența personală nu trebuie confundată cu ajutorul la domiciliu sau serviciile de asistență la domiciliu (vezi mai jos), care diferă în funcție de gradul de control acordat beneficiarului serviciului respectiv. [Toate grupele de utilizatori]

Studiu de caz 17: „Modelul JAG” – asistența personală însoțită de autodeterminare

În Suedia, după ce unei persoane i se acordă finanțare pentru un anumit număr de ore de asistență personală anuală din partea Agenției Naționale de Asigurări, poate alege să primească acest serviciu de la stat, de la o organizație cooperativă sau o agenție independentă sau să-și organizeze singură serviciul.

Asociația JAG este o organizație suedeză nonprofit a persoanelor cu dizabilități de ordin intelectual, care a fondat o organizație cooperativă a beneficiarilor, pentru a acorda asistență personală membrilor asociației care doresc acest lucru. Capacitatea beneficiarului de a alege și de a exercita control asupra sprijinului primit este garantată de un sistem de asistență în luarea deciziilor.

Fiecare beneficiar are un împuternicit (un reprezentant personal) care îl asistă în următoarele situații:

²²³ Inspirat de Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy*, Suedia: Independent Living Institute. Disponibil la: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

- depunerea solicitării de a primi asistență personală și alegerea prestatorului acestui serviciu;
- alegerea unui girant al serviciului; și
- garantarea faptului că asistența personală este acordată într-un mod respectuos față de persoana cu dizabilități, inclusiv recunoscându-i integritatea personală și monitorizând serviciul, astfel încât acesta să întrunească standardele acceptate de persoana cu dizabilități.

În plus, fiecare beneficiar are un girant al serviciilor, care acordă sprijin în ceea ce privește recrutarea și supervizarea asistenților și asigurarea continuității serviciului primit. Girantul serviciului este dator să se asigure că există întotdeauna personal disponibil și, în caz de urgență, trebuie să fie capabil să ofere el însuși asistență personală.²²⁴

4.3.2 Adaptarea locuințelor

Locuințele inaccesibile influențează negativ calitatea vieții copiilor și adulților cu dizabilități și a persoanelor în etate, precum și a familiilor și celor care acordă îngrijire. Numeroase persoane cu dizabilități și persoane în etate sunt forțate să-și părăsească domiciliul și să se mute într-un mediu rezidențial, fie pentru că locuința lor este inaccesibilă sau periculoasă, fie pentru că nu este adaptată în mod corespunzător pentru nevoile lor. Studiile au demonstrat, de exemplu, că majoritatea persoanelor în etate preferă să rămână în propriile case, în loc să se mute într-un azil sau în orice alt tip de context rezidențial.²²⁵ Realizarea unor adaptări sau reparații care să îmbunătățească accesibilitatea, confortul și siguranța casei sau apartamentului joacă un rol important, permițându-le oamenilor să rămână în propriile case și să evite instituționalizarea. [Toate grupele de beneficiari]

4.3.3 Dispozitivele tehnice ajutătoare și tehnologiile de asistență

Termenul „tehnologii de asistență” se referă la o gamă largă de produse și servicii care permit sau înlesnesc realizarea anumitor sarcini de către beneficiar, sau îi îmbunătățesc siguranța.²²⁶ Printre exemple, se numără: dispozitivele pentru ameliorarea comunicării, sistemele de avertizare, softurile de recunoaștere a vocii și sistemele personale de intervenție în caz de urgență. Aceste mijloace tehnologice au eficiență maximă atunci când sunt adecvate preferințelor beneficiarului și țin seama de mediul în care sunt utilizate sau instalate. Tehnologiile de asistență și dispozitivele tehnice ajutătoare, cum ar fi cărucioarele cu roțile și cârjele sunt esențiale pentru integrarea în cadrul comunității a persoanelor cu dizabilități, inclusiv a copiilor cu dizabilități și persoanelor în etate. Progresul enorm înregistrat în domeniul dispozitivelor electronice și al sistemelor informatice („casele inteligente”) oferă sprijin eficient pentru o viață independentă persoanelor a căror sănătate este în declin sau care sunt tot mai neputincioase, evitându-se accidentarea prin cădere sau

²²⁴ Pentru mai multe informații, vezi: JAG, ENIL (2011) *The “JAG model”: Personal assistance with self-determination*, Asociația JAG.

²²⁵ Moriarty, J. (2005) *Update for SCIE best practice guide on assessing the mental health needs of older people*. Londra: King's College London. Disponibil la <http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide03/files/research.pdf>

²²⁶ Cowan, D. și Turner-Smith, A. (1999) “The role of assistive technology in alternative models of care for older people. În *Royal Commission on Long Term Care*, Research Volume 2, Appendix 4, Stationery Office, Londra, 325-346.

autonegligarea și permițând cetățenilor în etate să trăiască și să se implice în societate în condiții maxime de autonomie, siguranță și demnitate. [Toate grupele de beneficiari]

4.3.4 Susținerea și consilierea din partea semenilor

În acest mod, persoanele cu dizabilități, tinerii care își încheie perioada de îngrijire sau care își încep viața independentă, familiile predispuse riscurilor sau cele în care au fost reintegrați copiii sunt ajutate să devină mai puternice și mai încrezătoare în sine atunci când se orientează în mediul cultural sau instituțional. Acest tip de sprijin trebuie să fie acordat de neprofesioniști în condițiile unei poziții de egalitate între consilier și client (persoane cu același statut), prin împărtășirea experienței și asistență în câștigarea autonomiei și independenței. Sprijinul din partea semenilor este crucial pentru persoanele care au trăit în trecut în medii instituționale și cărora le lipsesc cunoștințele și abilitățile de negociere în mediul convențional. [Toate grupele de beneficiari]

4.3.5. Promovarea intereselor la nivel individual

Promovarea intereselor poate fi realizată de o persoană instruită (în mod voluntar sau remunerat) sau de către o organizație ce reprezintă sau sprijină grupul de beneficiari, dar poate fi, de asemenea, realizată și de un prieten sau de o rudă, o altă persoană cu experiențe similare sau de către beneficiarii înșiși (promovarea intereselor proprii, vezi capitolul 8). Promovarea intereselor în mod profesionist semnifică „desemnarea unei persoane instruite care, pornind de la înțelegerea nevoilor și dorințelor clientului, va consilia, asista și sprijini acest client să ia o decizie sau să ceară un drept și care, dacă este cazul, va merge mai departe, negociind sau pledând în favoarea acestuia”.²²⁷ [Toate grupele de beneficiari]

4.3.6 Intervenția în situații de criză și serviciile de urgență

Acestea sunt diverse activități menite să sprijine o persoană sau o familie în depășirea unei situații dificile, cu efect vătămător asupra bunei stări a acestora. Printre exemple se numără: consiliere individuală și familială, echipe de rezolvare a crizei (ce oferă sprijin intensiv și rapid persoanelor din cadrul comunității care trec printr-o perioadă de criză a sănătății mentale) și asistență parentală de urgență pe termen scurt pentru copiii care riscă neglijarea sau abuzul. [Toate grupele de beneficiari]

Studiu de caz 18: Exemplu de serviciu de prevenire a situațiilor de criză²²⁸

Institutul pentru Sănătatea Mentală a Copiilor și Adulților din Grecia a înființat o unitate de tratament psihiatric la domiciliul pacientului, bazată în linii mari pe aceleași principii precum unitățile psihiatrice mobile.

Persoanele eligibile:

- indivizi cu probleme de sănătate mentală ce traversează o criză acută a bolii psihice

²²⁷

²²⁸

Citizen Information Board [Biroul de Informare a Cetățenilor] (2007) *Advocacy guidelines*. Pentru mai multe informații, vezi: http://www.ekpse.gr/about_eng.html#

- Indivizi cu probleme de sănătate mentală care se întorc la domiciliu după o perioadă de spitalizare pe termen lung sau scurt
- Pacienți din ambulatoriu, care nu au fost niciodată spitalizați
- Indivizi stabiliți, cu probleme de sănătate mentală și de mobilitate

Criteriile includ necesitatea unui mediu suficient de stabil pentru a împărtăși responsabilitatea găzduirii unei persoane cu probleme mentale la domiciliu în condiții de siguranță, în cooperare cu echipa terapeutică și beneficiarul serviciilor.

Această unitate funcționează după următorul model:

- În primele zile ale crizei psihiatrice, o echipă rămâne în permanență la domiciliul persoanei, încercând să stabilească o relație puternică, bazată pe încredere, cu beneficiarul serviciului, în timp ce îi administrează medicația.
- De la bun început, echipa încearcă să responsabilizeze beneficiarul serviciului, nepermițându-i să adopte rolul unei persoane bolnave.
- Cât mai curând posibil, echipa încurajează persoana să se reîntoarcă la locul de muncă și să-și reia viața socială.
- În mod gradat și în funcție de necesitățile persoanei, echipa își reduce prezența, dar acordă sprijin ulterior constant și continuu.
- Institutul oferă, de asemenea, susținere de durată și instruire în domeniul sănătății mentale pentru familii.
- Echipa susține persoana la locul de muncă și, în general, în mediul social, consolidând astfel rețeaua de sprijin a acesteia.
- Institutul derulează programe de sensibilizare a comunității (instruire în domeniul sănătății mentale) în privința tulburărilor psihiatrice și organizează cursuri de instructaj pentru persoanele din posturi publice importante, pentru a asigura susținerea la nivelul comunității locale în vederea reabilitării și incluziunii sociale a beneficiarului serviciului.

4.3.7 Pauzele scurte

Acestea sunt menite să ofere copiilor, adulților sau persoanelor în etate cu dizabilități și celor care îi îngrijesc o întrerupere din rutina lor obișnuită sau din rolul pe care îl exercită. Serviciul poate fi acordat în diverse locuri, de exemplu chiar la domiciliul familiei, la domiciliul persoanei care oferă îngrijire pentru respectiva perioadă de timp, în medii comunitare sau rezidențiale. Aceste pauze pot avea durate diferite, de la câteva ore, până la câteva zile.

[Toate grupele de beneficiari]

4.3.8 Împrietenirea

Sprijinul acordat de voluntari instruiți copiilor, adulților, persoanelor în etate și familiilor, fie pentru o perioadă de timp stabilită de comun acord, fie în mod neîntrerupt. Serviciul oferă persoanelor și familiilor oportunitatea de a-și depăși izolarea și de a se implica mai profund în comunitate și în viața socială. Se consideră că împrietenirea voluntarilor cu beneficiarii este cheia succesului acestui serviciu. Voluntarilor trebuie să li se asigure pregătire și sprijin neîntrerupt iar, în cazul copiilor și adulților vulnerabili, trebuie să fie efectuate verificările corespunzătoare de către poliție. [Toate grupele de beneficiari]

4.3.9 Serviciile de ajutor și de îngrijire la domiciliu

Ajutorul la domiciliu constă în vizite la domiciliu în scopul sprijinului în ceea ce privește treburile gospodărești, cum ar fi cumpărăturile, curățenia, gătitul, spălatul rufelor sau lucrări minore de întreținere. Serviciile de îngrijire la domiciliu includ asistența în îndeplinirea sarcinilor zilnice de rutină, cum ar fi trezirea, îmbrăcatul, îmbăierea și spălarea sau administrarea medicamentelor. **[Toate grupele de beneficiari]**

4.3.10 Servicii destinate copiilor mici

Acestea includ, de exemplu, centrele obișnuite de supraveghere pe timpul zilei care oferă educație și îngrijire pentru copiii de vârste mici, facilitând socializarea și învățarea timpurie, în timp ce părinților li se oferă ocazia de a se dedica activităților profesionale remunerate sau altor activități. **[Copii]**

4.3.11 Soluții ce permit copiilor să frecventeze creșe, grădinițe sau școli generale

Acestea pot implica o gama largă de servicii, cum ar fi asistența personală și prezența profesorilor din domeniul pedagogiei speciale. Pot fi necesare adaptarea mediului școlar și asigurarea echipamentului specializat. De asemenea, ar putea fi nevoie și de o programă școlară special adaptată. **[Copii]**

4.3.12 Îngrijirea în afara mediului școlar și activitățile ce au loc după ore

Este vorba despre diferite servicii ce oferă îngrijire înainte și după programul școlar sau pe timpul vacanțelor, care îi ajută de obicei pe copii să-și îmbunătățească rezultatele școlare, permițându-le în același timp părinților să profite de oportunități privitoare la găsirea unui loc de muncă sau instruire. **[Copii]**

4.3.13 Consultanță privind ocuparea unui loc de muncă

Sprijinul și asistența privitoare la căutarea unui loc de muncă și pregătirea candidaturilor în vederea ocupării unui post. **[Tineri care și-au încheiat perioada de îngrijire/persoane cu dizabilități/persoane cu probleme de sănătate mentală]**

4.3.14 Fountain House

Fountain House este un program/model de dezvoltare personală în cadrul căruia membrii lucrează în strânsă colaborare cu profesioniștii. În cadrul acestui model, membrii (unei „case”) sunt parteneri în procesul propriei vindecări, și nu simpli destinatari pasivi ai unui tratament. Ei lucrează umăr la umăr alături de membrii personalului, pentru a organiza și administra fiecare program. Această oportunitate de a lucra și relațiile stabilite sunt părți integrante ale procesului de recuperare. „Casa” nu oferă terapie individuală sau de grup, nici medicație. **[Persoane cu probleme de sănătate mentală]**

4.3.15 „Casa fugarilor”

„Casa fugarilor” (*Weglaufhaus* în limba germană) este un centru pentru persoanele care vor să scape de cercul vicios al psihiatriei și care au decis că doresc să trăiască fără diagnostice și medicație psihiatrică. Este vorba despre un spațiu aflat în exteriorul sau dincolo de rețeaua serviciilor psihiatrice care îi mențin pe oameni într-o stare de dependență, un spațiu în care rezidenții pot încerca să-și recâștige controlul asupra propriilor vieți. Aici, ei se pot vindeca, își pot redobândi forțele, pot vorbi despre experiențele lor și dezvolta planuri de viitor fără ca perspectiva psihiatrică asupra bolii să le împiedice accesul la propriile sentimente sau depășirea dificultăților de ordin personal și social.²²⁹ [Persoane cu probleme de sănătate mentală]

4.3.16 Servicii „prietenesti”

Voluntari instruiți sprijină persoanele cu probleme de sănătate mentală în procesul de reintegrare în comunitate. Persoana cu probleme de sănătate mentală decide dacă are nevoie de sprijinul unui „prieten” sau nu. Activitățile de sprijin includ: cumpărăturile, curățenia, activitățile recreative cum ar fi mersul la cinema, mersul într-un bar sau vizitarea rudelor. Toate activitățile sunt îndeplinite în modul dorit de persoana cu probleme de sănătate mentală. Serviciile trebuie să fie gratuite. [Persoane cu probleme de sănătate mentală]

4.3.17 Centre de îngrijire pe timpul zilei pentru adulți și persoane în etate

Este vorba despre consiliere, sprijin, hrană și anumite aspecte privitoare la îngrijirea personală, precum și activități sociale și culturale. Pentru persoanele în etate și cele extrem de fragile, aceste centre pot constitui avantaje considerabile, întrucât pot combate în mod eficient singurătatea și izolarea. Factorii care determină cât de benefice pot fi aceste centre de zi sunt ușurința accesului, costul convenabil, alegerea serviciilor utilizate și, desigur, implicare beneficiarilor în planificarea, implementarea și evaluarea serviciilor oferite. [Persoane cu dizabilități și persoane în etate]

4.3.18 Servicii de livrare a meselor la domiciliu

Distribuirea meselor către persoanele în etate, la domiciliul acestora. [Persoane în etate]

4.3.19 Îngrijire sanitară la domiciliu

Vizitele la domiciliu efectuate de asistente medicale sau alți membri ai personalului medical, pentru a oferi îngrijire medicală, cum ar fi pansarea rănilor, administrarea medicamentelor și diferite forme de tratament. [Persoane în etate]

²²⁹

Pentru mai multe informații, vezi http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm.

Ghid esențial 9: Măsuri luate astfel încât serviciile specializate să nu ducă la excluziune socială

Trebuie acordată o atenție specială evitării situațiilor în care serviciile în cadrul comunității s-ar putea transforma în forme de îngrijire instituțională la nivel de comunitate. Aceasta este o adevărată problemă în anumite țări, mai ales în ceea ce privește centrele specializate în îngrijirea pe timp de zi a copiilor cu dizabilități. În lipsa unei serii de servicii de sprijinire a familiei și a serviciilor convenționale accesibile, aceste locuri pot duce la izolarea copiilor de comunitate și de semenii lor lipsiți de dizabilități. Copiii au prea puțin contact cu persoanele sau activitățile din cadrul comunității și, în loc să meargă la școală, își petrec zilele într-un centru în care îngrijirea este adeseori limitată la recuperarea medicală și fizică. Aceleași probleme au fost remarcate la serviciile din cadrul comunității destinate persoanelor cu probleme de sănătate mentală.

5. MEDIUL DE VIAȚĂ

În procesul de tranziție de la îngrijirea instituțională către viața în cadrul comunității, este esențială acordarea unor soluții locative care permit capacitatea maximă de alegere și de exercitare a controlului de către beneficiari în ceea ce privește locul, modul și compania în care vor să trăiască. Beneficiarilor care părăsesc instituțiile trebuie să li se asigure o varietate de opțiuni și, cu sprijinul necesar din partea membrilor familiei, specialiștilor și persoanelor aflate în situații similare, să decidă unde doresc să trăiască și cum să-și organizeze propriile vieți (vezi capitolul 7, Dezvoltarea planurilor individuale).

În mod ideal, tranziția copilului către o viață independentă va fi facilitată de o persoană special instruită și desemnată. Sprijinul nu trebuie să înceteze odată ce tranziția spre viața independentă a fost realizată, ci trebuie să continue atât cât este necesar. Precum în cazul adulților, trebuie să fie asigurat accesul la sprijinul primit din partea semenilor și promovarea intereselor. Reinstituționalizarea copiilor cu vârste mai mari de 18 ani trebuie evitată cu orice preț.²³⁰

5.1 Locuințele accesibile

Pentru numeroase persoane cu dizabilități și pentru cele în etate, disponibilitatea locuințelor convenabile, accesibile, care nu sunt izolate și care prezintă siguranță este crucială. Așadar, trebuie să fie adoptate politici de garantare a accesului la locuințe sociale și de creștere a numărului de apartamente sau case construite după proiecte universale în cadrul comunității. Termenul „proiect universal” înseamnă „proiectarea produselor, mediilor, programelor și serviciilor astfel încât să poată fi utilizate de toți oamenii, în măsură cât mai mare, fără să necesite adaptare sau proiectare specializată”.²³¹

²³⁰

Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, para. 132.

²³¹

Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Articolul 2 (Definiții).

5.2 Asistența la domiciliu

Asistența la domiciliu s-a dezvoltat ca o alternativă față de locuințele protejate. În locuințele protejate, oamenii nu pot alege cu cine vor să împartă mediul în care locuiesc iar sprijinul pe care îl primesc este acordat ca parte a pachetului de servicii locative. Spre deosebire de acestea, datorită asistenței la domiciliu oamenii pot alege cu cine doresc să locuiască, în locuințe închiriate sau proprietate personală. De asemenea, ei primesc și sprijin din partea personalului unor agenții care nu dispun de spațiul locativ. Astfel, ei exercită mai mult control asupra serviciilor pe care le primesc și au aceleași drepturi referitoare la locuințe precum restul cetățenilor.

Există moduri diferite de a organiza asistența la domiciliu, de exemplu prin prezența membrilor personalului în timpul zilei, prin prezența permanentă, sau fără personal prezent în permanență. Studiile din domeniul dizabilităților de ordin intelectual și al problemelor de sănătate mentală²³² sugerează că elementele ce asigură cele mai bune practici în acordarea locuințelor și a îngrijirii /sprijinului sunt:

- **Locuințele dispersate:** „apartamentele și casele de tip și dimensiuni similare celor în care trăiește majoritatea populației, răspândite în cadrul cartierelor rezidențiale în care locuiește și restul populației”²³³.
- **Accesul la serviciile de sănătate și la serviciile sociale convenționale:** locuințele trebuie să fie privite ca spații de locuit, și nu ca locul în care se administrează tratamentul.
- **Acordarea unui sprijin flexibil, personalizat:** un sprijin ce va permite persoanei să trăiască independent în locuința sa și să fie inclusă în cadrul comunității.
- **Alegeri personale:** de exemplu, beneficiarul poate alege dacă dorește să trăiască singur sau să alături de altcineva, precum și activitățile din cadrul comunității la care vrea să participe.

De asemenea, se recomandă ca asigurarea asistenței sociale să nu fie asociată acordării unei locuințe. Astfel, beneficiarul va avea o oportunitate mai semnificativă de a alege tipul de sprijin pe care dorește să-l primească, iar schimbarea locuinței nu va necesita neapărat schimbarea furnizorului de servicii și viceversa.

Studiu de caz 19: Asistența la domiciliu pentru persoanele cu dizabilități de ordin intelectual

În Marea Britanie, KeyRing a înființat o serie de rețele pentru a susține traiul în cadrul comunității al persoanelor cu dizabilități de ordin intelectual.

²³² Goering, P. et al., op. cit.; Mansell, J. și Beadle-Brown, J., op. cit.; Ericsson, K. (2005) *A home for participation in community life: on a key task for disability services*, Uppsala University, Department of Education; Health Service Executive, op. cit.

²³³ *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, Report of the Working Group on Congregated Settings, p.71.

Fiecare dintre rețele este formată din zece persoane care locuiesc în vecinătate: nouă care locuiesc în propriile case, dar au nevoie de sprijin, și un voluntar desemnat de serviciile pentru integrare în comunitate. Scopul acestor rețele este ca oamenii să-și acorde reciproc sprijin și ajutor în privința abilităților și activităților cotidiene, voluntarul vizitând membrii grupului în mod regulat și ajutându-i să lucreze împreună. De asemenea, voluntarul încurajează și alți membri ai rețelei să exploreze evenimentele care au loc la nivel local și să se implice în cadrul acestora. Angajații remunerați ce acordă sprijin pentru integrarea în comunitate și managerii din domeniu pot oferi servicii suplimentare de ajutor, dacă este necesar.²³⁴

5.3 Opțiuni alternative pentru copii în cadrul familiei

Atunci când nu este posibil ca un copil să rămână (prevenire) sau să se întoarcă (reintegrare) alături de părinții săi, trebuie să fie luate în considerare formele de îngrijire alternativă. Trebuie să fie dezvoltată o serie de opțiuni de îngrijire alternativă, astfel încât să se acorde cea mai potrivită formă de îngrijire, corespunzătoare interesului superior și nevoilor fiecărui individ.²³⁵ Printre exemple se numără:

5.3.1 Îngrijirea de către persoanele apropiate

Aceasta este definită drept „îngrijirea în cadrul familiei de către membrii familiei extinse a copilului sau prietenii apropiați ai familiei pe care copilul îi cunoaște”.²³⁶ Îngrijirea de către persoanele apropiate poate fi formală (impusă de un organ administrativ corespunzător), sau informală (soluții personale găsite în cadrul familiei). Avantajul acestei forme de îngrijire pentru copil este faptul că poate rămâne într-un mediu familiar, păstrând legătura cu tradițiile și cultura sa. Trebuie remarcat, totuși, că soluțiile personale trebuie să fie, de asemenea, supuse examinării de către autoritățile răspunzătoare.

5.3.2 Asistența parentală

Asistența parentală se referă la „situațiile în care copiii sunt plasați de către o autoritate competentă în scopul îngrijirii alternative în mediul domestic al unei familii diferite de propria familie a copilului, familie care a fost selectată, calificată, aprobată și supervizată pentru a acorda acest tip de îngrijire.”²³⁷ Pot exista mai multe tipuri de asistență parentală, de exemplu:

- **Asistența parentală de urgență:** aceasta este utilizată pentru a îndepărta copilul dintr-o anumită situație, din cauza vătămării sau riscului de a fi vătămat. În același timp, trebuie depuse eforturi pentru a găsi o soluție pe termen lung, fie prin susținerea reintegrării în familia copilului, dacă acest lucru este posibil și corespunde interesului superior al acestuia, fie luându-se în considerare măsuri alternative.

²³⁴ Extras din Agenția Uniunii Europene pentru Drepturile Fundamentale, *op. cit.* (2012a), p.33. Pentru mai multe informații, vezi: <http://www.keyring.org/home>

²³⁵ Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, para. 54.

²³⁶ Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, para. 28.

²³⁷ Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, para. 28, c, ii.

- **Asistența parentală pe termen lung:** De obicei, soluția preferată pe termen lung în cazul copiilor ce nu pot fi reintegrați în familie este adopția. Totuși, asistența parentală pe termen lung poate fi potrivită în cazul anumitor copii. Alegerea celei mai potrivite opțiuni trebuie să se bazeze pe interesul superior al copilului.
- **Asistența parentală pe termen scurt și mediu:** Ar putea fi potrivită în cazul copiilor care nu pot fi îngrijiți de părinții lor, dar pentru care reintegrarea ulterioară în familie este posibilă.
- **Asistența parentală specializată:** Asistenți parentali special instruiți, care sunt desemnați, pe lângă adoptarea unor măsuri de sprijin suplimentare, să acorde îngrijire copilului cu nevoi complexe, cum ar fi dizabilitățile grave sau multiple ori bolile în stadiu terminal.
- **Asistența parentală de retrimiteră sub custodie:** Oferă un mediu familial încurajator tinerilor care au fost redirecționați spre îngrijire de judecătorii.
- **Asistența parentală de degrevare:** Perioadele regulate de asistență parentală pe termen scurt, ce oferă copilului o perioadă petrecută departe de casă, iar celor ce acordă îngrijire, o perioadă lipsită de responsabilități.
- **Asistența parentală pentru părinte și copil:** Oferă părinților și copiilor oportunitatea de a rămâne împreună și de a primi sprijin de la un asistent parental.

5.3.3 Adopția

Aceasta este o măsură cu caracter permanent, spre deosebire de asistența parentală, care presupune că, în mod obișnuit, după o anumită perioadă copilul va pleca în altă parte. Adopția trebuie privită ca o măsură de ultimă instanță, întrucât plasamentul într-o familie adoptivă va face ca reintegrarea copilului în propria familie să fie imposibilă pe durata întregii copilării. Așadar, adopția trebuie să fie luată în considerare doar atunci când toate posibilitățile de reintegrare au fost explorate și s-a constatat că reintegrarea nu este posibilă.

Pentru copiii aflați în asemenea situații, securitatea pe care o oferă o familie permanentă este adeseori importantă. Totuși, în adopția tradițională toate legăturile cu familia de origine sunt tăiate definitiv. Așadar, cu cât este mai mare copilul, cu atât crește riscul eșecului adopției. Prin urmare, unele țări au dezvoltat un sistem de „adopții deschise” în care noua familie devine familia permanentă a copilului, dar se păstrează un anumit contact cu familia de origine.²³⁸

În anumite țări continuă practica adopțiilor „secrete”, în care copilului nu i se aduce la cunoștință că a fost adoptat. Acest lucru poate duce la probleme de identitate mai târziu și poate precipita eșecul adopției. Toate organizațiile ce facilitează adopții ar trebui să fie obligate să îi pregătească pe potențialii părinți adoptivi, astfel încât aceștia să înțeleagă importanța informării copilului în privința trecutului său și a faptului că a fost adoptat.

²³⁸ C. Alty și S. Cameron, (1995) "Open adoption – the way forward?", *International Journal of Sociology and Social Policy*, Vol. 15 Iss: 4/5, pp.40–58.

Au fost exprimate îngrijorări referitoare la procente ridicate ale adopțiilor internaționale din anumite țări.²³⁹ În loc să se bazeze pe această formă de îngrijire pentru a susține procesul dezinstituționalizării, țările ar trebui să se axeze pe promovarea unor programe de prevenire și reintegrare, precum și pe dezvoltarea unor opțiuni de îngrijire alternativă în cadrul familiei. Acestea implică acordarea sprijinului accesibil pentru familiile de asistenți parentali sau persoanele apropiate care oferă îngrijire, și dezvoltarea unui sistem de monitorizare care va facilita evitarea riscului reprezentat de violența sau de separarea repetată. Opțiunile de îngrijire rezidențială de mici dimensiuni trebuie instituite pentru a adăposti cazurile în care un asemenea plasament ar putea reprezenta interesul superior al copilului. Adopțiile internaționale ar putea fi luate în considerare, drept opțiuni, dar *numai atunci când* „copilul nu poate fi încredințat unei familii de asistenți parentali sau adoptive sau nu poate fi îngrijit în mod corespunzător în țara sa de origine”.²⁴⁰

5.3.4 Locuințele protejate

Locuințele protejate sau formele similare de îngrijire rezidențială (în care grupuri de persoane, copii sau adulți, trăiesc împreună într-o casă sau într-un apartament, primind sprijin din partea personalului) sunt utilizate tot mai des în cadrul procesului de dezinstituționalizare. Totuși, locuințele protejate nu ar trebui să devină alternativa principală față de instituții, iar dezvoltarea lor trebuie analizată cu grijă.

Comisarul Consiliului Europei pentru Drepturile Omului a exprimat o serie de critici la adresa locuințelor protejate.²⁴¹ El a evidențiat faptul că, adeseori, locuințele protejate nu diferă atât de mult de instituții, întrucât restrâng capacitatea de control a oamenilor asupra propriilor vieți și îi izolează de comunitate, în ciuda faptului că sunt localizate fizic în zone rezidențiale. Faptul că adulții și copiii sunt adunați laolaltă în mijlocul comunității atrage atenția asupra lor în calitate de grup, și nu de indivizi, și îi separă de restul cartierului. În plus, asocierea serviciilor de sprijin și a celor locative în cazul locuințelor protejate limitează capacitatea de alegere a oamenilor în privința locului în care pot trăi.

Plasamentul sistematic al copiilor cu dizabilități în locuințe protejate fără asigurarea accesului la măsurile de prevenire și reintegrare și la îngrijirea din cadrul familiei trebuie evitat cu orice preț.

În același timp, îngrijirea rezidențială la scară redusă, sub forma caselor comunitare din medii asemănătoare celor familiale poate să fie utilizată uneori ca soluție temporară sau de ultimă instanță²⁴², dacă este în interesul superior al copilului (de exemplu, în cazul eșecului continuu al plasamentului), sau atunci când se bazează pe decizia în cunoștință de cauză a copilului sau tânărului. Utilizarea acestor medii trebuie să fie întotdeauna limitată la cazurile în care o evaluare profesionistă, realizată în mod corect a decis că aceasta este soluția potrivită, necesară și constructivă pentru copilul implicat și reprezintă interesul său superior. Obiectivul oricărei forme de îngrijire rezidențială trebuie să fie „acordarea îngrijirii temporare

²³⁹ UNICEF *op. cit.* (2010).

²⁴⁰ Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului, Articolul 21(b).

²⁴¹ Comisarul pentru Drepturile Omului, *op. cit.* (2012), p.27.

²⁴² UNICEF *op. cit.* (2010), p.19.

și contribuția activă la reintegrarea copilului în familie sau, dacă acest lucru nu este posibil, asigurarea unei îngrijiri cu caracter stabil, într-un mediu familial alternativ”.²⁴³

În cazul persoanelor în etate, soluțiile locative de tipul locuințelor protejate sunt considerate uneori drept opțiunea preferabilă. Oamenii locuiesc în propriile apartamente, cu propriile obiecte personale, beneficiind în același timp de servicii comune (cum ar fi o cantină sau alte asemenea servicii) și se bucură de compania semenilor. Totuși, o serie de opțiuni alternative din cadrul comunității trebuie să fie puse la dispoziție, pentru a garanta oamenilor posibilitatea reală de a-și alege locul și modul de trai. De asemenea, trebuie observat că „alegerea” unei persoane în vârstă de a se muta într-o locuință protejată, distanțându-se de restul societății, este probabil influențată de modul în care societatea privește bătrânii, considerându-i „o povară”.

Pentru a rezuma, locuințele protejate ar putea fi dezvoltate ca parte a unei strategii de dezinstituționalizare, dar ar trebui să fie destinate în mod clar unei minorități reduse dintre beneficiari, în cazul cărora evaluarea arată că acestea constituie o bună variantă de îngrijire/sprijin. Ele nu trebuie să fie privite drept „soluția prestabilită despre care se presupune că ar concretiza principiile dreptului de a trăi în cadrul comunității”.²⁴⁴ Trebuie să fie depuse mai multe eforturi pentru a înlătura obstacolele din mediu, pentru a furniza locuințe accesibile, a elabora soluții locative ajutătoare și opțiuni de îngrijire alternativă a copiilor în cadrul familiei.

Studiu de caz 20: Asistența în cadrul comunității în Anglia și Republica Moldova

Într-un comitat din Anglia există 2.400 de copii cu dizabilități. Pentru că serviciile medicale și educația universală sunt accesibile, doar 1.600 dintre acești copii au nevoie de servicii suplimentare de îngrijire și sprijin. Majoritatea zdrobitoare a acestor copii trăiesc alături de familiile lor, cărora li se acordă o serie de servicii de sprijin, de la sprijinul la domiciliu și până la scurte pauze de degrevare. Doar 17 copii trăiesc sub îngrijire rezidențială, ceea ce echivalează cu 0.7% din totalul populației de copii cu dizabilități. În această situație, îngrijirea acordată este de înaltă calitate și extrem de costisitoare, dar satisface nevoile unui mic grup de copii cu nevoi foarte complexe. Trebuie observat că, datorită faptului că un număr atât de redus de copii necesită îngrijire rezidențială, comitatul poate să cheltuiască mai mult pentru fiecare caz plasat sub îngrijire, făcând posibilă acordarea unei îngrijiri de calitate mai bună.

În Republica Moldova, două raioane au dezvoltat planuri de dezinstituționalizare completă, ce au inclus desființarea a două instituții destinate copiilor cu dizabilități. La vremea respectivă, cele două instituții îngrijeau mai mult de 270 de copii și, inițial, autoritățile locale preconizau că vor fi necesare cinci case comunitare. Totuși, în urma unor demersuri intense de sprijinire a familiilor și recrutare a asistenților parentali specializați, au mai fost necesare doar două case comunitare. Acestea au fost destinate și adolescenților mai mari, care trăiseră mulți ani în instituții și pierduseră orice contact cu familiile lor.

²⁴³

Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, para. 122.

²⁴⁴

Comisarul pentru Drepturile Omului, *op. cit.* (2012a), p.27.

Lecturi recomandate:

JAG (2011) *The “JAG model”: Personal assistance with self-determination*. Suedia: Asociația JAG.

Mulheir, G. și Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children’s Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

Organizația Națiunilor Unite (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children*. New York: Organizația Națiunilor Unite.

Instrumente:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support*, disponibil online la: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy*, Suedia: Independent Living Institute. Disponibil la: <http://www.independentliving.org/docs6/razzka200410a.pdf>

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. și Hodžić, J. (2012) *A step to the future: How to help young people leaving care find their way*. Manual pentru profesioniști. SOS Children’s Villages, Bosnia și Herțegovina.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. și Hodžić, J. (2012) *Now what: challenges ahead of you. A guide for young people leaving care*. SOS Children’s Villages, Bosnia și Herțegovina.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children standards for out-of-home child care in Europe*, o inițiativă a FICE, IFCO și SOS Children’s Villages. Innsbruck: SOS-Kinderdorf International. Disponibil la: http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31,_language,en.html

Capitolul 6: Alocarea resurselor financiare, materiale și umane

Acest capitol are în vedere resursele implicate – financiare, materiale și umane – ale tranziției de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității. Din cauza complexității sale, acest proces trebuie să fie planificat, coordonat și controlat cu multă atenție. Pentru ca reforma să aibă loc, este crucial ca angajamentele de finanțare să fie integrate în cadrul politicilor iar planurile de dezinstituționalizare să ia în considerare atât resursele disponibile, cât și pe cele solicitate.

Acest capitol se bazează în mare măsură pe studiul european „Dezinstituționalizarea și viața în comunitate: Rezultate și costuri”,²⁴⁵ – cel mai cuprinzător proiect de cercetare realizat în acest domeniu până în prezent.

Obligații prevăzute de Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități

Anumite articole ale Convenției, inclusiv unele părți ale Articolului 19, sunt sub rezerva așa-numitei concretizări treptate a drepturilor. Acest lucru reprezintă recunoașterea faptului că implementarea drepturilor de natură socială, economică și culturală (cele prevăzute nu doar de CDPD, ci și de alte tratate privind drepturile omului) depinde de adoptarea unor măsuri specifice, care pot fi expuse unor limitări legate de resurse. De exemplu, asigurarea accesului la gama completă de servicii de sprijin comunitar, așa cum este impusă de Articolul 19, va necesita resurse considerabile în țările în care sunt instituite foarte puține servicii în cadrul comunității.²⁴⁶ În același timp, fiecare stat are obligația de a lua măsuri, utilizându-și „la maximum resursele disponibile [...] în vederea atingerii progresive a concretizării depline a acestor drepturi, fără a aduce atingere obligațiilor [...] care sunt aplicabile imediat, potrivit legislației internaționale.” (Articolul 4(2))

Obligații prevăzute de Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului

Precum în cazul CDPD, acele articole din cadrul CDC referitoare la drepturile economice, sociale și culturale (cum ar fi dreptul la servicii medicale, la educație și la un standard de viață adecvat) sunt de asemenea sub rezerva concretizării treptate. În conformitate cu Articolul 4, statele trebuie să „întreprindă asemenea măsuri la nivelul maxim permis de resursele disponibile și, dacă este necesar, în cadrul unei cooperări internaționale.”

1. ETAPA PLANIFICĂRII

Interconexiunea dintre costuri, necesități și rezultate trebuie să se afle în centrul oricăror discuții și decizii privitoare la viitorul sistem de prestare a serviciilor, fie că este destinat copiilor, persoanelor cu dizabilități sau celor în etate. Măsura în care un anumit sistem reușește să îmbunătățească sănătatea și calitatea vieții depinde de combinația, volumul și punerea în folosință a aportului de resurse, printre care se numără personalul, aportul

²⁴⁵ Raportul DECLOC, p.52.

²⁴⁶ Parker, C., op. cit., p. 15.

familiei, clădirile și alte forme de capital, medicația și serviciile prestate. La rândul lor, aceste elemente depind de sumele de bani disponibile prin intermediul diferitelor căi de finanțare. Rezultatele trebuie să fie definite separat pentru diferite grupe de beneficiari, însă ceea ce este comun tuturor grupelor este necesitatea de a acorda atenție calității vieții.²⁴⁷

1.1 Comparație dintre costul îngrijirii instituționale și cel al serviciilor din cadrul comunității

Atunci când analizăm implicațiile economice ale serviciilor din cadrul comunității prin comparație cu îngrijirea instituțională, este extrem de important să luăm în considerare atât costurile, cât și calitatea. Comparația dintre servicii diferite trebuie realizată după principiul similarității, în ceea ce privește caracteristicile persoanelor care utilizează serviciile, costurile și calitatea.²⁴⁸ Atunci când este planificată tranziția, este important să fie luate în considerare toate persoanele care au nevoie de servicii, fie că trăiesc în instituții sau în cadrul comunității. Factorii de decizie trebuie să planifice un sistem de servicii în cadrul comunității care va satisface nevoile tuturor, incluzând și abordări preventive universale.

De asemenea, trebuie menționat că o serie de servicii sunt prestate de sectorul îngrijirii informale, cum ar fi familiile, prietenii, vecinii sau voluntarii. Deși aceste forme de îngrijire ar putea fi percepute drept „gratuite”, realitatea este că familiile suportă adeseori greutăți și costuri mari, fie că este vorba despre pierderea locului de muncă sau despre bolile asociate stresului.²⁴⁹ Aceast aspect trebuie discutat în timpul etapelor de planificare și implementare. Implicațiile financiare ale îngrijirii informale trebuie să fie luate în considerare, de asemenea.

În anumite instituții, rezidenții înșiși ar putea îndeplini anumite sarcini, prestând o muncă ieftină sau neremunerată care ar putea reduce costurile îngrijirii instituționale. Este important să se garanteze faptul că oamenii nu sunt forțați să presteze o muncă neremunerată sau să rămână în instituții mai mult decât ceilalți (care au probabil nevoi de sprijin mai mari) doar pentru că îndeplinesc aceste munci neremunerate.

Mai mult, atunci când se compară costurile îngrijirii instituționale și cele din cadrul comunității, este important să fie luate în considerare implicațiile economice ale dezinstituționalizării la scară largă. Precum a fost explicat în capitolul 1, investiția în servicii destinate copiilor, precum intervenția timpurie, sprijinirea familiei, reintegrarea și îngrijirea alternativă de înaltă calitate poate fi utilă pentru a preîntâmpina rezultate nesatisfăcătoare, cum ar fi abandonul școlar timpuriu, șomajul, lipsa unei locuințe, adicțiile, comportamentul antisocial sau delincvența – iar toate acestea implică resurse.²⁵⁰ În mod similar, în domeniul sănătății mentale, argumentele economice arată că investițiile mai substanțiale în serviciile din cadrul comunității produc beneficii care depășesc sfera medicală, cum ar fi „creșterea productivității, reducerea contactului cu sistemul de justiție penală și creșterea ratei de incluziune socială”. În plus, contribuția reprezentată de problemele de sănătate la suma

²⁴⁷ Raportul DECLOC, p.57-58.

²⁴⁸ *ibid.*, p.48.

²⁴⁹ *ibid.*, p.49. Vezi și Triantafyllou J. *et al.* (2010), *Informal care in the long-term care system – European overview paper*, Atena/Viena: CMT Prooptiki Ltd./European Centre for Social Welfare Policy and Research (INTERLINKS Report #3 – <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).

²⁵⁰ Vezi, de exemplu, Walsh, K., Kastner, T. și Green, G., “Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research”, *Mental Retardation*, Vol. 41, 2003, pp.103-122.

totală a dificultăților cauzate de boli, combinată cu disponibilitatea metodelor de prevenire și tratament eficiente și convenabile sub aspectul prețului, justifică sporirea investițiilor în servicii de sănătate mentală în cadrul comunității.²⁵¹

În același timp, dezvoltarea politicilor și a planurilor de acțiune naționale trebuie să meargă mână în mână cu activitățile de sensibilizare a populației. Acestea trebuie să încerce să combată stigmatul asociat problemelor de sănătate mentală și îngrijirii instituționale în rândurile populației generale, în scopul mobilizării pentru sprijinirea reformei.

1.2 Structura prestării serviciilor

O parte importantă a procesului de planificare este înțelegerea structurii prestării serviciilor. Nu toate necesitățile pot fi deservite de același sector. De exemplu, o persoană cu dizabilități ar putea avea nevoi care trebuie să fie satisfăcute de sectorul asistenței sociale, precum și de furnizorii de servicii medicale, de locuințe sau educație, sau de către alții. Așadar, o bună coordonare este crucială pentru a evita discontinuitățile sau redundanțele în prestarea serviciilor, ceea ce ar constitui o utilizare ineficientă a finanțării. Această problemă ar putea fi complicată în mod suplimentar de faptul că serviciile sunt acordate de stat, organizații nonguvernamentale și furnizori privați.²⁵²

Studiu de caz 21: Diversificarea prestării serviciilor în Anglia

În Anglia, diversificarea furnizorilor de servicii și îngrijire alternativă a fost una dintre politicile guvernamentale odată cu începutul anilor '90, pornind de la inițiative cum ar fi Choice Protects și Quality Protects. Obiectivul era sprijinirea autorităților locale, nu doar pentru a-și dezvolta propriile servicii de calitate, ci și pentru a-și dezvolta abilitățile de autorizare a serviciilor, cum ar fi asigurarea asistențelor parentale de către ONG-uri. În prezent, 74% dintre copiii aflați sub îngrijire alternativă în Anglia sunt încredințați unor asistenți parentali, iar 35% dintre aceștia sunt asigurați de ONG-uri. Dezvoltarea sectorului independent în Anglia nu doar a crescut numărul opțiunilor de plasament al copiilor și a sporit numărul asistențelor parentale, ci a jucat și un rol esențial în creșterea standardelor asistenței parentale în cadrul întregului sector.²⁵³

1.3 Modalitățile de finanțare

În afară de structura prestării serviciilor, planificarea serviciilor viitoare trebuie să ia în considerare modalitățile curente de finanțare, cu alte cuvinte, cum sunt colectate fondurile. De exemplu, serviciile sociale și cele medicale ar putea fi finanțate prin intermediul impozitării, al plății efectuate de beneficiar sau familia sa („taxarea beneficiarului”), al asigurării private sau al asigurării sociale încheiate la locul de muncă. Aspectul care trebuie analizat este dacă modul de finanțare a serviciilor creează o barieră în calea dezinstituționalizării; de exemplu, serviciile medicale, cele sociale și locuințele ar putea să fie

²⁵¹ McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Bruxelles: Observatorul european pentru sisteme și politici de sănătate, pp.9-10.

²⁵² *Raportul DECLOC*, p.46.

²⁵³ Ministerul învățământului din Marea Britanie, Statistical First Release, SFR 21/2011, 28 septembrie 2011, <http://www.education.gov.uk/researchandstatistics/statistics/a00196857/childrenlooked-after-by-localauthorities-in-engl>

finanțate în moduri diferite. În unele țări, serviciile medicale sunt disponibile tuturor celor care au nevoie de ele, dar asistența socială este bazată pe evaluarea mijloacelor de trai și finanțată prin taxarea beneficiarilor, ceea ce poate duce la utilizarea insuficientă a serviciilor. De asemenea, este posibil ca modul de finanțare a serviciilor să faciliteze procesul reformei.²⁵⁴

Pentru a asigura utilizarea cea mai echitabilă și mai eficientă din punct de vedere financiar a resurselor, trebuie să fie dezvoltate „mecanisme de reglementare”, inclusiv criterii de eligibilitate și proceduri de evaluare bune și corecte”.²⁵⁵

Raportul OMS/al Băncii Mondiale privind dizabilitatea evidențiază faptul că mecanismele bazate exclusiv pe taxarea beneficiarului sunt cel mai puțin echitabile.²⁵⁶ Acest lucru constituie un motiv de îngrijorare în cazul persoanelor cu probleme de sănătate mentală, atunci când mutarea serviciilor de la nivelul comunității din sectorul sănătății în cel al asistenței sociale are implicații privitoare la dreptul și accesul la servicii. Dacă accesul la serviciile din sectorul asistenței sociale este restrâns sau afectat de faptul că se bazează pe evaluarea mijloacelor de trai sau dacă depinde de o evaluare a dizabilității, se poate ajunge la inechitate în ceea ce privește accesul la servicii sau prestarea acestora.²⁵⁷

Cele trei elemente care trebuie să fie prezente în cadrul unui sistem pentru a garanta accesul corect la servicii sunt:

- resurse adecvate pentru a presta servicii către toți cei care au nevoie de ele;
- procese corecte de evaluare; și
- oportunitatea de a chestiona deciziile privitoare la eligibilitate.

1.4 Căile de finanțare

Modul în care finanțarea ajunge la servicii trebuie să fie, de asemenea, luat în considerare în stadiul planificării:

- În unele țări, fondurile sunt colectate centralizat și apoi alocate direct prestatorilor.
- O altă opțiune este alocarea fondurilor colectate centralizat unor împuterniciți, care sunt responsabili cu evaluarea nevoilor globale și individuale, identificând potențiali prestatori de servicii și stabilind apoi o relație contractuală cu aceștia. În acest caz, este important ca durata contractului să ofere suficientă siguranță furnizorilor. Un alt aspect ce trebuie luat în seamă este necesitatea unei împuterniciri comune între serviciile de sănătate, sociale și de acordare a locuințelor, de exemplu.
- Cea de-a treia cale de finanțare posibilă este asistența condusă de consumator, atunci când beneficiarilor individuali ai serviciilor și persoanelor care au grijă de ei li se delegă responsabilitatea achiziționării serviciilor care le satisfac propriile nevoi.²⁵⁸ În acest caz, este important ca beneficiarii serviciilor să poată alege dintr-o serie de

²⁵⁴ Raportul DECLOC, p.47.

²⁵⁵ Organizația Mondială a Sănătății și Banca Mondială *op. cit.*, p.150.

²⁵⁶ *ibid.*, p.149.

²⁵⁷ McDaid, David *et. al. op. cit.*, p.8.

²⁵⁸ Raportul DECLOC, p.48-49.

servicii și sprijinul adecvat acordat beneficiarilor, pentru a-i ajuta să-și gestioneze bugetele.

ONG-urile pot fi, de asemenea, împuternicite să presteze servicii; există dovezi care atestă că acestea pot reacționa în mod mai adaptabil față de circumstanțele în schimbare de la nivel local, prin comparație cu furnizorii guvernamentali.²⁵⁹ Niciuna dintre aceste opțiuni nu le exclude pe celelalte, dar finanțarea pusă la dispoziția beneficiarilor serviciilor pentru a accesa sau a achiziționa servicii trebuie să le satisfacă nevoile și cerințele.

Trebuie să fie avute în vedere, de asemenea, diverse prestații sociale și indemnizații plătite persoanelor cu dizabilități, persoanelor care le îngrijesc sau părinților de copii cu dizabilități.²⁶⁰ Situațiile care trebuie evitate sunt cele în care oamenii au de ales între diverse alocații sau indemnizații și un loc de muncă remunerat. De exemplu, o persoană cu dizabilități nu ar trebui să-și piardă alocația, care acoperă costul mai ridicat al traiului în condițiile unei deficiențe (precum și al dispozitivelor ajutoare necesare) dacă decide să înceapă să lucreze. În mod similar, persoanele ce acordă îngrijire ar trebui să aibă posibilitatea de a îmbina responsabilitățile îngrijirii (și beneficiile/indemnizațiile corespunzătoare) cu alte forme de muncă remunerată.

1.6 Cheltuielile inițiale și cheltuielile duble de funcționare

Bugetul atașat oricărei strategii de dezinstituționalizare trebuie să ia în considerare costurile inițiale și pe cele duble (numite și cheltuieli „paralele” sau „de tranziție”). Cheltuielile inițiale se referă la investiția inițială în noile servicii din cadrul comunității, care va fi probabil mare, mai ales dacă serviciile din cadrul comunității sunt subdezvoltate sau lipsesc.²⁶¹ Cheltuielile inițiale mai sunt numite și „investiția de capital” și vor include, de exemplu, achiziționarea de noi locuințe în cadrul comunității, mobilarea și îmbrăcăminte, precum și instructajul personalului. Pentru succesul procesului de tranziție, este necesară o previziune corectă a cheltuielilor asociate investiției de capital.²⁶²

Este evident că instituțiile nu pot fi desființate până la instituirea noilor servicii în cadrul comunității. Acest lucru înseamnă că, pentru o anumită perioadă, până când tranziția va fi încheiată, serviciile de tip instituțional și cele din cadrul comunității vor trebui să funcționeze simultan, ceea ce va duce la cheltuieli de funcționare duble sau paralele.²⁶³ Nu toate persoanele vor părăsi instituțiile în același timp; în consecință, vor mai exista cheltuieli de salarizare și întreținere, până la plecarea ultimului rezident. Este important ca acest proces să nu fie accelerat în vederea reducerii cheltuielilor, întrucât ar putea duce la mutarea unor persoane în medii nepotrivite, sau la situații în care li s-ar refuza îngrijirea corespunzătoare. De asemenea, trebuie asigurată și siguranța persoanelor aflate în continuare în instituții.²⁶⁴

Cheltuielile de funcționare duble pot fi administrate prin identificarea fondurilor necesare tranziției și prin gestionarea atentă a desființării vechilor servicii și instaurării noilor servicii

²⁵⁹ McDaid, David *et. al. op. cit.*, p.14.

²⁶⁰ *Raportul DECLOC*, p.54.

²⁶¹ *ibid.*, p.84.

²⁶² Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*, p.89.

²⁶³ *Raportul DECLOC*, p.84.

²⁶⁴ Power, *op. cit.*, p.23.

din cadrul comunității.²⁶⁵ Necesitatea planificării în avans – previzionării cheltuielilor și identificării surselor de finanțare – trebuie subliniată, de asemenea, pentru a reduce durata perioadei de tranziție și a minimiza costurile.²⁶⁶

Ghid esențial 10: Potențialul fondurilor Uniunii Europene de a acoperi costurile tranziției

Fondurile Uniunii Europene – Fondurile structurale și Instrumentul de asistență pentru preaderare – pot fi utilizate de statele membre, aderente și candidate pentru a acoperi unele dintre cheltuielile duble de funcționare în procesul de tranziție de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității. Pentru a realiza acest lucru, este important ca dezinstituționalizarea diferitelor grupe să fie identificată drept una dintre acțiunile prioritare în contractele de parteneriat și programele operaționale din perioada de programare ce urmează.

Fondurile structurale pot sprijini investițiile într-o serie de domenii ale reformei, printre care se numără:

- infrastructura – cum ar fi locuințele, precum și adaptările locuințelor;
- instruirea personalului pentru a lucra în cadrul noilor servicii;
- crearea oportunităților profesionale în cadrul comunității; și
- asistența tehnică, ce implică evaluarea nevoilor și coordonarea sau dirijarea întregului proces al schimbării.

Lista acțiunilor semnificative, liste de verificare pentru programarea utilizării fondurilor structurale, exemple de indicatori ai randamentului și rezultatelor și indicatori pentru selecția proiectelor pot fi găsite în Instrumentarul de utilizare a fondurilor Uniunii Europene pentru tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității.

2. CONSIDERAȚII PRIVITOARE LA FORȚA DE MUNCĂ

2.1. Păstrarea personalului competent

Una dintre condițiile pentru instituirea și funcționarea noilor servicii în cadrul comunității este disponibilitatea personalului competent. Inabilitatea de a găsi suficiente persoane cu abilitățile corespunzătoare, inclusiv cu abilitatea de a gestiona serviciile și de a le perpetua, poate constitui un obstacol serios în calea dezvoltării și a menținerii unor servicii de înaltă calitate în cadrul comunității. Numeroși membri ai personalului care lucrează în prezent în instituții vor fi capabili și dornici, după instructajul necesar, de a lucra în serviciile de la nivelul comunității. Pentru unii, aceasta nu va fi o opțiune, fie pentru că nu pot fi păstrați în serviciu, fie pentru că nu sunt interesați sau capabili să lucreze în cadrul noilor servicii.²⁶⁷

²⁶⁵ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*, p.89.

²⁶⁶ Power, *op. cit.*, p.23.

²⁶⁷ Raportul DECLOC, p.56.

Motivarea forței de muncă și abordarea problemelor cu care se confruntă aceasta în procesul de desființare a instituțiilor are o importanță esențială în tranziția de la instituții către serviciile din cadrul comunității. Aceasta poate implica angajarea sindicatelor în stadiile planificării. Mai mult, experiența demonstrează că lucrul în strânsă colaborare cu personalul care acordă îngrijire la dezvoltarea serviciilor din cadrul comunității s-a dovedit a fi benefic pentru acest proces, în sensul că a ajutat la implicarea tuturor factorilor și la evitarea rezistenței.²⁶⁸

Trebuie să se acorde o atenție deosebită remunerării personalului, beneficiilor și condițiilor de lucru, atât pentru a atrage oamenii să lucreze în cadrul noilor servicii, cât și pentru a evita reprofilarea rapidă. Acordarea unei salarizări adecvate pentru personal poate să contribuie, de asemenea, la îmbunătățirea calității îngrijirii.²⁶⁹ În unele țări, personalul care lucrează în îngrijirea instituțională este plătit mai bine și muncește în condiții superioare comparativ cu personalul din cadrul serviciilor comunitare, în mare parte datorită faptului că personalul care acordă îngrijire instituțională are de obicei pregătire medicală. Această problemă poate fi rezolvată prin egalizarea salariilor celor care lucrează în instituții și în cadrul comunității în timpul procesului de tranziție și prin oferirea unor oportunități mai bune de muncă în cadrul comunității.²⁷⁰ Trebuie menționat că tendința curentă în Europa este cea opusă, condițiile înrăutățindu-se, de fapt.²⁷¹

În anumite țări, profesioniștii cu rol crucial în funcționarea serviciilor din cadrul comunității, cum ar fi ergoterapeuții și asistenții sociali comunitari nu există. Pentru a acoperi aceste lipsuri de calificare profesională, ar putea fi avută în vedere realizarea unor schimburi de specialiști la nivel internațional, ca parte a procesului de planificare a dezinstituționalizării, alături de programele de instruire și cursurile universitare.

2.2 Îngrijirea informală²⁷²

Este important să recunoaștem rolul și să îmbunătățim susținerea asigurată familiei și altor persoane ce acordă îngrijire neremunerată, întrucât se presupune că aceștia vor oferi o parte din (dacă nu chiar întreaga) ajutor. Sprijinul oferit celor ce asigură îngrijirea poate fi acordat prin intermediul creditelor fiscale, securității sociale, alocațiilor, subvențiilor din bugetele asistenței sociale, creditelor de pensie, sumelor acordate consumatorilor (cum ar fi bugetele individuale) sau sumelor provenite de la organizații din sectorul voluntariatului.

De asemenea, trebuie să fie instituite politici de favorizare a angajării pentru membrii familiilor care doresc să aibă grijă de copilul, părintele sau ruda lor în timp ce muncesc. Aceste politici pot lua forma unui program de lucru flexibil sau a posibilității de a beneficia de concediu cu sau fără plată pentru a îngriji o rudă în vârstă și bolnavă. Sprijinul, consilierea și serviciile de degrevare sunt, de asemenea, importante pentru a-i ajuta pe cei ce acordă îngrijire să facă față stresului inerent acestei activități.²⁷³

²⁶⁸ Power, *op. cit.*, p.29.

²⁶⁹ *Raportul DECLOC*.

²⁷⁰ Power, *op. cit.*, p.29.

²⁷¹ Informații oferite de European Association of Service Providers for Persons with Disabilities.

²⁷² Vezi COFACE, *op. cit.*

²⁷³ *Raportul DECLOC* și Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*, p.18.

Totuși, trebuie remarcat că membrii familiei nu trebuie lăsați fără nicio alternativă, fiind obligați să acorde ei înșiși îngrijire din pricina deficiențelor din cadrul serviciilor. Trebuie să fie disponibile și alte forme de sprijin, cum ar fi prezența asistenței personale sau a altor membri ai personalului salarizat.

Studiu de caz 22: Contribuția persoanelor ce acordă îngrijire informală în Marea Britanie

Raportul „Valuing Carers 2011”, realizat de Carers UK, Circle și Universitatea din Leeds, a estimat contribuția anuală a persoanelor ce acordă îngrijire informală în Marea Britanie la 119 de miliarde de lire sterline (în comparație cu 98,8 miliarde de lire sterline reprezentând costul global al tuturor domeniilor acoperite de Serviciului Național de Sănătate). Numărul persoanelor ce acordă îngrijire informală a fost obținut prin intermediul recensământului național, care, în anul 2011, a inclus pentru prima dată întrebarea: „Aveți grijă sau acordați o formă de ajutor sau sprijin membrilor familiei, prietenilor sau vecinilor sau altor persoane din cauza: problemelor de sănătate fizică sau mentală de durată sau dizabilității sau problemelor asociate cu vârsta înaintată?” A reieșit că, în Marea Britanie, 12% din populație acorda îngrijire neremunerată. Raportul a evaluat costul pe oră al îngrijirii la 18 lire sterline, ceea ce reprezintă o estimare oficială a costului real al unei ore de îngrijire la domiciliu pentru adulți.²⁷⁴

2. FINANȚAREA NOILOR SERVICII

Această secțiune examinează modul în care finanțarea ajunge la servicii. Fiecare țară va lua o decizie privitoare la modul de finanțare a serviciilor, în vederea asigurării unor servicii de calitate, care răspund nevoilor unor grupe diferite, fiind eficiente din punctul de vedere al costurilor și sustenabilității.

Studiu de caz 23: Redirecționarea resurselor de la instituții către îngrijirea din cadrul comunității în Republica Moldova

În Republica Moldova, un ONG a lucrat în strânsă colaborare cu Ministerul Finanțelor timp de patru ani, pentru a dezvolta metode de izolare și redirecționare a resurselor de la instituții către îngrijirea din cadrul comunității.

În unul dintre raioane, autoritățile locale au dezvoltat un plan de dezinstituționalizare cuprinzătoare a serviciilor destinate copiilor, printre care s-a numărat închiderea a trei instituții. Toate cele trei instituții erau finanțate centralizat de către Ministerul Educației. Serviciile necesare de la nivelul comunității (inclusiv serviciile sociale și educația incluzivă) aveau să fie finanțate de Consiliul Raional. ONG-ul a lucrat cu Ministerul Educației, Ministerul Finanțelor și consiliile locale pentru a dezvolta un proces de redirecționare a finanțelor în trei etape. Mai întâi, bugetele destinate instituțiilor au fost puse sub protecție și s-a convenit că nu vor fi afectate de reduceri pe măsură ce numărul copiilor din instituții avea să scadă. În al doilea rând, bugetele au fost descentralizate, intrând sub responsabilitatea

²⁷⁴ Carers UK, Circle și Universitatea din Leeds (2011), *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support*, disponibil la:
http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011_Carers_UK.pdf.

Consiliului Raional, pe durata funcționării instituțiilor. Această descentralizare a pornit de la condiția impusă autorității locale de a nu reduce bugetul sau de a nu redirecționa finanțele către orice altă întreprindere, cu excepția serviciilor destinate copiilor. În al treilea rând, pe măsură ce instituțiile erau închise treptat, bugetele și posturile personalului erau transferate în cadrul noilor servicii de la nivelul comunității, permițându-i Consiliului Raional să susțină noile servicii în viitor.

Trebuie remarcat faptul că Moldova este, de departe, cea mai săracă țară din Europa și a fost afectată de criza financiară globală mai mult decât orice altă țară din lume.²⁷⁵ În ciuda acestor aspecte, a fost posibil ca instituțiile să fie desființate iar resursele să fie transferate către serviciile din cadrul comunității.

3.1 Izolarea fondurilor

Când o instituție se desființează, bugetul instituțional trebuie să fie „izolat” (pus deoparte) pentru serviciile din cadrul comunității care vor deservi aceeași grupă de beneficiari. De exemplu, în cazul închiderii unui spital de psihiatrie, bugetul trebuie să fie izolat și destinat unor servicii de îngrijire a sănătății mentale centrate pe persoană, din cadrul comunității. Această măsură previne pierderea fondurilor în favoarea altor sfere ale politicii. În acest sens, există posibilitatea utilizării unor „bugete protejate”, prin intermediul cărora finanțarea urmărește o anumită persoană, indiferent de locul în care aceasta primește serviciile. În asemenea cazuri, nivelul bugetului protejat trebuie să fie monitorizat în mod regulat, pentru a garanta că este pe măsura necesității.²⁷⁶

De asemenea, există argumente în favoarea integrării finanțării în cadrul serviciilor convenționale, cum ar fi cele medicale sau sociale, spre deosebire de izolarea acestora în favoarea serviciilor destinate persoanelor cu dizabilități, de exemplu. Acest lucru poate garanta faptul că banii vor fi folosiți în mod inovator, de exemplu prin servicii de prevenire sau pentru tratarea problemelor de sănătate mentală și fizică în același timp. Totuși, într-un sistem integrat, exista pericolul pierderii fondurilor în favoarea altor priorități.²⁷⁷

Oricare ar fi decizia finală, este important ca modul de acordare a fondurilor să nu creeze stimuli negativi în mod neintenționat. Dimpotrivă, trebuie să creeze stimulii corespunzători pentru colaborarea între diferite sectoare și satisfacerea necesităților tuturor celor ce au nevoie de servicii.

3.2 Riscuri: „paradoxul finanțării”

Unul dintre principalele mijloace de descurajare a dezvoltării metodelor de prevenire și îngrijirii din cadrul familiei și al comunității poate să rezide în sistemul de finanțare și în distribuția resurselor între autoritățile de la nivel central și local. În anumite țări europene, statul finanțează direct instituțiile, adeseori în funcție de numărul de rezidenți. În absența mijloacelor de descurajare și a unui moratoriu privind noile plasamente, instituțiile vor

²⁷⁵ Banca Mondială (2010), *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia*.

²⁷⁶ McDaid, David et. al. op. cit., p.12.

²⁷⁷ Raportul DECLOC.

continua să atragă copii și adulți pentru a beneficia de serviciile pe care le oferă, pentru a primi în continuare fonduri.

Mai mult, povara cheltuielilor suportate de familie și de serviciile sociale este adeseori asumată și de autoritățile locale, care au, de asemenea, interesul să transfere copiii și adulții în instituții finanțate centralizat, pentru a păstra bugetele locale. Paradoxul constă în faptul că oamenii sunt instituționalizați pentru a economisi bani, deși s-a dovedit că instituțiile sunt în general mai costisitoare decât prevenirea sau reintegrarea copiilor și adulților în familia de origine sau în cadrul comunității.

Așadar, de fiecare dată când are loc procesul de dezinstituționalizare, este esențial să fie izolate fondurile și să fie reinvestite în îngrijire alternativă de calitate, servicii sociale și mijloace de sprijinire a familiei la nivel de comunitate. Ca nivel minim, aceste fonduri trebuie să corespundă sumei alocate în trecut fiecărui copil care trăia în instituție.²⁷⁸

3.3 Finanțarea centralizată sau delegată

Faptul că responsabilitățile bugetare sunt centralizate sau delegate (descentralizate) la nivel regional sau local diferă de la o țară la alta. Se sugerează că bugetele delegate și achiziționarea serviciilor sporesc șansele ca acestea să răspundă nevoilor estimate și preferințelor exprimate de beneficiari. Profesioniștii din cadrul serviciilor sunt de obicei mai apropiați de beneficiari și sunt în măsură să recunoască mai bine nevoile comunității locale. Bugetele delegate sporesc șansele creării unui raport echilibrat al îngrijirii, care să înlocuiască dependența de instituții.

Dezavantajele bugetelor delegate sunt accesul la mai puține informații și mai puține resurse tehnice pentru a procesa informația. În plus, ele nu includ un plan alternativ în cazul în care apar greșeli de natură financiară. Așadar, luarea deciziilor în finanțarea descentralizată necesită un mecanism de alocare a bugetului bine structurat și proceduri de contabilitate solide. Întrucât riscurile financiare sunt mai mari, ar putea încuraja utilizarea mai conservatoare sau mai „prudentă” a fondurilor, împiedicând inovația.

Bugetele controlate la nivel central permit repartizarea riscurilor și acordă o mai mare putere de cumpărare. De asemenea, ar putea înlesni capacitatea de a răspunde strategic necesităților de la nivel național, sau necesităților dintr-o anumită zonă. Atunci când sunt controlate centralizat, bugetele pot fi repartizate mai uniform pe teritoriul țării, facilitând accesul egal la servicii și prestarea de calitate. Totuși, în condițiile unui buget centralizat, autoritățile locale sau profesioniștii sunt prea puțin motivați să facă astfel încât serviciile să devină mai eficiente din punctul de vedere al costurilor, întrucât acest lucru ar putea să însemne că le vor fi alocate mai puține fonduri în viitor.

Fie că finanțarea este centralizată sau delegată, este necesar să se aplice formule de calculare a fondurilor care vor fi direcționate spre autoritățile locale sau spre anumiți furnizori. Aceste formule trebuie să reflecte distribuția necesităților și prioritățile politicilor stabilite de comun acord. În mod ideal, acestea trebuie să se bazeze pe o evaluare

²⁷⁸

Eurochild *op. cit.* (2012a), p.18.

independentă a măsurilor, ținându-se seama de structura sociodemografică a populației locale, de privațiunile de natură socială, de morbiditate și variațiile cheltuielilor.²⁷⁹

3.4 Îngrijirea „condusă de consumator”

Comisionarea serviciilor are un impact direct asupra prestării acestora, și nu există o rețetă simplă a succesului. Principiul răspunsului față de circumstanțele și necesitățile locale se aplică și în acest caz, de asemenea.²⁸⁰

Formele de îngrijire „autoadministrată” (sau „condusă de consumator”), cu denumirea colectivă de „programe de autodeterminare”, reflectă o evoluție mai recentă și din ce în ce mai populară din domeniul prestării serviciilor. Scopul este de a lăsa mai multă independență și posibilitate de alegere beneficiarilor acestor servicii, acordându-le posibilitatea de a exercita mai mult control asupra propriilor vieți. Principiul esențial constă în încredințarea finanțării acelor persoane care o doresc, sub forma sumelor plătite direct sau a bugetelor personale/individuale; apoi fiecare își achiziționează propria formă de îngrijire. Această soluție pune accent pe independență și responsabilizare și poate crește calitatea îngrijirii, fiind în același timp eficientă din punctul de vedere al costurilor. Soluțiile privind îngrijirea condusă de consumator pot fi, de asemenea, utile pentru a înlătura obstacolele dintre servicii, sectoare și bugete, pentru că fondurile pot fi utilizate în toate sectoarele, cum ar fi serviciile medicale, asistența socială, locuințele și educația, precum și cultura și divertismentul.

În același timp, îngrijirea condusă de consumator acordă o mai mare responsabilitate fiecărui beneficiar și familiei sale. Pot să apară probleme dacă fondurile sunt prea reduse pentru a permite deținătorilor să aibă acces la serviciile de care au nevoie sau dacă serviciile necesare nu sunt înființate (cu alte cuvinte, dacă finanțarea este asociată unor posibilități de alegere limitate).²⁸¹ Există și un anumit risc de exploatare, deși acesta poate fi eliminat prin acordarea sprijinului specializat pentru deținătorii potențiali ai bugetului.

Tranziția către îngrijirea condusă de consumator este un proces complex, ce implică „proiectarea unui model de alocare individuală a bugetului și încorporarea opțiunilor pe termen scurt și lung pentru transferarea persoanelor în noul sistem.”²⁸² Una dintre principalele provocări este tranziția de la contractele colective existente către achiziția individualizată. Experiența demonstrează că acest lucru nu poate fi realizat în grabă. Se sugerează că guvernele ar putea să acorde „subvenții de inovare” pentru a încuraja dezvoltarea continuă a bunelor practici în domeniul opțiunilor de finanțare individualizată, în locul subvențiilor sau contractelor colective pentru un anumit serviciu sau set de servicii. Sugestia pornește de la premisa conform căreia prestarea serviciilor nu trebuie să fie organizată în jurul unor finanțări colective, ci după un model ce caută opțiuni creative, permite proiecte demonstrative și încearcă să creeze un sprijin special adaptat pentru fiecare grupă de beneficiari.²⁸³

²⁷⁹ *Raportul DECLOC.*

²⁸⁰ *ibid.*

²⁸¹ Power, *op. cit.*, p.25.

²⁸² *ibid.*

²⁸³ *ibid.*, pp.26-27.

Studiu de caz 24: Experiența personală a unei persoane tinere cu dizabilități care dispune de buget personal în Marea Britanie (extras din InControl®²⁸⁴)

Jonathan este un adolescent cu dizabilități. Calitatea vieții sale s-a schimbat, de când a terminat școala, în luna iunie a anului 2008, pentru că dispune de un buget individual. Acum, el și mama lui decid ceea ce Jonathan urmează să facă, în ce moment și cine să îi acorde sprijin. Problema de sănătate complexă a lui Jonathan implică primirea finanțării prin intermediul serviciilor medicale continue. El a avut norocul de a face parte dintr-un program-pilot condus de Learning and Skills Council, care acordă fonduri de sprijin individual pentru studii. Însurubarea mai multor fonduri i-a permis lui Jonathan să angajeze un asistent personal (AP) cu normă întreagă și doi AP cu jumătate de normă pentru activitățile care au loc seara și în weekend.

Mama lui Jonathan vorbește despre „o îmbunătățire uimitoare a calității vieții lui... l-a dat atât de multă libertate să exploreze viața. Fără bugetul individual, n-ar fi putut face niciunul dintre lucrurile pe care le poate face acum. Mi-ar fi fost greu să îi ofer aceste lucruri. Jonathan este încurajat să aibă un stil de viață puțin mai independent. Și pentru că Jonathan are acești AP, eu am mai mult timp, pe care-l pot petrece cu ceilalți doi copii ai mei care au, amândoi, dificultăți de învățare. Iar Jonathan zâmbește neîncetat!"

Pe lângă aceste sentimente de încântare și bucurie, și necesitățile de învățare ale lui Jonathan sunt satisfăcute pe deplin. Programul săptămânal – planificat special pentru el – îi permite multe oportunități de a-și dezvolta capacitatea de a trăi independent, interesul deosebit față de computere, multimedia și instruirea individuală.

3.5 Sursele multiple de finanțare

Înclinarea balanței, de la îngrijirea instituțională către serviciile din cadrul comunității va afecta, de asemenea, echilibrul finanțării – de la dependența exclusivă de sistemele de asistență socială sau de sănătate (adeseori parte a unui singur buget instituțional consolidat), la un număr de servicii finanțate din diferite bugete. O persoană cu dizabilități va avea, de exemplu, nu doar necesități medicale, ci ar putea necesita, de asemenea, și sprijin la domiciliu pentru a-și duce viața de zi cu zi. Ar putea necesita adaptări ale locuinței sau acces în locuințele sociale și/sau sprijin pentru a găsi sau a păstra un loc de muncă remunerat. În mod similar, membrii familiei ce acordă îngrijire ar putea avea nevoi asociate cu responsabilitatea dificilă a îngrijirii. Același lucru este valabil și pentru alte grupe de beneficiari și diversele medii în care trăiesc aceștia, iar toate trebuie să fie luate în considerare.

În cazul multiplelor surse de finanțare, dificultatea constă în coordonare și incapacitatea de a evalua și gestiona drepturile potențialilor beneficiari ai serviciilor. Problemele pot să apară din cauza diferențelor dintre drepturi și acces și din cauza potențialului de apariție a stimulentele negative neintenționate, create în cadrul anumitor sisteme ca rezultat al obiectivelor de performanță. Fragmentarea procesului de luare a deciziilor și obstacolele

²⁸⁴

Vezi: [http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-\(children\)/joined-up-support.aspx](http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-(children)/joined-up-support.aspx)

create de bugetele tip „siloz” (în care fondurile sunt repartizate pentru o anumită destinație și nu pot fi transferate către alta) au fost identificate drept sursa problemei. O slabă coordonare poate duce la suprapuneri de servicii din cauza cărora se pierd bani, sau la apariția unor breșe în spectrul metodelor de sprijinire.

De fapt, s-a observat că tocmai coordonarea este cea mai mare provocare în prestarea serviciilor din cadrul comunității. S-au sugerat câteva posibilități de îmbunătățire a coordonării. Printre acestea se numără:

- acordul asupra unui plan de acțiune comun;
- desemnarea unei organizații drept agenția conducătoare, având responsabilitatea coordonării strategice a mai multor sectoare;
- instalarea unor „agenți de asistență” care evaluează nevoile și coordonează reacția serviciilor;
- atingerea unor acorduri pentru a facilita transferul banilor între diferite bugete naționale sau locale;
- stabilirea unor bugete comune pentru serviciile medicale, asistența socială, locuințe sau alte agenții; și
- înființarea unor soluții de îngrijire condusă de beneficiar.²⁸⁵

Studiu de caz 25: Exemplu de bună coordonare a serviciilor destinate persoanelor în etate din Finlanda²⁸⁶

Finlanda este împărțită în sute de municipalități (336 în 2011), iar acestea sunt responsabile pentru asigurarea serviciilor medicale și sociale pentru locuitorii lor. O municipalitate poate asigura serviciile cu sau fără ajutorul altor municipalități. În Karelia de Sud, o organizație integrată – Serviciile Sociale și Medicale din Karelia de Sud (Eksote) – a fost fondată în anul 2010. Eksote este un departament social și medical care integrează în cadrul aceleiași organizații serviciile primare și secundare de sănătate și asistență socială din opt municipalități.

Organizația integrată creează posibilități excelente de dezvoltare a unor servicii medicale și de asistență socială care deserveșc o zonă mai mare ca entitate unică. Structura organizațională a Eksote facilitează acordul, coordonarea și cooperarea dintre diferite forme de îngrijire și diferite servicii (servicii locative, asistența la domiciliu, servicii care oferă domiciliu protejate, recuperare medicală, îngrijire spitalicească în fazele acute ale bolilor și îngrijire pe termen lung) precum și dintre diferiți specialiști. Obiectivul organizației Eksote este și dezvoltarea unor procese ce sporesc productivitatea muncii, fără a scădea calitatea îngrijirii. Modalitatea de organizarea a serviciilor acordate de Eksote a fost adoptată la nivel național drept exemplu de bune practici în domeniul organizării serviciilor medicale și de asistență socială. Concluzia principală este că organizațiile integrate de mari dimensiuni pot oferi servicii centrate pe client și aproape de client în zonele mai puțin populate.

²⁸⁵

Raportul DECLOC.

²⁸⁶

Pentru mai multe informații, vezi Interlinks: Health systems and long-term care for older people in Europe. Modelling the interfaces and links between prevention, rehabilitation, quality of services and informal care, <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation>

Principalul beneficiu adus de acest tip de servicii integrate este că îmbunătățesc calitatea vieții persoanelor în etate, acordând serviciile și îngrijirea adecvate la momentul potrivit, în funcție de nevoile clienților. În plus, procesele serviciilor integrate sunt mai funcționale, mai eficiente din punctul de vedere al costurilor și orientate către client.

4. TRANSFORMAREA OBSTACOLELOR ÎN OPORTUNITĂȚI

Desființarea instituțiilor și dezvoltarea serviciilor la nivel de comunitate sunt experiențe care schimbă viețile oamenilor care trăiesc în locurile respective, dar care îi afectează, de asemenea, și pe cei care lucrează în instituții și comunitatea locală. Este important să transformăm în oportunități potențialele obstacole din calea dezinstituționalizării.²⁸⁷

4.1 Efectul asupra economiei locale

Instituțiile pot fi angajatorul principal din regiune, mai ales dacă sunt de mari dimensiuni și se află în zone îndepărtate în care ar putea exista puține alte oportunități de angajare.

Închiderea instituției poate avea, așadar, un impact considerabil asupra economiei locale și poate duce la pierderea foarte multor locuri de muncă. Serviciile din cadrul comunității vor fi, probabil, risipite de-a lungul teritoriului țării (de vreme ce acestea urmăresc beneficiarii) iar personalul ar putea să nu dorească sau să nu poată să se deplaseze în acest fel. În același timp, noi servicii ar putea fi dezvoltate în zona respectivă, oferind oportunități de dezvoltare la nivel local. Clădirea instituției ar putea fi utilizată în alt scop, ceea ce, din nou, ar putea oferi noi oportunități în ceea ce privește locurile de muncă.

În mod similar, atunci când persoanele în etate sunt bine integrate la nivelul comunității locale, conform politicii privind îmbătrânirea activă, acestea vor putea deveni, de asemenea, consumatori importanți de bunuri și servicii de o natură foarte diferită. Acest lucru ar putea intensifica în mod considerabil economia locală și piața muncii, având efecte secundare și asupra bugetelor locale.

4.2 Utilizarea clădirilor existente

Valoarea clădirilor ce adăpostesc instituțiile și a terenurilor pe care sunt situate trebuie să fie luată în considerare atunci când se compară costurile îngrijirii instituționale și cele ale îngrijirii în cadrul comunității.²⁸⁸ Valoarea acestora va fi diferită, în funcție de starea clădirilor și de localizarea lor. Este posibil să fie foarte scăzută sau să nu existe o utilizare alternativă corespunzătoare pentru respectiva clădire.

Planurile privind utilizarea clădirii în viitor trebuie să facă parte din procesul de desființare a instituției. Acestea trebuie să implice personalul și comunitatea locală, pentru a reduce rezistența față de desființare. Deși creativitatea și deschiderea față de noi posibilități sunt importante, este de asemenea important să se garanteze că nicio parte a clădirii nu va fi utilizată pentru a acorda îngrijire instituțională niciunei grupe de beneficiari. Dacă localizarea este avantajoasă, clădirea ar putea fi utilizată, de exemplu, pentru a găzdui birourile serviciilor comunitare integrate, cum ar fi asistenții sociali din cadrul comunității, terapeuții

²⁸⁷

Raportul DECLOC.

²⁸⁸

Raportul DECLOC.

care lucrează pe teren sau echipele terapeutice. Fostele instituții ar putea fi transformate, de asemenea, în școli, spitale sau locuințe sociale (blocuri de apartamente).²⁸⁹ În mod ideal, capitalul va rămâne în sectoarele asistenței sociale, sănătății sau educației și nu va fi pierdut în favoarea altor sectoare. Acest aspect este explicat în detaliu în secțiunea dedicată izolării fondurilor disponibile, în capitolul 6.

Lecturi recomandate:

Fox, L. și Gotestam, R. (2003) *Redirecting Resources to Community-based Services: A Concept Paper*. Washington, DC: Banca Mondială.

Hurstfield, J. et. al. (2007) *The costs and benefits of independent living*. Londra: Office for Disability Issues, HM Government.

JAG (2006) *The price of freedom of choice, self-determination and integrity*, A Report from the Knowledge Project: A cost analysis of different forms of support and service to people with extensive functional impairments. Stockholm: JAG.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. volumul 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, Universitatea din Kent.

McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Bruxelles: European Observatory on Health Systems and Policies [Observatorul european pentru sisteme și politici de sănătate].

Mental Health Europe (2007) *Final Results of the MHE Survey on Personal Budget*.

Parker, C. și Clemens, L. (2012) *The European Union and the Right to Community Living, Structural Funds and the European Union's Obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, New York: Fundațiile pentru o Societate Deschisă.

Quinn, G. și Doyle, S. (2012) *Getting a Life: Living Independently and Being Included in the Community, Legal Analysis of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Întitul Comisariat pentru Drepturile Omului.

Rodrigues, R. și Schmidt, A (2010) *Paying for Long-Term Care*, Policy Brief, septembrie 2010. Viena: Centrul European.

Triantafillou, J. et. al. (2010) *Informal care in the long-term care system*, European Overview Paper, Viena: Interlinks.

²⁸⁹

Mulheir, G. și Browne, K. op. cit., p. 91.

Instrumente:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers : The pathway to support*, disponibil la: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Mental health economics European network, Phase II:
<http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>

WHO CHOICE – O bază de date referitoare la eficiența intervențiilor europene din domeniul sănătății mentale din punctul de vedere al costurilor: <http://www.who.int/choice/en/>

Capitolul 7: Dezvoltarea planurilor individuale

Scopul unui plan individual este să asigure compatibilitatea dintre nevoile unei persoane, modul în care dorește să-și trăiască viața și sprijinul pe care îl primește.

Acest capitol analizează diferite elemente ale procesului de planificare: evaluarea și autoevaluarea, dezvoltarea unor planuri individuale de îngrijire și sprijin; implementarea și revizuirea planurilor. Este subliniată importanța asigurării unei participări semnificative a beneficiarilor și, dacă este cazul, a persoanelor care le acordă sprijin, familiilor și celor ce oferă îngrijire în toate etapele procesului de planificare.

Obligații prevăzute prin Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități

Statelor părți li se cere, în conformitate cu Articolul 26 al CDPD, să „ia măsuri eficiente și adecvate, inclusiv prin sprijinul reciproc, astfel încât persoanele cu dizabilități să obțină și să păstreze un nivel maxim de autonomie” și „integrarea completă și participarea la toate aspectele vieții”. Serviciile dezvoltate în domeniile sănătății, educației și asistenței sociale trebuie să se bazeze pe „evaluarea multidisciplinară a nevoilor și abilităților individuale”. De asemenea, acestea trebuie să fie puse la dispoziția persoanelor cu dizabilități cât mai aproape posibil de comunitățile în care trăiesc, inclusiv în zonele rurale. În ceea ce privește copiii cu dizabilități, interesul superior al acestora trebuie să prevaleze (Articolul 7).

1. IMPLICAREA BENEFICIARILOR

Planificarea implică luarea unor decizii importante care privesc viețile beneficiarilor. Printre acestea se poate număra, de exemplu, decizia privitoare la locul în care va trăi un adult sau un copil după ce părăsește instituția în care era îngrijit: alături de familie sau prieteni, în propriul apartament sau propria casă, într-o locuință socială sau o altă opțiune rezidențială din cadrul comunității. În ceea ce privește copiii, este vorba despre decizii referitoare la cine va avea grijă de ei: dacă se pot întoarce în mijlocul familiei sau dacă va fi nevoie să fie analizate opțiunile de îngrijire alternativă, cum ar fi îngrijirea în cadrul familiei, asistența parentală, îngrijirea rezidențială sau adopția. Este esențial ca aceste decizii să fie luate prin implicarea activă a beneficiarilor, și, dacă este cazul, a celor care le apără interesele, permițându-li-se să exercite control asupra propriilor vieți și asupra sprijinului primit.

1.1 Copiii

În general, implicarea copilului în procesul de luare a deciziilor trebuie să pornească de la interesul său superior și să țină seama de gradul de maturitate. Deși copiii nu vor fi capabili să ia decizii autonome în privința viitorului lor, dreptul lor de a-și exprima opiniile în mod liber și de a se ține seama de aceste opinii în orice chestiuni care îi afectează trebuie să fie respectat²⁹⁰, iar lor trebuie să li se dea posibilitatea de a participa în mod semnificativ. Orientările ONU privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor subliniază în mod explicit necesitatea consultării depline a copilului, în funcție de nivelul capacității sale de înțelegere, în toate

²⁹⁰

Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului, Articolul 12.

stadiile procesului de luare a deciziilor privitoare la cea mai potrivită formă de îngrijire în cazul său.²⁹¹

Adulții sunt adeseori reticenți când este vorba despre consultarea copiilor, întrucât aceștia sunt percepuți ca neavând competența și capacitatea de a participa în mod efectiv. Totuși, chiar și copiii de vârste foarte mici le plac anumite lucruri și le displac altele și pot lua parte la aspecte care sunt importante pentru ei „dacă li se acordă sprijinul și informațiile adecvate și li se permite să se exprime în moduri semnificative pentru ei – desene, poezii, spectacole dramatice, fotografii, precum și discuții convenționale, interviuri și activități de grup”.²⁹² Recent, Consiliul Europei a adoptat o recomandare privitoare la implicarea copiilor și a tinerilor care nu au împlini 18 ani, care afirmă în mod explicit că „nu există o limită de vârstă care să afecteze dreptul copilului sau al tânărului de a-și exprima opiniile în mod liber”.²⁹³ Există o serie de lucrări de specialitate ce oferă sfaturi practice utile privind comunicarea cu copiii foarte mici atunci când este vorba despre schimbări semnificative în viețile lor. De exemplu, volumul *A Child's Journey Through Placement*, scris de Vera Fahlberg.²⁹⁴

Tinerilor care își încheie perioada de îngrijire trebuie să li se acorde sprijin pentru a pregăti tranziția către o viață independentă. Acest proces trebuie să implice tânără persoană și să fie atent planificat. Ar trebui să înceapă înainte de momentul în care copilul este gata să părăsească mediul anterior în care a primit îngrijire.²⁹⁵

Studiu de caz 26: Implicarea copiilor și a tinerilor în procesul schimbării

„Children and young people in care - Discover your rights!” [Copii și tineri aflați în îngrijire – descoperiți-vă drepturile!] este o broșură realizată de Consiliul Europei și SOS Children's Villages International. Aceasta intenționează să-i ajute pe copii și tineri să înțeleagă mai bine modul de funcționare a îngrijirii alternative, drepturile pe care le au în calitate de copii aflați sub îngrijire și dacă aceste drepturi le sunt respectate. Broșura intenționează, de asemenea, să îi ajute pe tineri să ia decizii și să-și îmbunătățească modul de a comunica cu persoanele care îi îngrijesc sau cu asistenții sociali.²⁹⁶

Lumos a lucrat cu copii și tineri care au părăsit instituțiile (inclusiv cu copii cu dizabilități de ordin intelectual) din Republica Cehă și din Republica Moldova pentru a dezvolta o serie de cărți interactive pentru copiii de diferite vârste și niveluri de înțelegere. Aceste cărți îi ajută pe copii să înțeleagă procesul de dezinstituționalizare, îi pregătesc pentru schimbările ce vor veni, îi învață să-și consemneze îngrijorările, dorințele, speranțele și amintirile și să găsească moduri de a-și lua rămas bun.²⁹⁷

²⁹¹ Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, paragrafele 6, 48, 56.

²⁹² Lansdown, G (2001) *Promoting children's participation in democratic decision-making*, Florența, Italia: UNICEF, Innocent research centre, p.8.

²⁹³ Recomandarea CM/Rec(2012)2 a Comitetului de Miniștri către statele membre privind implicarea copiilor și a tinerilor cu vârste mai mici de 18 ani: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383>

²⁹⁴ Fahlberg, Vera (1991) *A child's journey through placement*. Perspectives Press.

²⁹⁵ Eurochild op. cit. (2012a), p.17.

²⁹⁶ Broșura este disponibilă la: [http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS\(web\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS(web).pdf)

²⁹⁷ Pentru mai multe informații despre aceste cărți interactive pentru copii, contactați info@lumos.org.uk

1.2 Implicarea familiilor din care provin copiii

Atunci când se iau decizii privind plasamentul copiilor, implicarea familiilor acestora este esențială. Adeseori, părinții copiilor aflați în instituții se simt lipsiți de putere și se bazează pe specialiști. În anumite țări, au fost introduse ședințe de consultare a grupului familial, pentru a garanta un rol activ și egal părinților și altor membri ai familiei în procesul luării deciziilor privitoare la copii. Se presupune frecvent că familiile care au plasat copiii în instituții, mai ales cele care au contacte rare sau nu au deloc contact cu aceștia, nu îi doresc pe copii. Totuși, în numeroase țări, autoritățile nu caută în mod activ familiile pentru a stabili în mod precis motivul separării de copii.

Studiu de caz 27: Evaluarea familiilor în Bulgaria

În Bulgaria, în cadrul unui program major de dezinstituționalizare, guvernul a organizat o evaluare detaliată a 1.800 de copii cu dizabilități care trăiesc în instituții și a familiilor acestora. Din evaluare a reieșit că 53% dintre familii doreau să restabilească legătura cu copiii lor, în vederea reunificării ulterioare.

1.3 Adulții

Adulții nu ar trebui să fie doar consultați de-a lungul procesului de planificare, implementare și monitorizare, ci ar trebui să *li se permită să ia decizii* privitoare la viețile lor, la sprijinul de care au nevoie și la forma în care îl vor primi. Unul dintre principiile fundamentale ale CDPD este „respectul pentru demnitatea inerentă, autonomia și libertatea individuală, inclusiv libertatea fiecărei persoane de a lua propriile decizii”.²⁹⁸

Totuși, persoanele în etate și adulții cu dizabilități sunt adeseori considerați incapabili de participare din pricina vârstei sau a naturii deficienței lor, care le pot afecta intelectul sau capacitatea de a vorbi. Precum în cazul copiilor, acordarea sprijinului adecvat (în primul rând din partea celor aflați în aceeași situație, dar și din partea consultanților profesioniști, când este cazul), a informațiilor și asistenței sunt esențiale pentru a le permite să participe în mod efectiv. Astfel, o persoană cu deficiențe de vorbire ar putea fi capabilă să participe dacă i s-ar pune la dispoziție mijloacele tehnologice pentru a comunica sau un asistent instruit în domeniul comunicării alternative și augmentative.²⁹⁹ Unei persoane cu o dizabilitate de natură intelectuală i s-ar putea permite să ia decizii prin introducerea unor soluții de asistență în luarea deciziilor. Atunci când persoana nu poate participa direct la procesul de luarea a deciziei, ar putea fi reprezentată de un împuternicit. În acest caz, deciziile luate pentru sau în numele respectivei persoane trebuie să corespundă interesului său superior.

Studiu de caz 28: Asistență în luarea deciziilor – exemplu de „ombudsman personal”

Articolul 12 al CDPD recunoaște faptul că persoanele cu dizabilități au capacitate juridică în condiții egale cu ceilalți oameni. De asemenea, recunoaște că anumite persoane ar putea

²⁹⁸

Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Articolul 3 (a).

²⁹⁹

Inclusion International (2008) *Key elements of a system for supported decision-making*. Document de poziție.

necesita sprijin suplimentar pentru a-și exercita capacitatea juridică și cere statelor membre să adopte măsurile necesare pentru a garanta acest sprijin.

Prin intermediul asistenței în luarea deciziilor, persoana cu dizabilități este cea care ia decizia.³⁰⁰ Rolul asistentului ar putea consta în explicarea informațiilor într-un mod accesibil, ajutând persoana să-și înțeleagă opțiunile, sau în transmiterea preferințelor și opiniilor persoanei respective către alți oameni. Asistentul trebuie să asculte cu atenție și să acționeze în conformitate cu dorințele persoanei. El trebuie să respecte concepțiile și alegerile persoanei și să nu le substituie propriile sale preferințe. El trebuie să reprezinte întotdeauna concepțiile persoanei respective, chiar și atunci când acestea sunt în contradicție cu cele ale restului familiei sau cu vederile sale personale.

Un exemplu bun de serviciu ce oferă asistență în luarea deciziilor pentru pacienții cu diagnostice psihiatrice este „ombudsman-ul personal” (*personligt ombud*), un serviciu dezvoltat în Suedia după reforma serviciilor psihiatrice din 1995. Un ombudsman personal (OP) este o persoană cu studii de specialitate, cu abilități excelente, dedicată exclusiv asistării pacientului cu diagnostic psihiatric. Acest OP nu are nicio legătură de afiliere cu serviciile psihiatrice sau sociale sau cu nicio altă autoritate și nici cu rudele pacientului sau cu alte persoane din anturajul acestuia. El asistă persoanele în demersul preluării controlului asupra propriei situații, identifică necesitățile de îngrijire și se asigură că persoana primește ajutorul de care are nevoie. OP nu are nicio responsabilitate medicală, nici nu ia decizii în calitate de împuternicit; rolul său este doar cel de a reprezenta persoana respectivă.

În 2010, erau utilizați 325 de OP care asigurau asistență pentru mai mult de 6.000 de persoane din întreaga țară. În zonele în care activează OP, s-a înregistrat o scădere semnificativă a numărului sinuciderilor și cazurilor de abuz de droguri. De asemenea, scade probabilitatea ca oamenii să fie izolați sau să fie plasați sub tutelă. Calculele sugerează, de asemenea, că astfel costurile serviciilor sunt reduse în mod semnificativ.³⁰¹

2. EVALUAREA INDIVIDUALĂ

Evaluarea, implementarea și analiza individuale sunt principalele elemente ale procesului de planificare. Scopul evaluării este obținerea unor informații detaliate despre persoană și nevoile și preferințele sale, detalii care vor influența dezvoltarea unui plan individual de asistență/îngrijire. Evaluarea trebuie să fie asociată strategiei de dezvoltare a serviciilor, ceea ce înseamnă că serviciile de asistență solicitate trebuie să fie dezvoltate pornind de la nevoile și preferințele individuale, și nu încercând să integreze persoana în cadrul opțiunilor existente.

2.1 Cadrul și metodologia

În dezvoltarea metodologiei, atât contextul național specific, cât și grupul de beneficiari vizat trebuie să fie luate în considerare. Nu există un singur răspuns corect privitor la modul în care ar trebui să arate metodologia, atât timp cât aceasta aderă la următoarele principii:

³⁰⁰ Organizația Națiunilor Unite, *op. Cit.* (2007).

³⁰¹ Vezi [http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system\(Maths_Comments\).php](http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system(Maths_Comments).php)

- **Implicarea beneficiarilor** și, dacă este cazul, a familiilor acestora, a persoanelor care le acordă îngrijire sau le apără interesele, în procesul de luare a deciziilor privitoare la viitorul lor și la serviciile de asistență. Evaluarea nu poate fi efectuată doar prin examinarea dosarului și discuția cu cei care acordă îngrijire și cu profesioniștii.
- **Participarea semnificativă de-a lungul întregului proces** prin intermediul familiei sau al celor care apără interesele persoanelor (în funcție de caz), inclusiv prin acordarea accesului la sprijin adecvat.
- **Abordarea de ansamblu**, ce ia în considerare persoana ca întreg, și nu doar deficiența sa.
- **Aprecierea abilităților și resurselor personale**, pe lângă necesitățile și dificultățile cu care se confruntă.

În ceea ce privește copiii, Orientările ONU recomandă în mod explicit ca evaluarea să fie detaliată și să ia în calcul atât siguranța imediată și bunăstarea copilului, cât și îngrijirea și dezvoltarea sa pe termen lung. De asemenea, ONU sugerează anumite aspecte pe care ar trebui să le cuprindă evaluarea, printre care se numără „caracteristicile personale și cele specifice dezvoltării copilului, contextul etnic, cultural, lingvistic și religios, mediul familial și social, istoricul medical și orice nevoi speciale” ale copilului.³⁰² În ceea ce privește copiii care au fost instituționalizați, evaluarea trebuie să estimeze atât funcționalitatea lor potențială, cât și pe cea curentă. Este nevoie de multă atenție pentru a nu diagnostica în mod eronat copiii instituționalizați ca fiind autiști, întrucât comportamentele cvasi-autiste se numără printre efectele comune ale instituționalizării și dispar, în mod obișnuit, odată ce copilul a fost transferat într-un mediu familial sau de tip familial.

În privința copiilor, principalul punct de referință este dezvoltarea deplină a copilului; aceasta se referă la teoriile privitoare la dezvoltarea copilului ce constă într-o serie de stadii, fiecare cu propriile trăsături caracteristice.

Studiu de caz 29: Exemplu de cadrul de evaluare detaliată utilizat în planificarea îngrijirii, a plasamentului și în analiza asistenței copiilor din Marea Britanie³⁰³

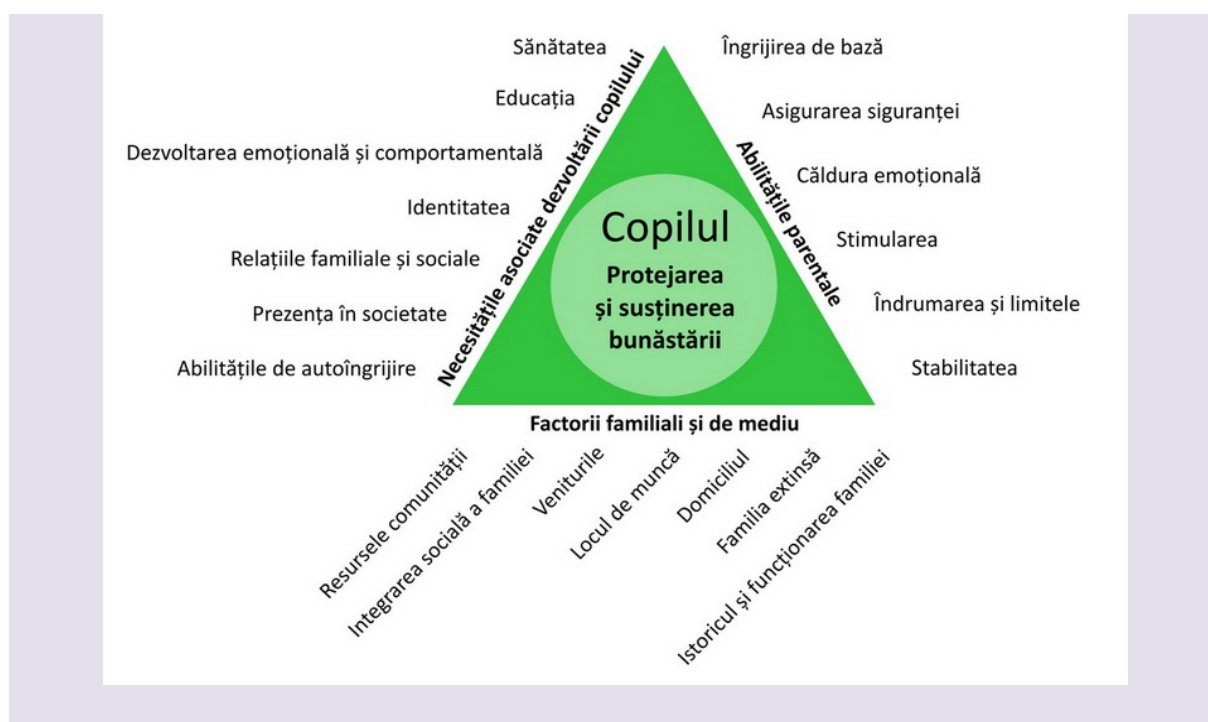
Evaluarea utilizată în planificarea îngrijirii în Marea Britanie se bazează pe structura mai generală a Cadrului de evaluare a copiilor aflați în dificultate și a familiilor acestora³⁰⁴, care identifică trei sisteme de arii interconectate: nevoile asociate dezvoltării copilului, factorii familiali și de mediu și abilitățile parentale și o serie de aspecte decise din fiecare arie. Planificarea îngrijirii se bazează în special pe cele șapte dimensiuni ale nevoilor asociate dezvoltării.

³⁰² Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, para. 57.

³⁰³ Guvernul Marii Britanii (2010) *The children Act 1989 Guidance and regulations. Volume 2: Care planning, placement and case review.*

³⁰⁴ Ministerul Sănătății (2000) *Framework for the assessment of children in need and their families*, disponibil la:

http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf



La nivel internațional, nu există asemenea recomandări speciale referitoare la punctele pe care se axează evaluarea privitoare la persoanele cu dizabilități sau cele în etate. Totuși, CDPD, Planul Internațional de Acțiune de la Madrid privind îmbătrânirea și Strategia de implementare regională a CEEONU ar putea fi folosite drept orientări. Aceste documente subliniază principiile incluziunii și participării depline ale persoanelor în etate și ale celor cu dizabilități în viața politică, socială, economică și culturală a societății. Aceste principii trebuie să reprezinte punctele principale de referință în evaluare și pot evidenția necesitățile de sprijin la domiciliu, la locul de muncă, în chestiuni privitoare la sănătate, educație și cultură, în relațiile sociale și în activitățile din timpul liber.

Studiu de caz 30: Instrumentul de evaluare Support Intensity Scale (SIS – Scala Intensității Sprijinului)

SIS este un instrument de evaluare utilizat pentru persoanele cu dizabilități de natură intelectuală, în evaluarea necesităților individuale de sprijin concret. Spre deosebire de instrumentele și abordările tradiționale, ce măsoară abilitățile care îi lipsesc unei persoane, SIS se concentrează asupra abilităților de care dispune individul, evaluând sprijinul de care are nevoie pentru a duce o viață independentă.

Instrumentul măsoară necesitățile de sprijin din următoarele arii: viața la domiciliu, viața în comunitate, învățarea de-a lungul vieții, locul de muncă, sănătatea și siguranța, activitățile sociale, protecția și reprezentarea. În fiecare arie sunt definite activități specifice. De exemplu, „activitățile la domiciliu” includ pregătirea meselor, consumarea alimentelor, activitățile gospodărești și curățenia, îmbrăcarea, igiena personală.³⁰⁵

³⁰⁵

Pentru mai multe informații, vizitați: http://www.siswebsite.org/cs/product_info

Metodologia poate include instrumente care au fost special dezvoltate în scopul evaluării, precum și instrumentele deja existente. În orice caz, importantă este consecvența abordării, de exemplu, utilizarea acelorași instrumente pentru toți copiii din aceeași grupă de vârstă sau nivel de înțelegere.³⁰⁶

Instrumentele existente pot fi folosite pentru a inspira dezvoltarea unor noi instrumente sau pot fi aplicate direct. Totuși, în anumite arii (cum ar fi dezvoltarea copilului), există o gamă largă de instrumente utilizate pentru evaluarea dezvoltării sociale și emoționale de la începutul copilăriei, cum ar fi scala Denver.³⁰⁷ Acestea oferă informații doar într-o anumită arie, ceea ce înseamnă că nu vor fi suficiente pentru dezvoltarea unor planuri individuale și va trebui să fie completate de informații suplimentare.³⁰⁸ Deși este foarte detaliat în privința nevoilor individuale, Support Intensity Scale nu oferă informații referitoare la familia și relațiile informale ale persoanei, care sunt importante în procesul de planificare.

2.2 Autoevaluarea

Autoevaluarea se distinge ca opțiunea preferabilă pentru a garanta faptul că sprijinul acordat unei persoane corespunde adevăratelor sale nevoi și cerințe. Este vorba de un proces prin intermediul căruia o persoană își poate evalua propriile necesități de îngrijire și sprijin. Dacă dorește, persoana poate fi sprijinită de o altă persoană care-i acordă îngrijire, un membru al familiei, un furnizor de servicii, o persoană aflată în aceeași situație sau un prieten. Autoevaluarea este în mod obișnuit realizată prin chestionare, elaborate de autoritățile locale (sau de la alt nivel) cu implicarea beneficiarilor serviciilor. Este foarte important să fie cunoscut faptul că un singur tip de chestionar nu se potrivește tuturor beneficiarilor, nici măcar celor aparținând aceleiași grupe. Abordarea, explicațiile și întrebările trebuie să fie diferențiate și adaptate fiecărei grupe și caracteristicilor acesteia, de exemplu, mediul de migrație, nivelul de educație sau religia.

Sprijinul/consilierea semenilor este o etapă esențială, care permite unei persoane să se simtă puternică și încrezătoare în sine atunci când începe procesul de autoevaluare. Doar cei aflați în aceeași situație, prin împărtășirea experienței și sporirea gradului de conștientizare al persoanei care se evaluează, pot ajuta la identificarea adevăratelor nevoi. Adeseori, oamenii minimalizează aspectele privitoare la viața cotidiană – se gândesc doar la igiena personală, la îmbrăcat și la alimentație. Sarcina celor aflați în situații similare este să modifice aceste așteptări minimale ale persoanei respective, ajutând-o să vadă oportunitățile suplimentare de a participa. Această relație „de la egal la egal” poate avea o mai mare putere de convingere decât cea dintre specialist și client.

2.3 Pregătirea și realizarea evaluării

Evaluarea nevoilor individuale ar putea fi efectuată de profesioniști sau chiar de persoana vizată. Dacă evaluarea implică interacțiunea dintre un profesionist și un beneficiar, este nevoie de pregătire atentă. De exemplu, înainte de evaluare, specialistul sau echipa ce

³⁰⁶ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*

³⁰⁷ Pentru o trecere în revistă a instrumentelor aplicabile în cazul copiilor cu vârste între 0 și 5 ani, vezi <http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>

³⁰⁸ Sosna, T. și Mastergeorge, A. (2005) *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development*. Sacramento: California Institute for Mental Health.

dirijează evaluarea trebuie să analizeze informațiile disponibile și, dacă este nevoie, să întâlnească anumiți membri ai personalului pentru discuții suplimentare.³⁰⁹ O atenție deosebită trebuie să fie acordată asigurării întregului sprijin necesar pentru a permite persoanei să participe în mod semnificativ la procesul de evaluare și planificare.

Din mai multe motive, evaluarea poate fi o experiență stresantă atât pentru copii, cât și pentru adulți, așadar trebuie depuse eforturi astfel încât persoana respectivă să se simtă în largul său. În funcție de situație, acest lucru poate fi realizat explicând cu grijă scopul evaluării și/sau invitând o altă persoană cunoscută să fie prezentă. Potențialul de a cauza stres este de asemenea motivul pentru care autoevaluarea (ce implică efectuarea evaluării în propriul ritm și în mediul domestic al persoanei respective) este opțiunea recomandată. Evaluarea copiilor mici trebuie să aibă loc prin intermediul unor activități de joc speciale.

O atenție deosebită trebuie acordată depășirii barierelor în comunicare. Anumitor persoane le-ar putea fi mai greu să comunice doar verbal. Totuși, își pot explica dorințele și preferințele utilizând diferite metode de comunicare – expresii faciale, gesturi, simboluri și fotografii sau exprimându-se în scris.³¹⁰ Pentru o participare semnificativă a beneficiarilor în procesul de evaluare și planificare, trebuie să fie cunoscute și înțelese metodele de comunicare specifice persoanei.

Studiu de caz 31: Metode de planificare centrate pe persoană

Termenul „planificare centrată pe persoană” (PCP) se referă la o serie de metode de planificare bazate pe principiile incluziunii.³¹¹ Unele dintre cele mai frecvente stiluri de planificare PCP sunt: Essential Lifestyle Planning, dezvoltat inițial pentru persoanele care se întorc în comunitățile lor de origine din instituții și școli rezidențiale; PATHS (Planning Alternative Tomorrow with Hope); MAPS (Making Action Plans); și Personal Futures Planning.

În ultimii ani, PCP a fost utilizată tot mai mult în planificarea îngrijirii și sprijinului acordate tinerilor, adulților și persoanelor în etate. Planul centrat pe persoană al unui individ ar putea fi utilizat în evaluarea formală, în dezvoltarea unui plan individual de asistență și sprijin ce stabilesc legătura dintre beneficiari și familiile acestora și serviciile publice, precum și în cadrul procesului de analiză.

Una dintre caracteristicile distinctive ale PCP este că se concentrează asupra aspirațiilor persoanei. Procesul de planificare începe prin explorarea lucrurilor importante pentru acea persoană în prezent și continuă prin construirea unei viziuni asupra viitorului dorit, bazată pe capacitățile și resursele persoanei, și nu pe deficiențele și lipsurile sale. Ultimul pas este dezvoltarea unui plan de acțiune. În acest stadiu, viziunea asupra viitorului se transformă în obiective mai precise, cu etape ale realizării și cu anumite responsabilități atribuite persoanelor implicate în planificare. Aceasta este o altă trăsătură importantă a metodelor

³⁰⁹ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*

³¹⁰ Informații despre comunicarea augmentativă și alternativă disponibile la: <http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm>

³¹¹ Vezi de exemplu, Ministerul Sănătății din Marea Britanie, *Personalisation through Person-Centred Planning*, accesând: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175

centrate pe persoană: membrii familiei și rețeaua socială largă sunt implicați în mod activ în procesul de planificare, devenind „cercul de sprijin” al persoanei. Aceștia participă la planificarea în sine, își pot asuma responsabilități precise în etapa de implementare a planului și, în mod obișnuit, continuă să acorde sprijin persoanei și după ce procesul de planificare s-a încheiat.

3. PLAN INDIVIDUAL DE ASISTENȚĂ ȘI SPRIJIN

Planul va oferi informații referitoare la plasament și soluțiile locative, precum și sprijinul suplimentar care va fi acordat persoanei și (dacă este necesar) familiei sale sau celor care îi acordă îngrijire. Va formula obiective clare, precum și consecințe precise și măsurabile. Vor trebui să fie specificate, de asemenea, calendarul și responsabilitățile implementării planului. Planul trebuie să expună punctele de vedere ale persoanei și ale familiei sale, să demonstreze în ce mod acestea au fost luate în considerare în procesul de planificare și cum au fost oglindite în plan.

3.1. Copiii

Interesul superior al copilului, siguranța și securitatea sa trebuie să fie considerentele principale atunci când se decide cea mai potrivită formă de îngrijire (pentru diferite opțiuni de îngrijire alternativă, vezi capitolul 5). În plus, următoarele principii trebuie să fie luate în considerare.³¹²

- **Îndepărtarea de familie este o soluție de ultimă instanță:** Îndepărtarea unui copil de sub îngrijirea familiei trebuie să fie privită ca o măsură de ultimă instanță. Ori de câte ori este posibil, trebuie să fie temporară și de scurtă durată.
- **Contactul cu familia:** Plasamentul trebuie să-i permită copilului să stea cât mai aproape posibil de casă, pentru a încuraja contactul cu familia (cu excepția cazurilor în care acest lucru nu corespunde interesului superior al copilului) și a evita perturbarea procesului educativ și a aspectelor culturale și sociale ale vieții sale.
- **Reintegrarea văzută ca primă opțiune:** În cazurile în care copilul a fost separat de familie și plasat sub îngrijire alternativă, posibilitatea reintegrării trebuie să aibă prioritate față de alte măsuri. Îngrijirea alternativă trebuie acordată doar când familia este incapabilă, chiar și cu sprijinul corespunzător, să asigure îngrijirea adecvată a copilului sau când copilul nu ar fi în siguranță dacă s-ar reîntoarce în familie.
- **Îngrijirea în cadrul familiei pentru copiii sub trei ani:** Îngrijirea alternativă pentru copiii mici, în special cei cu vârste mai mici de trei ani, trebuie să fie acordată în mediul familial.
- **Mediul rezidențial doar dacă este necesar și potrivit:** Îngrijirea rezidențială trebuie limitată doar la cazurile în care acest mediu este potrivit, necesar și constructiv pentru respectivul copil și atunci când corespunde interesului său superior.
- **Frații nu trebuie despărțiți:** Frații nu trebuie să fie despărțiți prin plasamentul sub îngrijire alternativă și trebuie să li se permită să locuiască împreună (cu excepția situației în care o evaluare hotărâște că separarea este în interesul lor superior).

³¹²

Orientările Organizației Națiunilor Unite pentru Îngrijirea Alternativă a Copiilor.

Copiii aflați în instituții sunt adeseori despărțiți de frații lor. Așadar, în etapa de tranziție, unul dintre obiective ar trebui să fie acordarea posibilității ca frații să locuiască împreună.

- **Permanența:** Schimbările frecvente ale mediului în care este îngrijit afectează negativ dezvoltarea copilului și abilitatea sa de a stabili relații de atașament, de aceea trebuie să fie evitate. Plasamentele pe termen scurt trebuie să vizeze găsirea unei soluții permanente corespunzătoare.

3.2 Adulții

Adulții trebuie să primească asistența de care au nevoie pentru a lua o hotărâre în cunoștință de cauză în privința locului în care vor să trăiască și modului de organizare a sprijinului primit. În conformitate cu CDPD, persoanele cu dizabilități trebuie să „aibă oportunitatea de a-și alege locul de reședință, precum și unde și cu cine să locuiască, în condiții egale cu celelalte persoane și nu [trebuie să fie] obligate să trăiască într-un anumit mediu”.³¹³ Prin urmare, țările au responsabilitatea de a pune la dispoziție o serie de servicii de sprijin, inclusiv o serie de soluții locative, care vor oferi persoanelor cu dizabilități și celor în etate posibilitatea reală de a alege.

Studiu de caz 32: Rolul Legii privitoare la capacitatea mentală (Mental Capacity Act – Anglia și Țara Galilor) în luarea deciziilor referitoare la măsurile de sprijin și cele locative

În Marea Britanie, Mental Capacity Act stipulează următoarele principii generale de protecție a persoanelor cărora le lipsește capacitatea de a lua anumite decizii, maximizându-le, în același timp, abilitatea de a lua hotărâri și de a participa la procesul luării deciziilor³¹⁴.

În cadrul procesului de luare a deciziilor privitoare la măsurile de sprijin și cele locative, trebuie să fie respectate următoarele principii:

- Capacitatea unei persoane se prezumă, cu excepția cazurilor în care se stabilește că această capacitate lipsește.
- Persoana nu trebuie să fie tratată ca și când ar fi incapabilă să ia o decizie decât atunci când toate măsurile practice de a o ajuta să decidă au eșuat.
- Persoana nu trebuie să fie tratată ca și când ar fi incapabilă să ia o decizie doar pentru că a luat o decizie greșită.
- În temeiul acestei legi, o acțiune întreprinsă sau o decizie luată pentru sau în numele unei persoane căreia îi lipsește capacitatea trebuie să corespundă interesului său superior.
- Înainte de a întreprinde acțiunea sau de a lua decizia, trebuie analizat dacă scopul pentru care acestea sunt necesare poate fi atins la fel de bine într-un mod mai puțin restrictiv față de drepturile și libertatea de acțiune a persoanei.³¹⁵

³¹³ Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Articolul 19 (a).

³¹⁴ În opinia Mental Health Europe, această legislație poate fi considerată una dintre cele mai performante legi privitoare la sănătatea mentală din Europa. Totuși, s-a precizat că Mental Capacity Act din Anglia și Țara Galilor a primit și critici din partea organizațiilor de (foști) pacienți ai tratamentelor psihiatrice din pricina metodei paternaliste de abordare.

3.3 Revizuirea planului

Revizuirea planului individual de îngrijire și sprijin este o parte importantă a procesului de planificare. Scopul acesteia este să monitorizeze progresul către rezultatele expuse în plan și să facă modificările necesare, luând în considerare noile informații și situațiile care s-au schimbat. Revizuirea planului destinat copiilor aflați în îngrijire alternativă va facilita stabilirea formei de plasament adecvate și necesare, în lumina gradului individual de dezvoltare a copilului și a dezvoltării sale în mediul familial.³¹⁶

Frecvența cu care planurile de îngrijire și sprijin sunt revizuite trebuie să fie reglementată pe cale legală și va depinde în primul rând de circumstanțe individuale. Beneficiarii trebuie să aibă posibilitatea să ceară o revizuire a planului lor atunci când apare o schimbare de situație.

4. DIFICULTĂȚI ÎN CADRUL PROCESULUI DE PLANIFICARE

4.1 Metoda „încadrării în șablon”³¹⁷

Unele procese de desființare a instituțiilor au fost caracterizate de o abordare de tip „încadrare în șablon” în care sunt impuse anumite modele de servicii, cum ar fi locuințele protejate, iar persoanele sunt încadrate în funcție de percepția asupra nevoilor grupei din care fac parte. Deși această abordare ar putea fi tentantă și ar putea să pară eficientă pe termen scurt, soluțiile locative ce decurg din ea nu reușesc, de obicei, să satisfacă nevoile indivizilor și pot duce la probleme (cum ar fi prestarea serviciilor de tip instituțional și conflicte interpersonale) și exemple de ineficiență (mutări succesive sau intervenții profesionale suplimentare).

Acest risc poate fi evitat, asigurându-se o planificare centrată pe persoană și individualizată. Fiecare persoană trebuie să aibă posibilitatea de a decide unde și cu cine vrea să locuiască, astfel încât soluția găsită să fie cu adevărat domiciliul dorit.

4.2 Efectele instituționalizării

Pentru persoanele care au petrecut mult timp în instituții, luarea deciziilor poate fi dificilă. După ce au părăsit un mediu în care existau o rutină zilnică și reguli rigide și care era dominat de relații de tip paternalist³¹⁸, unor persoane le-ar putea fi greu să formuleze și să exprime preferințe și să ia decizii autonome. În același timp, din cauza izolării prelungite de comunitate (încă de la naștere, în anumite cazuri) va fi foarte dificil pentru anumite persoane să își imagineze viața în afara unei instituții și să identifice sprijinul de care ar putea avea nevoie.

³¹⁵ Department for Constitutional Affairs (2007) Mental Capacity Act 2005 Code of Practice, Londra: TSO, p. 19. Disponibil la: <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>

³¹⁶ Orientările Organizației Națiunilor Unite pentru Îngrijirea Alternativă a Copiilor, para. 66.

³¹⁷ People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*, p.10.

³¹⁸ *Raportul Grupului Ad Hoc de Experți.*

Prin urmare, este esențial ca, în timpul procesului de planificare, oamenii să aibă acces la informații, sfaturi și sprijin în vederea unei vieți independente. Sprijinul venit din partea altor persoane cu dizabilități care trăiesc deja în mod independent (care au experiența îngrijirii instituționale) și care pot juca rolul de modele este extrem de important în acest proces. Aceștia își pot împărtăși experiențele, povestind cum este să trăiești independent în mijlocul comunității, menționând dificultățile cu care se confruntă și soluțiile pe care le-au găsit. Astfel, persoana respectivă nu câștigă doar informații utile, ci poate să devină și mai încrezătoare în propria capacitate de a trăi independent în cadrul comunității și simte că are puterea necesară pentru a o face.

Chiar dacă, în prezent, sunt disponibile puține opțiuni de sprijin în cadrul comunității, contactul cu alte persoane care trăiesc independent se poate dovedi dător de putere. În mod similar, părinții tinerilor care sunt gata să părăsească o instituție ar putea să găsească liniștitoare experiențele altor persoane aflate în situații similare cu a copilului lor.

Testimonial 4: Povestea lui José³¹⁹

José s-a mutat într-o instituție rezidențială când avea 18 ani, după ce a terminat liceul, pentru că nu dorea să fie o povară pentru familia sa. Plasamentul i-a fost propus de municipalitate iar în instituție locuiau 55 de persoane.

Deși și-a dat seama curând că voia să plece, până la urmă, José a petrecut 12 ani în instituție. În încercarea de a găsi o cale de a se muta, el a frecventat diverse seminare organizate în oraș de alte persoane cu dizabilități, cu susținerea autorităților regionale. Acolo, a întâlnit activiști independenți care i-au vorbit despre filosofia vieții independente. Ceea ce l-a motivat pe José să plece din instituție a fost faptul că un activist cu dizabilități i-a spus: „Dacă eu pot, și tu poți”. Aceeași persoană a continuat să-l sprijine pe José și după ce a părăsit instituția.

José a reușit să-și găsească un loc de muncă la un hotel din localitate și a fost capabil să-l păstreze. În continuare, este în căutarea mai multor moduri de a primi asistență personală (care nu îi este garantată prin lege, în țara lui) și alte forme de sprijin. Nu este ușor, dar el se bucură că a plecat din instituție. Familia lui nu era convinsă că o viață independentă ar fi fost soluția potrivită în cazul lui, dar el spune că, pe măsură ce mama lui întâlnea tot mai mulți „nebuni” ca el, a început să creadă că și el va fi capabil de asta.

José a precizat că, din experiența sa, chiar și instituțiile „deschise”, cum era cea în care a stat 12 ani, nu sunt eficiente. Deși el putea părăsi instituția pe timp de zi, se simțea umilit de personal. Salariații îi spuneau că nu este bun de nimic pentru că nu se putea descurca de unul singur, și îl tratau ca pe un copil.

După cum spune José, „dacă un sistem nu acordă putere oamenilor, nu poate fi eficient”.

³¹⁹

Obținut cu permisiunea lui José de la European Network on Independent Living (ENIL).

Ajutorul acordat copiilor pentru a fi pregătiți să părăsească instituțiile începe adeseori cu asistența în deprinderea de a face alegeri simple, cum ar fi ce să mănânce, ce joc să aleagă și cu cine să se joace. Treptat, sunt introduse alegeri tot mai complexe, până când copiii sunt capabili să facă față procesului complicat de luare a deciziilor privitoare la îngrijirea lor în viitor.

4.3 Medicalizarea

Adeseori, evaluarea individuală a persoanelor cu dizabilități sau a persoanelor neputincioase în etate se axează predominant sau exclusiv asupra sănătății acestora și a afecțiunii medicale, văzute ca sursa principală a problemelor cu care se confruntă (modelul medical al dizabilității). În consecință, se obține un plan care conține în principal măsuri de natură medicală și reparatorie. Un alt aspect al medicalizării este accentul pus în cadrul planului pe „soluțiile speciale”, cum ar fi școlile speciale.

Perspectiva strict medicală în înțelegerea și definirea nevoilor persoanelor cu probleme de sănătate mentală este, de asemenea, foarte problematică, și poate duce la încălcări ale drepturilor omului. În afara faptului că asigură ajutor temporar sau pe termen lung beneficiarilor serviciilor de sănătate mentală, medicația poate fi o formă de „detenție chimică” care doar substituie sprijinul și ajutorul reale.

Pentru a evita medicalizarea, evaluările trebuie să fie de ansamblu, bazate pe „modelul social al dizabilității” și îmbătrânirii, precum și pe o abordare a dizabilității și vârstei înaintate din perspectiva drepturilor omului. Aceasta va implica recunoașterea faptului că obstacolele din mediu joacă un rol principal în incapacitarea oamenilor (modelul social al dizabilității) și că tuturor persoanelor cu dizabilități și celor în etate trebuie să li se garanteze dreptul la participare deplină, în condiții egale în toate aspectele pe care le implică societatea.

Deși serviciile de sănătate mentală se concentrează adeseori în mod exclusiv asupra farmacoterapiei, standardele internaționale solicită punerea la dispoziție a unei serii vaste de metode terapeutice, printre care se numără: ergoterapia și terapia de grup, psihoterapia individuală, terapia prin artă, teatru, muzică și sport, accesul la camere de recreare și exerciții în aer liber, precum și oportunități educative și profesionale care sporesc independența și gradul de funcționare.³²⁰

Studiu de caz 33: Tratamentul prin dialog deschis, Finlanda

Tratamentul prin dialog deschis³²¹ este o metodă de a ajuta persoanele diagnosticate cu psihoze. S-a dovedit că este deosebit de eficient atunci când este utilizat la începutul unei crize. Principala caracteristică a acestui tratament este faptul că a înregistrat cele mai mari rate de vindecare a persoanelor diagnosticate cu psihoze. În majoritatea cazurilor, nu implică administrarea medicamentelor antipsihotice; implică beneficiarii serviciilor și familiile

³²⁰ Al VIII-lea Raport general al Comitetului pentru prevenirea torturii, para. 37, disponibil la:

<http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm>

³²¹ Pentru informații despre rezultatele Metodei dialogului deschis, vezi: Jaako Seikkula *et al.*, „Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies”. Publicat în *Psychotherapy Research*, martie 2006; 16(2): 214-228.

acestora în toate deciziile-cheie; oferă ajutor imediat, flexibil și individualizat și prețuiește diversitatea opiniilor și punctelor de vedere.

Imediat ce o persoană începe să prezinte simptomele unei tulburări psihotice, o echipă de specialiști adună laolaltă cât mai mulți oameni care fac parte din viața persoanei respective. Se întâlnesc zilnic sau o dată la două zile, timp de două sau trei săptămâni. În timpul ședințelor, specialiștii creează un mediu sigur, în care toată lumea este încurajată să își spună povestea – povești despre ei înșiși, despre pacient sau familie.

Această metodă a dus la o scădere dramatică atât a numărului de zile petrecute în spital, cât și a dozelor de neuroleptice prescrise. Studii aflate în desfășurare demonstrează că mai mult de 80% dintre cei care au fost tratați prin această metodă se reîntorc la serviciu și peste 75% nu mai prezintă semne persistente ale psihozei.

Tabelul 6: O ilustrare a diferențelor dintre modelul medical și cel social

	Modelul medical	Modelul social
Presupunere de bază	Persoana este incapabilă din pricina deficienței.	Persoana este incapabilă din cauza obstacolelor din mediu
Evaluare	Axat pe problema medicală, pe deficiențe și lipsuri individuale	Axat pe obstacolele din mediu; identifică necesitățile de sprijin
Soluții propuse	Repararea debilităților persoanei, instituționalizare, segregare	Repararea mediului, incluziune

Exemple³²²

	Modelul medical	Modelul social
Problema	Incapabil să facă treburi casnice, nu poate folosi mâinile	Incapabil să facă treburi casnice din cauza lipsei de sprijin tehnologic și social
Soluția	Îngrijire instituțională, reabilitare, intervenții medicale	Dispozitive tehnice, asistență personală, servicii de sprijin la domiciliu.
Problema	Incapabil să înțeleagă texte complexe în formă scrisă din cauza dificultăților de învățare	Nu-i sunt puse la dispoziție texte scrise în limbaj simplu, ușor de citit
Soluția	Școală specială, instituție rezidențială	Texte în format ușor de citit; profesori psihopedagogi, asistență personală, educație incluzivă

Lecturi recomandate:

Beresford, P. și Croft, S. (1993) *Citizen involvement: a practical guide for change*, Londra: Macmillan.

³²² Bazat pe Coaliția Europeană pentru viața în comunitate (2008) *Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers*.

Cullen, S. (2005) *Involving users in supported housing: a good practice guide*, Londra: Shelter.

Ministerul Sănătății (2008) *Real involvement: Working with people to improve health services*.

Goldbart, J. și Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. Londra: Mencap.

Hasler, F. (2003) *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies*. Londra: Social care Institute for Excellence.

Sanderson, H. (2000) *Person centred planning: Key features and approaches*. Londra: JRF.

SOS Children's Villages International și Consiliul Europei (2009) *Children and young people in care. Discover your rights!* Strasbourg: Consiliul Europei.

Capitolul 8: Sprijinul acordat indivizilor și comunităților în perioada de tranziție

Tranziția către comunitate nu constă pur și simplu în mutarea concretă a unor persoane din instituții la noua lor locuință sau în plasament asistat. Pentru a evita reinstituționalizarea și pentru a asigura obținerea celor mai bune rezultate pentru beneficiarii acestor servicii, această tranziție trebuie pregătită cu cea mai mare atenție.

Capitolul 8 oferă idei privitoare la pregătirea și facilitarea procesului de tranziție. De asemenea, evidențiază importanța de a lucra cu persoanele ce acordă îngrijire și comunitățile.

Obligații prevăzute de Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități

Persoanelor cu dizabilități trebuie să li se ofere informații accesibile referitoare la asistență, serviciile și structurile de sprijin puse la dispoziția lor (Articolul 4). În plus, statele părți au obligația de a spori gradul de conștientizare la diverse niveluri – la nivel de societate și familie – în scopul de a sprijini respectarea drepturilor și demnității persoanelor cu dizabilități. Aceste măsuri trebuie să încerce să „combată stereotipurile, prejudecățile și practicile vătămătoare”, „să promoveze conștientizarea capacităților și contribuțiilor aduse de persoanele cu dizabilități” și trebuie propagate prin intermediul școlilor, mijloacelor de comunicare, campaniilor de sensibilizare a populației și programelor de instruire (Articolul 8).

1. SPRIJINIREA BENEFICIARILOR SERVICIILOR

Tranziția de la îngrijirea instituțională către viața în cadrul comunității este o schimbare enormă pentru persoana care părăsește instituția, fie că e vorba despre un copil, un tânăr care încheie perioada de îngrijire, un adult sau o persoană în etate. Întreaga viață a persoanei respective se schimbă: unde și cu cine locuiește, cine îi oferă îngrijire sau sprijin, cine îi sunt prietenii și vecinii și chiar ce mănâncă și cum se îmbracă. Dacă nu este planificată și implementată cu atenție, această tranziție riscă să fie o experiență foarte stresantă și traumatizantă, cu posibile consecințe negative pentru anumite persoane.

Este esențial ca procesul tranziției către viața independentă în cadrul comunității să urmărească un plan individual și să ia în considerare preferințele personale.

1.1. Tranziția planificată și treptată

Ori de câte ori este posibil, desființarea unei instituții și tranziția către comunitate trebuie implementate ca parte a unui proces planificat, direcționat către dezvoltarea unor alternative în cadrul comunității, în scopul de a obține cele mai bune rezultate pentru rezidenți. Totuși, vor exista situații în care desființarea și mutarea rezidenților vor fi implementate sub regim de urgență, fără suficient timp dedicat pregătirilor. De exemplu, problemele financiare cu care se confruntă furnizorul ar putea duce la desființarea urgentă. Măsurile de urgență sunt necesare, de asemenea, atunci când sunt motive de îngrijorare referitoare la calitatea sau gradul de siguranță ale serviciilor. Politicile corespunzătoare de protecție a copilului și a

adulților trebuie să instituie, pentru a fi aplicate în situațiile în care există riscul de vătămare a persoanei – a unui copil sau adult vulnerabil.³²³

1.1.1 Copiii

Dacă nu există pericol de vătămare iminentă, tranziția copilului din instituție către noul mediu sau înapoi în familia de origine ar trebui să fie un proces care are loc treptat.

După ce a fost identificată cea mai potrivită opțiune de îngrijire, trebuie să fie elaborat un plan detaliat, ce evidențiază diferite etape în cadrul procesului de tranziție. Acesta trebuie să includă informații referitoare la: activități, rezultate așteptate, localizarea activităților, termenul (când va avea loc și cât va dura), persoana responsabilă și alte informații relevante. Totuși, planul nu trebuie să fie rigid; profesioniștii care lucrează cu copilul în timpul procesului de tranziție trebuie să revizuiască planul în continuu, operând schimbări după cum este necesar, cu înștiințarea și participarea deplină a copilului.

În general, scopul perioadei de tranziție este familiarizarea copilului cu noul mediu și asistarea acestuia pe măsură ce construiește o relație de atașament cu părintele sau persoana care a preluat responsabilitatea principală a îngrijirii. O relație sănătoasă de atașament este considerată ca fiind extrem de importantă în primii ani de dezvoltare a copilului.³²⁴ Există exemple de programe care și-au dovedit eficiența în pregătirea tranziției, destinate copiilor de diferite vârste și stadii de dezvoltare și având diverse nevoi.³²⁵

Activitățile din primele etape ale perioadei de pregătire vor fi organizate de obicei într-un mediu familiar copilului (în mod obișnuit, în mediul în care se află deja) și, dacă este necesar, în prezența unei persoane de încredere. Atunci când copilul se simte destul de bine în prezența părintelui sau persoanei care îl va îngriji, se poate fixa o vizită la domiciliul acestora. Inițial, vizitele vor fi scurte iar copilul poate fi însoțit de o persoană de încredere din mediul de îngrijire anterior; treptat, durata vizitelor poate fi crescută, până când copilul rămâne peste noapte în locul respectiv. Mutarea concretă a copilului în noul mediu nu trebuie să aibă loc decât în funcție de planul și de preferințele sale individuale. După ce procesul de tranziție s-a încheiat, trebuie să fie acordat sprijinul necesar.

Procesul de pregătire nu implică doar copilul, ci și alte persoane implicate în noua formă de plasament, de exemplu:

- **părinții (naturali, adoptivi sau asistenți parentali):** Părinții ar putea avea nevoie atât de informații, cât și de consultanță, instructaj și sfaturi înainte, în timpul și după ce tranziția a avut loc, pentru a fi capabili să stabilească relații bune cu copilul și să-i acorde o mai bună îngrijire (vezi mai jos „Sprijinirea persoanelor ce acordă îngrijire”);

³²³ Pentru informații suplimentare, vezi Department for Children, Schools, and Families (2010) *Working together to safeguard children*, disponibil la <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf>; și Department of Health and Home Office (2000), *op. cit.*

³²⁴ Conform „teoriei atașamentului”, copiii crescuți în instituții au oportunități limitate de a stabili o relație de atașament, ceea ce constituie cauza multor probleme emoționale, comportamentale și cognitive. Vezi Fahlberg, Vera, *op. cit.*

³²⁵ Pentru exemple de programe de pregătire, vezi Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*, p.85.

- **alți copii:** În cazul în care copilul urmează să locuiască alături de alți copii, de exemplu într-o locuință protejată, și ceilalți trebuie să fie informați și implicați pe cât posibil în primirea copilului. În cazuri de reintegrare în familie, frații sau surorile copilului trebuie să primească atenție specială și să fie pregătiți, de asemenea; și
- **personalul din noul mediu de plasament:** Atunci când copilul va locui într-un alt mediu rezidențial, cum ar fi o locuință protejată, personalul va trebui să primească toate informațiile necesare referitoare, printre altele, la istoricul personal al copilului, la nevoile de îngrijire și interesele sale, etc.

1.1.2 Tinerii care își încheie perioada de îngrijire

Sintagma „încheiere a perioadei de îngrijire” se referă la situațiile în care un copil este integrat în propria familie (biologică și/sau extinsă) sau când ajunge la maturitate (în mod obișnuit la vârsta de 18 ani) și se consideră că este pregătit pentru viața independentă. Este o perioadă extrem de importantă pentru tinerii aflați sub îngrijire alternativă, iar eșecul de a le oferi sprijin adecvat și constant poate avea consecințe devastatoare. Printre acestea se numără reinstituționalizarea și necesitatea altor tipuri de servicii rezidențiale pentru adulți, cum ar fi spitalele de psihiatrie sau închisorile, precum și lipsa unui adăpost, infracționalitatea și prostituția.

Așadar, este esențial să se pună la dispoziția copiilor și tinerilor care încheie perioada de îngrijire sprijinul necesar pentru pregătirea tranziției către viața independentă. Sprijinul acordat trebuie să includă, de exemplu, instructajul privitor la organizarea și întreținerea unei gospodării, precum și abilitățile asociate cu gestionarea bugetului și a banilor. De asemenea, trebuie acordat și sprijin practic privind documentele personale, conturile bancare și obținerea unei locuințe. La fel de importantă este și susținerea psihologică, axată pe dezvoltarea stimei de sine și a capacității de stabilire și păstrare a relațiilor personale. De asemenea, trebuie să fie oferite și oportunități de instruire vocațională. Dovezile atestă că accesul la asemenea programe de pregătire și calitatea pregătirii variază considerabil la nivel național și internațional, și sugerează că nu toți tinerii sunt pregătiți în mod adecvat pentru viața de adult.³²⁶

Recomandările privind sprijinul acordat copiilor și tinerilor care își încheie perioada de îngrijire sunt stipulate în **Orientările ONU privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor** (paragrafele 131-136) și **Quality 4 Children Standards** [Standarde de calitate privind asistența copiilor] (15–18).

1.1.3 Adulții

Și tranziția adulților cu dizabilități și a persoanelor în etate trebuie să aibă loc treptat și să fie pregătită cu grijă și atenție speciale, acordându-se sprijin celor mai vulnerabili. De exemplu, în mod normal persoanele în etate se mută în instituții într-o etapă mai târzie a vieții lor, când schimbările permanente în condițiile de trai și de îngrijire devin din ce în ce mai greu de

³²⁶ Lerch, V. și Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria, p.132.

acceptat și de asimilat din punct de vedere psihologic. Așadar, trebuie depuse eforturi serioase pentru a reduce stresul și a sprijini persoana în timpul procesului de tranziție. Precum în cazul copiilor, un rol important în cadrul pregătirilor îl poate avea familiarizarea persoanei cu noul mediu și cu alte persoane, precum și stabilirea relațiilor. De exemplu, dacă persoana se mută într-un mediu în care există personal, ar putea fi nevoie ca membrii acestuia să viziteze persoana în instituție și să stabilească o relație. Mai târziu, ar putea să aibă loc vizite ale beneficiarului serviciilor în noul mediu, însoțit probabil de o persoană de încredere. Stresul schimbării poate fi redus, de asemenea, în măsura în care este posibil, prin mutarea mobilierului și obiectelor personale ale rezidentului în noul mediu și prin evitarea despărțirii membrilor importanți ai personalului de rezidenți (de exemplu, prin angajarea membrilor personalului în cadrul noilor servicii), atunci când acest lucru este posibil și corespunde interesului superior al persoanei.

Atunci când este planificată tranziția, este de asemenea important să se ofere ocazia ca grupurile de prieteni să rămână nedespărțite, sau să păstreze legătura, de exemplu, asigurându-li-se soluțiile necesare pentru a se deplasa.

Testimonial 5: Protejarea relațiilor de prietenie după încetarea instituționalizării

„Când oamenii sunt mutați din instituții, trebuie să protejăm relațiile de prietenie. Am văzut mulți oameni pierzându-și prietenii când au plecat din instituție. Sunt trimiși în orașe diferite. Se mută în case diferite și locuiesc în alte locuri. Trebuie să ne amintim că acești oameni nu au mașină; nu știu cum să ia autobuzul sau trenul. De obicei nu pot scrie, iar „e-mail” e un cuvânt pe care nu-l folosesc niciodată. Trebuie să nu uităm nici faptul că unele prietenii de acest fel s-au legat de-a lungul multor ani în care am stat izolați. Sunt foarte importante pentru noi. Avem nevoie să fim înțeleși și să ni se ofere susținere suficientă, astfel încât aceste prietenii să continue.”³²⁷

1.2 Viața independentă și abilitățile necesare vieții de zi cu zi

Unele persoane care au trăit în instituții nu au avut ocazia să își dezvolte abilitățile elementare pentru a-și duce viața de zi cu zi sau le-au pierdut ca o consecință a instituționalizării. Așadar este util, înainte de a părăsi instituția, să fie asistați pentru a-și dezvolta abilitățile necesare vieții de zi cu zi. De exemplu, ar putea fi nevoie de antrenarea abilităților gospodărești, cum ar fi gătitul, curățenia, spălatul și călcatul hainelor, spălatul vaselor, etc., păstrarea igienei personale, utilizarea banilor și mersul la cumpărături, utilizarea mijloacelor de transport și a serviciilor publice, regulile de siguranță și de stabilire a relațiilor sociale. Totuși, vor exista variații în ceea ce privește măsura în care diferite persoane vor fi capabile să-și dezvolte aceste abilități. Așadar, trebuie să fie asigurat și accesul la o serie largă de servicii de sprijin în cadrul comunității, cum ar fi ajutorul și îngrijirea la domiciliu.

³²⁷

Martin, Robert (2006) *“A Life Worth Living”*, discurs rostit la Inclusion International World Congress din Mexic, noiembrie 2006, publicat în *Self-advocacy Toolkit*, Inclusion International. Disponibil la: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf

Alte persoane ar putea beneficia de instructaj și sfaturi referitoare la asistența personală ca mijloc esențial de obținere a independenței. Ar putea fi vorba despre informații și sprijin pentru a-i ajuta să decidă care este cea mai bună modalitate de organizare a unui serviciu, în cazul lor (prin intermediul unui furnizor de servicii, unei organizații a beneficiarilor sau prin auto-organizare), sau de instructaj privitor la evaluarea propriilor nevoi sau la recrutarea și direcționarea asistenților. Multor persoane le va fi greu să își asume un rol activ în relația cu asistentul sau furnizorul serviciilor, iar sprijinul suplimentar va fi esențial în acest sens. Sprijinul trebuie să se bazeze pe principiul vieții independente, fundamentat pe modelul social al dizabilității și acordat de cei aflați în aceeași situație.

Testimonial 6: Opiniile Ciarei în privința vieții independente³²⁸

Pentru mine este important să am o viață independentă, pentru că vreau să trăiesc bine, ca orice om.

Cu câțiva ani în urmă, locuiam singură în primul meu apartament. Îmi placea să am propriul meu apartament, dar îmi era greu.

Acum, locuiesc cu Mark, prietenul meu, în Surrey, într-un apartament închiriat cu trei camere.

Locuim aici împreună din luna iunie a anului 2009. Ne-am căutat apartament printr-o agenție imobiliară din oraș. Am fost foarte bucuroasă când am primit cheile apartamentului.

Cred că e important să trăiesc independent pentru că prietenii și rudele mă pot vizita oricând vreau.

Îmi place să gătesc, să-mi pregătesc singură de mâncare. Am câteva cărți de bucate ușoare, așa că pot învăța să gătesc mese sănătoase.

Când primim facturi în cutia poștală, Mark și cu mine ne uităm la ele și avem grijă să le citim cu atenție.

Dacă nu înțeleg despre ce-i vorba, mă ajută Mark.

Am învățat să-mi împart banii ca să-mi pot plăti partea mea din facturile comune și din chirie și îmi plătesc factura telefonului mobil în fiecare lună.

Fac curat în apartament, ca să fie frumos și ordonat. Spăl și rufele, ca să am haine curate zi de zi.

Mă duc la biblioteca din cartierul nostru să împrumut cărți și DVD-uri. Merg și la complexul sportiv și înot.

În fiecare luni seara merg și la cursuri de Zumba. Cursurile sunt ținute aproape de

³²⁸ Obținut cu permisiunea Ciarei de la Inclusion International's Global Campaign on Article 19. Pentru mai multe informații, vezi: <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>

apartamentul meu, așa că pot merge pe jos și mă pot întoarce singură. Cursurile mă costă 5 lire pe săptămână.

Îmi place să am o viață independentă. Îmi trăiesc viața așa cum vreau, aleg ceea ce vreau eu, mănânc atunci când vreau să mănânc, plec și mă întorc oricând vreau eu!

Îmi place foarte mult!

Totuși, pentru alții, ar putea fi important să știe să prevină situațiile de criză și să dezvolte strategii eficiente pentru a le face față.

Uneori, abilitățile necesare vieții independente sunt dezvoltate în așa numitele „locuințe de la jumătatea drumului”, construite pe terenul sau în vecinătatea instituțiilor. Deși se intenționează ca acestea să reprezinte un plasament temporar, aceste locuințe se pot transforma în miniinstituții, iar rezidenții pot rămâne acolo pe termen nelimitat. Așadar, este recomandabil ca resursele să fie investite în alte forme de sprijin. Dacă există astfel de locuințe, este important să se garanteze faptul că ele sunt o formă de plasament temporar, pe termen scurt, și doar un punct de sprijin în drumul spre viața independentă.

Studiu de caz 34: Wellness Recovery Action Plan (WRAP®)³²⁹

WRAP este un instrument de autoajutorare, dezvoltat de beneficiarii serviciilor de sănătate mentală pentru a ajuta oamenii să preia într-o mai mare măsură controlul asupra propriei stări de bine și însănătoșiri. WRAP pornește de la premisa că nu există limite în procesul de vindecare: „persoanele care au probleme de sănătate mentală se vindecă, rămân sănătoase și își continuă viața, împlinindu-și visele și obiectivele”. Este evidențiat faptul că oamenii sunt experți în ceea ce privește propriile experiențe și este subliniată importanța promovării propriilor interese, autoeducației și autoajutorării. WRAP schimbă accentul pus în îngrijirea sănătății mentale, de la „controlul simptomelor”, la prevenire și vindecare.

WRAP este dezvoltat pe baza observației atente a experiențelor și include:

- lucrurile de care persoana are nevoie în fiecare zi pentru a se simți bine, cum ar fi trei mese sănătoase și o jumătate de oră de exerciții fizice;
- evenimentele exterioare care ar putea declanșa simptome sau o experiență tulburătoare, cum ar fi o ceartă cu un prieten sau primirea unei facturi cu o sumă mare de achitat;
- metode de păstrare a stării de bine care ar putea împiedica influența negativă a evenimentului asupra stării de spirit a persoanei, cum ar fi o listă de lucruri pe care le-a făcut în trecut (sau le-ar putea face) pentru a se simți bine în continuare;
- semne alarmante timpurii, ca iritabilitatea sau anxietatea, care indică faptul că persoana ar putea să înceapă să se simtă rău, precum și planificarea unei reacții; și
- semne ce indică faptul că situația se înrăutățește, cum ar fi comportamentul

³²⁹

Bazat pe <http://www.mentalhealthrecovery.com>.

imprudent sau izolarea, și un plan de acțiune pentru remedierea situației.

De asemenea, poate fi dezvoltat un plan de criză personalizat la care se poate recurge atunci când persoana are nevoie ca alți oameni să preia responsabilitatea asupra îngrijirii sale. Planul va include:

- o listă de persoane care oferă sprijin, rolul acestora în viața persoanei și numerele de telefon;
- o listă a tuturor medicamentelor pe care le ia persoana și informații despre motivele pentru care sunt folosite;
- semne care le spun celor ce acordă sprijin că trebuie să ia decizii în locul persoanei și să preia responsabilitatea îngrijirii acesteia; și
- instrucțiuni care le spun celor ce acordă sprijin ce dorește persoana ca ei să facă.

1.3 Promovarea propriilor interese

O parte importantă a tranziției de la îngrijirea instituțională către viața din cadrul comunității este sprijinirea și promovarea propriilor interese. Promovarea propriilor interese înseamnă că persoanelor cu dizabilități și celor în etate li se dă posibilitatea de a vorbi în nume propriu și a prelua controlul asupra propriilor vieți. Copiii și tinerii aflați în îngrijire trebuie să fie încurajați, de asemenea, și să fie susținuți astfel încât să-și exprime punctele de vedere, iar „vocile și experiențele lor trebuie ascultate, prețuite și preluate pentru a influența politicile și acțiunile”.³³⁰

Pentru a-și apăra propriile interese, unele persoane ar putea avea nevoie de sprijin în luarea deciziilor. Multor persoane cu dizabilități intelectuale, de exemplu, le lipsesc competențele și abilitățile necesare pentru luarea deciziilor, pentru că nu li s-a permis niciodată să hotărască în nume propriu. Totuși, toți oamenii pot învăța să ia decizii, cu sprijin din partea membrilor familiei, altor persoane cu dizabilități, a celor ce îi îngrijesc sau a prietenilor.

Pentru alții, apărarea propriilor interese ar putea necesita asistență pentru dezvoltarea asertivității. În plus, oferirea informațiilor relevante (de exemplu, privind drepturile prevăzute prin lege), dezvoltarea abilităților practice de promovare a intereselor proprii (de exemplu, conducerea unor ședințe sau participarea la acestea, sau vorbirea în public) și implicarea în grupuri de promovare a intereselor proprii s-ar putea dovedi importante, de asemenea. În toate aceste activități, rolul organizațiilor de tineri, persoane cu dizabilități și persoane în etate trebuie să fie esențial.

1.4 Sprijinul semenilor

Organizațiile copiilor cu experiență privind sistemul de îngrijire, ale persoanelor cu dizabilități sau ale celor în etate trebuie să fie implicate activ în sprijinirea tranziției beneficiarilor către comunitate. În funcție de competențele lor, acestea ar putea fi capabile să ofere instruire privind abilitățile necesare vieții independente, să ofere consilierea individuală sau șansa de

³³⁰

Eurochild *op. cit.* (2012a) p.18.

a participa în grupuri de sprijin mutual, de a include persoana în grupuri de promovare a intereselor proprii sau de a furniza informații.

Termenul „sprijinul semenilor” se referă la „persoanele cu anumite experiențe sau cu un anumit context, care oferă sfaturi și sprijin altor oameni aflați într-o situație similară”.³³¹ Sprijinul semenilor a fost definit drept unul dintre serviciile esențiale pentru obținerea unei vieți independente de către inițiatorii mișcării pentru o viață independentă a persoanelor cu dizabilități³³² și este în egală măsură important pentru copii și pentru persoanele în etate. Importanța acestui sprijin constă în egalitatea relațiilor și în experiențele și cunoștințele unice ale persoanelor implicate. Astfel, o organizație a persoanelor cu probleme de sănătate mentală implicată în demersuri de promovare și autopromovare subliniază faptul că: „avem o înțelegere foarte precisă a nevoilor acestor oameni care apelează la serviciile de sănătate mentală. Avem experiență personală în ceea ce privește orientarea prin labirintul birocratic al serviciilor de sănătate mentală și al altor servicii publice și jucăm rolul unor modele care îi învață pe oameni, dintr-o perspectivă practică, să-și înțeleagă și să-și exercite drepturile stabilite prin lege.”³³³

Sprijinul semenilor ar putea să joace un rol important în procesul tranziției de la îngrijirea instituțională către viața în comunitate, precum și după aceea. Ar putea fi acordat în diferite locuri și în diferite forme, individual sau în grup. De asemenea, există și alte tipuri de sprijin al semenilor, de exemplu mentoratul (concentrat mai mult asupra misiunii), sau împrietenirea (concentrată mai mult asupra relațiilor de sprijin).

3. SPRIJINIREA PERSOANELOR CE ACORDĂ ÎNGRIJIRE

Familiiile care vor avea grijă de copiii, părinții în etate sau alte rude care părăsesc o instituție ar trebui să primească informații și, dacă este necesar, instructaj și sprijin suplimentar pentru a acorda o îngrijire mai bună.

De exemplu, cheia succesului unui plasament către asistenți parentali este instruirea și sprijinirea asistenților, astfel încât să înțeleagă efectele abuzului și tulburărilor de atașament asupra emoțiilor și comportamentului copilului respectiv, în afară de asigurarea strategiilor de ajutorare a copilului. În lipsa unui sprijin și a unui instructaj de calitate, cei ce acordă îngrijire își vor asuma întreaga responsabilitate asupra situației și vor ceda, simțind că nu se descurcă îndeajuns de bine. Eșecul plasamentului va traumatiza încă și mai mult copilul. Așadar, este esențial să fie satisfăcute nevoile imediate ale acestor persoane, în ceea ce privește o bună stare fizică și emoțională. Totuși, este important în egală măsură să cunoască bine principiile și practicile vieții independente și ale incluziunii și să știe cum să-i încurajeze pe cei pe care îi îngrijesc, astfel încât să-și trăiască viața din plin.

Nevoile personale ale celor ce acordă îngrijire informală trebuie să fie luate în considerare, de asemenea. Lipsa sprijinului acordat acestora poate duce la stres și epuizare, ceea ce ar

³³¹ NCIL (2008) Despre sprijinul semenilor și personalizare, www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc

³³² Evans, J. (2001) *Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions*.

³³³ Vezi Disability Rights California, accesând: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>

putea să le afecteze sănătatea atât lor³³⁴, cât și persoanelor de care au grijă, ajungându-se câteodată la reinstituționalizare. De asemenea, familiile pot suferi din pricina izolării sociale cauzate de stigmatizarea copiilor, a adulților cu dizabilități³³⁵ și a persoanelor în vârstă. Așadar, trebuie să primească asistență pentru a-și evalua nevoile și trebuie să li se pună la dispoziție informații detaliate privitoare la serviciile de sprijin disponibile celor ce acordă îngrijire la nivel de comunitate.

Serviciile care le permit celor ce acordă îngrijire să-și înceteze temporar exercitarea responsabilităților sunt, de asemenea, importante. Îngrijirea cu normă întreagă este de obicei foarte obositoare și solicitantă din punct de vedere fizic și emoțional pentru persoana care o acordă, și care uneori poate fi ea însăși la o vârstă înaintată. În consecință, este foarte important ca persoanei ce acordă îngrijire să i se asigure o perioadă suficientă de timp pentru recreare, pentru a o proteja atât pe aceasta, cât și pe persoana care primește îngrijirea. Vacanțele, în timpul cărora se asigură îngrijire substitutivă prin intermediul unor profesioniști de încredere, trebuie să fie acordate în mod regulat.

Studiu de caz 35: Exemple de sprijin pentru cei ce acordă îngrijire

În 2010, douăsprezece organizații ale persoanelor ce acordă îngrijire (majoritatea în cadrul familial) au participat la Grundtvig Learning Partnership, „Autoevaluarea propriilor nevoi ale persoanelor ce acordă îngrijire în cadrul familiei: Calea spre obținerea sprijinului”. Obiectivele parteneriatului au fost:

- identificarea bunelor practici; și
- susținerea dezvoltării unor instrumente de sporire a conștientizării și instruire în scopul promovării autoevaluării propriilor nevoi de către persoanele ce acordă îngrijire în cadrul familiei.

Proiectul a formulat recomandări generale și specifice pentru dezvoltarea unui Instrument de autoevaluare pentru cei ce acordă îngrijire în familie (Family Carer Self-Assessment Tool) menit să reprezinte un cadru cuprinzător de examinare a tuturor nevoilor fizice, mentale, psihologice, sociale și financiare ale celor ce acordă îngrijire în familie. Un asemenea instrument îi poate ajuta pe cei ce acordă îngrijire să-și identifice și să-și exprime nevoile, garantându-se astfel că vor fi întreprinse eforturile corespunzătoare pentru a-i susține.³³⁶

În Franța, Adapei 44, o asociație înființată la nivel local pentru a sprijini persoanele cu dizabilități și familiile acestora, oferă SAFE, un serviciu de sprijinire, educare și sensibilizare pentru părinții și alți neprofesioniști care îngrijesc copii cu dizabilități intelectuale. SAFE este un serviciu condus de psihologi care intervin în cazul dificultăților de comunicare cu copilul sau comportamentelor problematice. Psihologii lucrează cu familiile pentru a le evalua nevoile în funcție de educația pe care o primește copilul și a elabora strategii educative. Acest serviciu de intervenție timpurie contribuie la conștientizarea rolului pe care-l au persoanele ce acordă îngrijire în familie și ajută aceste persoane să-și exprime și să-și

³³⁴ Organizația Mondială a Sănătății și Banca Mondială, *op. cit.*, p.150.

³³⁵ Mencap (2001) *No ordinary life*, Londra: Mencap.

³³⁶ Grundtvig Learning Partnership, *op. cit.*

cunoască nevoile, reprezentând o sursă de informații și jucând rolul unei căi de acces către alte forme de sprijin.³³⁷

În Irlanda, The Carers Association pune la dispoziție o linie telefonică națională cu caracter confidențial, prietenos și încurajator: 1800 24 07 24. Acest serviciu gratuit reprezintă o conexiune vitală pentru persoanele izolate care acordă îngrijire. Personalul este în măsură să recomande cele mai apropiate centre de ajutor, să găsească informații pentru cei care telefonează, să le dea sfaturi privitoare la drepturile și beneficiile care li se cuvin sau pur și simplu să poarte o conversație cu aceștia într-o manieră încurajatoare, înțelegătoare și lipsită de atitudine critică. Personalul îi întreabă pe cei ce acordă îngrijire dacă doresc să primească în continuare informații și sprijin din partea asociației, inițiind pe această cale o relație pe termen lung. Linia telefonică primește frecvent apeluri din partea unor persoane aflate în momente de criză, dovedindu-se neprețuită prin sprijinul pe care îl asigură în perioadele dificile.³³⁸

O serie de țări au introdus schimbări legislative pentru a proteja persoanele ce acordă îngrijire informală și a reglementa situația lor profesională și condițiile de la locul de muncă. Studii de caz provenite din Spania, Germania și Slovacia pot fi accesate prin intermediul proiectului INTERLINKS.³³⁹

4. ACTIVITATEA LA NIVEL DE COMUNITATE

Activitățile la nivel de comunitate³⁴⁰ sunt o parte esențială a procesului de dezinstituționalizare. Atitudinile negative și prejudecățile privitoare la copiii care au fost sub plasament, la persoanele cu probleme de sănătate mentală sau, în general, la cele cu dizabilități, precum și la persoanele în etate pot împiedica dezvoltarea serviciilor din cadrul comunității. Studiul de caz prezentat mai jos ilustrează aceasta idee. Odată ce dezinstituționalizarea a fost inițiată, stigmatizarea va împiedica incluziunea și participarea deplină în cadrul comunității, putând duce chiar la discriminare sau acte de violență.

Studiu de caz 36: Atitudini negative privitoare la persoanele care părăsesc instituțiile

Într-o anumită comunitate, decizia de a construi locuințe protejate pentru copiii cu dizabilități intelectuale care au părăsit o instituție rezidențială a fost întâmpinată de refuzul hotărât al oamenilor care locuiau în cartierul în care trebuiau să fie localizate locuințele respective. Într-o singură zi, s-au strâns mai mult de 400 de semnături și sute de oameni au ieșit în stradă pentru a protesta împotriva deciziei.

Argumentele protestatarilor trădau în mod clar miturile și atitudinile negative vehiculate frecvent la adresa persoanelor cu dizabilități. Anumite mame au explicat că nu doreau să-i vadă pe copiii lor „sănătoși” jucându-se cu cei „bolnavi” și că simplul fapt că vor vedea copiii

³³⁷

ibid.

³³⁸

ibid., p.12.

³³⁹

Pentru mai multe informații privitoare la situația din Spania, vezi

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>; pentru Germania, vezi <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>; pentru Slovacia, vezi

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SocialProtectionOfInformalCarers>

³⁴⁰

Prin „comunitate” înțelegem cartiere obișnuite în care oamenii locuiesc, interacționează, lucrează, etc.

cu dizabilități va fi tulburător pentru ceilalți copii. Alți oameni au spus că au auzit că acești copii țipă și urlă tot timpul și că pot fi auziți de la o distanță de 30-40 de metri.³⁴¹

Canada este una dintre țările care au întreprins acțiuni de succes privind incluziunea în comunitate, iar cinci factori au fost identificați drept catalizatori ai incluziunii reușite. Primul este „construirea comunității” astfel încât aceasta să constituie baza incluziunii. În cadrul acestui obiectiv, se consideră că incluziunea în comunitate este „benefică pentru comunitate în general, nu doar pentru persoanele cu dizabilități și familiile acestora”. Este evidențiată necesitatea de a „identifica și sublinia beneficiile reciproce pentru toți cei implicați, atunci când comunitățile devin mai incluzive. (De exemplu, școlile eficiente și incluzive și programele pentru dezvoltarea timpurie a copiilor sunt mai bune pentru toți copiii; afacerile de tip incluziv au acces la piețe mai largi și aduc beneficiile unei bune reputații; serviciile municipale incluzive satisfac mai bine necesitățile localnicilor iar programele incluzive de recreare în cadrul comunității vor găsi modalități de a adapta programele, astfel încât să fie atractive pentru o categorie mai largă de participanți).”

Activitățile la nivel de comunitate în scopul realizării incluziunii privesc confruntarea situațiilor în care multe grupe de populație se confruntă, din cauza statutului lor special, cu obstacole deosebite care le împiedică integrarea, de exemplu femeile, imigranții, tinerele familii, tinerii, persoanele în etate, oamenii sau familiile sărace.³⁴²

Așadar, ca parte a procesului de dezinstituționalizare, o atenție deosebită trebuie acordată planificării și implementării unor activități de sensibilizare a populației, menite să înfrângă rezistența față de serviciile din cadrul comunității și să asigure incluziunea deplină a persoanelor care părăsesc instituțiile. Promovarea locuințelor dispersate este, de asemenea, utilă, întrucât previne adunarea persoanelor cu dizabilități (copii și adulți) sau a persoanelor în etate în ghetouri localizate în mijlocul comunităților. Astfel, este mai ușor pentru comunități să perceapă acești oameni ca persoane individuale și să-i accepte ca vecini.

Este important să se lucreze direct cu comunitățile locale și să se discute temerile acestora, implementându-se în același timp campanii mediatice la nivel local, regional sau național care promovează viața independentă și valorile incluziunii. Organizațiile persoanelor cu dizabilități sau ale părinților pot fi o sursă de ajutor prețios în pregătirea și implementarea unor asemenea campanii.

Ghid esențial 11: Concluzii desprinse din activitățile desfășurate la nivelul comunităților³⁴³

- Gândirea și planificarea centrate pe persoană trebuie să ducă la identificarea rapidă a comunităților-țintă. Având aceste date, eforturile guvernului și ale comunității se pot concentra asupra pregătirii adecvate și alocării resurselor către respectivele comunități.
- Când s-a decis închiderea unei instituții, trebuie să fie dezvoltate un plan detaliat de desființare, precum și o strategie de comunicare a deciziei și procesului către public.

³⁴¹ Stadart, *“Rousse Citizens Divide Over Mogilino Children Placement”*, 7 martie 2012, vezi:

³⁴² <http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971>

Extras din documentul strategic *“Factors that have led to successful inclusion in communities”*

(Canada).

³⁴³ Extras din People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *op. cit.*

- Anticipând rezistența comunității, guvernele și autoritățile locale/regionale trebuie să fie bine pregătite cu informații clare despre ceea ce se planifică și motive pentru a justifica de ce decizia este în interesul tuturor, reprezentând mai ales avantajele și drepturile cetățenilor implicați în acest proces.
- Pentru a rezolva problemele locale, trebuie să fie elaborate fișe de date și informații generale care răspund întrebărilor și îngrijorărilor anticipate referitoare la închiderea instituțiilor.
- Trebuie să fie elaborate comunicate de presă și strategii de promovare a planului și confruntare a opoziției, pentru a garanta concentrarea asupra drepturilor diferitelor grupe de beneficiari ai serviciilor și analiza respectuoasă a altor interese.

Studiu de caz 37: Proiectul TAPS

„... am condus un experiment în sudul Londrei, legat de spitalul Tooting Bec. Am studiat două locuințe dotate cu personal pentru pacienți care părăsiseră spitalul, situate în două cartiere învecinate. Pe una dintre străzi am condus o campanie de educare a vecinilor și le-am înregistrat atitudinile înainte și după intervenție. Pe cealaltă stradă, am făcut două sondaje la același interval de timp, dar fără informații educative. O comparație dintre strada pe care s-a derulat experimentul și cea de control a demonstrat faptul că această campanie a reușit să sporească nivelul de înțelegere al vecinilor și să le reducă teama față de persoanele cu boli mentale. Aceste schimbări de atitudine au fost reflectate de comportament, întrucât unii dintre vecinii de pe strada pe care s-a desfășurat experimentul au vizitat pacienții și i-au invitat în casele lor, în timp ce pe strada de control nu s-a înregistrat nicio activitate socială de acest tip. Mai mult, rețelele sociale ale pacienților din experiment s-au lărgit, în timp ce ale pacienților din grupul de control au rămas neschimbate. Concluzia noastră este că aceste campanii de educație desfășurate pe plan local sunt eficiente pentru a facilita integrarea socială a pacienților în cartierele în care locuiesc.”³⁴⁴

Lecturi recomandate:

ARK (2009) *Small group homes service: policies and procedures*. Stara Zagora: ARK

Bott, S. (2008) *Peer support and personalisation*, National Center for Independent Living.

Clayden, J. și Stein, M. (2005) *Mentoring young people leaving care*. Londra: JRF.

Gillman, D. (2006) *The Power of Mentoring*, Wisconsin Council on Developmental Disabilities.

Glasby, J., Robinson, S. și Allen, K. (2011) *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures*. Birmingham: Health Services Management Centre (în numele Association of Directors of Adult Social Services și în asociere cu Social Care Institute for Excellence).

³⁴⁴ Vezi TAPS Project, „A report on 13 years of Research 1985 – 1998”, publicat în *The Psychiatrist*. Disponibil la: <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>. Vezi și „The Caravan of Truth: Face to Face Conversations from Mental Health Compass, Database of Policies and Good Practices”, disponibil la: https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html

Lerch, V. și Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria.

Mulheir, G. și Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

Capitolul 9: Definirea, monitorizarea și evaluarea calității serviciilor

Atât în timpul tranziției de la serviciile instituționale către cele din cadrul comunității cât și odată ce acestea din urmă intră în funcțiune, este extrem de important ca practicile caracteristice instituțiilor să nu fie reproduse în cadrul comunității. Acest capitol stabilește criteriile ce pot fi utilizate pentru a evalua calitatea serviciilor, evidențiind necesitatea de a monitoriza și de a evalua permanent serviciile și prezentând modalități în care beneficiarii serviciilor pot fi implicați în procesul de evaluare a acestora.

Obligații prevăzute de Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități

În conformitate cu Articolul 33 al CDPD, statele părți trebuie să înființeze un mecanism de monitorizare la nivel național care să supravegheze implementarea CDPD. Monitorizarea trebuie să includă unul sau mai multe puncte de convergență din cadrul guvernului pentru a rezolva chestiunile legate de implementare, precum și un organism coordonator care să faciliteze implementarea. Statele trebuie, de asemenea, să înființeze sau să consolideze un organism de monitorizare independent, cum ar fi o organizație națională pentru drepturile omului, care să promoveze, să protejeze și să monitorizeze respectarea CDPD.³⁴⁵

Obligații prevăzute de Convenția ONU privind Drepturile Copilului

Articolul 3 al CDC stipulează că serviciile implicate în îngrijirea și protecția copiilor trebuie să respecte standardele stabilite de autoritățile competente, în special în domenii cum ar fi siguranța, sănătatea, numărul și caracterul adecvat al personalului, precum și supervizarea competentă.

1. IMPORTANȚA DEFINIRII STANDARDELOR DE CALITATE

Într-un sistem bazat pe îngrijirea instituțională, standardele se concentrează de obicei asupra aspectelor tehnice ale prestării serviciilor, și nu asupra modului în care serviciile afectează calitatea vieții beneficiarilor. Aceste standarde acoperă în principal standarde structurale de calitate, cum ar fi construcția și interioarele, protecția sănătății și igiena, îmbrăcămintea și alimentele, personalul și salarizarea, alte resurse și contabilitatea. Conform unui raport al UNICEF³⁴⁶, asemenea standarde susțin funcționarea instituțiilor care seamănă cu o combinație dintre un spital și o cazarmă. De asemenea, ele exclud și orice monitorizare și evaluare a rezultatelor.

În multe țări care se bazează pe îngrijirea instituțională, printre alte probleme se numără standarde rigide și excesiv de birocratice care întrețin în loc să schimbe sistemul existent; implicarea redusă sau inexistentă a beneficiarilor, familiilor acestora sau a societății civile în dezvoltarea standardelor de calitate; sisteme de implementare slabe sau inexistente;

³⁴⁵ Organizația Națiunilor Unite, *op. cit.* (2007).

³⁴⁶ UNICEF și Banca Mondială (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*, p.7.

sisteme subdezvoltate sau inexistente de reglementare a serviciilor și profesiilor și sisteme subdezvoltate sau inexistente de monitorizare și evaluare a practicilor.³⁴⁷ Dezvoltarea standardelor trebuie gândită în cadrul politicii generale de dezinstituționalizare. Aceasta ar trebui să fie însoțită de stoparea admiterii altor persoane în instituții și redirecționarea resurselor către serviciile din cadrul comunității.³⁴⁸

Schimbarea de paradigmă către sprijinul individual și planificarea centrată pe persoană solicită o schimbare a modului de evaluare a serviciilor și a modului de aplicare a standardelor.³⁴⁹ Alegerea și definirea principiilor, standardelor sau indicatorilor de calitate este una dintre etapele esențiale pentru stabilirea unui sistem eficient de reglementare a serviciilor din cadrul comunității.³⁵⁰ Asemenea standarde trebuie să respecte drepturile și calitatea vieții beneficiarilor, în loc să se concentreze asupra problemelor tehnice.³⁵¹ Mai ales în perioada de tranziție, sunt importante responsabilitatea și capacitatea de a păstra un anumit nivel calitativ în întreaga gamă de servicii. Este vorba atât despre monitorizarea bugetului, cât și despre un sistem de evaluare a oricărei forme de sprijin sau serviciu furnizat.³⁵²

În definirea standardelor de calitate, recursul la rezultatele personale identificate de oamenii care utilizează serviciile s-a dovedit a fi opțiunea preferabilă în numeroase țări. În plus, evaluarea nu se poate baza pe simpla evidență a activității furnizorilor de servicii. Sistemele de evaluare eficiente trebuie să includă atât mecanisme pentru asigurarea, cât și pentru îmbunătățirea calității serviciilor și rezultatelor acestora pentru persoanele care beneficiază de ele.³⁵³

În cele din urmă, standardele trebuie să se bazeze pe toate exemplele de bune practici deja existente în țară sau la nivel internațional, pentru a evita suprapunerea eforturilor.

Ghid esențial 12: Riscuri asociate cu stabilirea standardelor

Printre riscurile asociate cu stabilirea standardelor³⁵⁴ se numără situațiile în care acestea sunt dezvoltate pentru a fi aplicate unor servicii incapabile, prin natura lor, să asigure o bună calitate a vieții persoanelor care le utilizează, cum ar fi, de exemplu, mediile instituționale de îngrijire. De asemenea, standardele nu trebuie să fie prea detaliate sau prea rigide, pentru a nu fi incapabile să răspundă nevoilor individuale. Există situații în care serviciile din cadrul comunității trebuie să se conformeze unor standarde mai potrivite unor medii de îngrijire instituțională, cum ar fi regulile privitoare la comandarea proviziilor, la vizitatorii din exterior și regulamentul sanitar și de siguranță.

Uneori, standardele pot fi prea abstracte; cadrele de calitate se pot transforma în simple exerciții de verificare. De asemenea, definirea unor standarde minimale prezintă un

³⁴⁷ *ibid.*, p.8.

³⁴⁸ *ibid.*, p.9.

³⁴⁹ Power, *op. cit.*, p.37.

³⁵⁰ Chiriacescu, Diana (2008) *Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Sarajevo: the Disability Monitor Initiative, p.36.

³⁵¹ UNICEF și Banca Mondială, *op. cit.*, p.7.

³⁵² Power, *op. cit.*, p.36.

³⁵³ *ibid.*, p.37.

³⁵⁴ UNICEF și Banca Mondială, *op. cit.*, p.8.

dezavantaj, întrucât poate duce la situația în care se acordă finanțare doar pentru aceste standarde minimale, iar prestatorii de servicii nu sunt stimulați să furnizeze servicii care trec dincolo de aceste limite.

În multe țări, standardele prezintă tendința de a se concentra asupra aspectelor concrete, palpabile, cum ar fi dimensiunea spațiului, cantitatea și calitatea alimentelor oferite. Totuși, este la fel de important să existe standarde cuantificabile privitoare la calitatea îngrijirii și a vieții. Standardele sunt ineficiente dacă nu formează o parte dintr-un sistem de inspectare ce dispune de puterea corespunzătoare și de resursele necesare pentru a interveni când acestea nu sunt atinse.

Studiu de caz 38: Respectarea standardelor privitoare la îngrijirea instituțională

În Austria, pentru a înființa o mică secție de îngrijire a persoanelor în etate care suferă de demență, furnizorii serviciilor trebuie să se conformeze standardelor impuse pentru îngrijirea instituțională. Aceste standarde (și alte reglementări cum ar fi cele privitoare la personal) intră în vigoare imediat ce există cinci persoane într-un anumit mediu. Acest exemplu este invocat adeseori pentru a motiva de ce un centru de îngrijire nu poate funcționa economic dacă are mai puțin de 70 de rezidenți.³⁵⁵

2. IMPLEMENTAREA STANDARDEROR LA DIFERITE NIVELURI

Sistemul de stabilire și monitorizare a standardelor de calitate implică diferite niveluri³⁵⁶ – guvernul național, autoritățile de la nivel local sau regional, furnizorii de servicii și terțe părți (cum ar fi agențiile de certificare), precum și persoanele care beneficiază de servicii sau organizațiile care îi reprezintă.

UNICEF și Banca Mondială au propus o serie de acțiuni ce trebuie întreprinse în perioada de tranziție de la îngrijirea instituțională către serviciile de sprijin din cadrul comunității (Tabelul 7). Deși s-a propus ca măsurile să fie luate în contextul serviciilor destinate copiilor, acestea sunt aplicabile și altor grupe de beneficiari. Ele oferă o binevenită privire generală asupra schimbărilor necesare în procesul de tranziție către serviciile din cadrul comunității și prezintă o imagine a complexității acestui proces.³⁵⁷

³⁵⁵ Exemplu obținut de la European Social Network.

³⁵⁶ UNICEF și Banca Mondială, *op. cit.*, p.8.

³⁵⁷ *ibid.*, p.8-9.

Tabelul 7: Implementarea standardelor la diferite niveluri

La nivelul guvernului național	Însărcinat cu trasarea directivelor strategice pentru servicii și înființarea sistemelor de dezvoltare și monitorizare a calității serviciilor în cadrul unei politici generale de dezinstituționalizare.	1. Evaluează situația curentă prin revizuirea standardelor existente, a mecanismelor de reglementare și monitorizare și identificarea practicilor exemplare. 2. Decide ce tipuri de standarde, mecanisme de reglementare și sisteme de monitorizare vor fi implementate. 3. Dezvoltă un plan de implementare ce cuprinde programe-pilot, instructajul și direcționarea personalului și dezvoltă stimulente pentru implementarea standardelor. 4. Creează un cadru legislativ pentru standarde și monitorizare. 5. Înființează organisme de reglementare cum ar fi inspectoratele, consiliile de acreditare, consiliile profesionale, consiliile de instruire profesională, ombudsmanii, în funcție de necesitate. 6. Dezvoltă sisteme de date pentru a colecta informații referitoare la calitatea serviciilor. 7. Dezvoltă și actualizează standardele, codurile de practică (etica), orientarea practicii, indicatorii de performanță și reglementări prin intermediul unor consultări de amploare, obținând angajamente și responsabilizare și implicând beneficiarii și pe cei ce acordă îngrijire.
--	--	---

Nivel local/regional	Însărcinat cu întreținerea, coordonarea și planificarea furnizării serviciilor care răspund unor nevoi la nivel local.	1. Implementarea sau îmbunătățirea unor mecanisme de asigurare a calității pentru planificarea, gestionarea și achiziționarea serviciilor, coordonarea serviciilor de la nivel local sau a celor prestate direct. 2. Implementarea sau îmbunătățirea serviciilor de inspecție. Dacă e necesar, înființarea unei unități de inspecție și recrutarea și pregătirea inspectorilor. 3. Implementarea sau îmbunătățirea sistemelor de identificare a problemelor sau oportunităților de creștere calitativă, inclusiv a sistemelor informatice, birourilor de reclamații și raportare a problemelor și mecanismelor de identificare, sondajelor, monitorizării statistice, măsurării performanței cu ajutorul indicatorilor, criteriilor de referință și echipelor de evaluare a calității. 4. Promovarea înțelegerii și acceptării standardelor și mecanismelor de creștere a performanței de către personal, comunitățile locale, beneficiari și rudele lor.
---------------------------------	--	--

Mediile în care se desfășoară practica	Includ o analiză a serviciilor organizației respective.	1. Evaluarea situației curente, identificând domeniile cu exemple de bune practici, sau practici nesatisfăcătoare ce trebuie să fie schimbate. 2. Alegerea unei metode de îmbunătățire a calității. Aceasta se poate concentra pe monitorizarea rezultatelor dorite sau nedorite, sau pe prestarea serviciilor și proceselor de susținere, pentru a identifica domeniile care trebuie îmbunătățite. 3. Înființarea unei echipe responsabile cu activitățile de asigurare a calității inițiale. 4. Dacă rolul serviciului este neclar, sau dacă nu răspunde necesităților comunității, ar putea fi nevoie de planificare strategică. Pentru a o realiza trebuie: să se definească misiunea organizației; să se evalueze oportunitățile și piedicile din mediul extern și punctele forte și cele slabe ale organizației, stabilindu-se prioritățile. 5. Fixarea standardelor, dezvoltarea orientărilor, a procedurilor standard de funcționare și standardelor de performanță printr-un proces de consultare a întregului personal, a celor ce acordă îngrijire și a beneficiarilor. 6. Dezvoltarea sau îmbunătățirea sistemelor de monitorizare cum ar fi sistemele informatice; birourile de reclamații și indicatorii problemelor. 7. Dezvoltarea unui plan de asigurare a calității ce include obiectivele și domeniul de aplicare, responsabilitățile și strategiile de implementare. 8. Trecerea în revistă a realizărilor și repornirea procesului pentru a implementa modificări continue.
---	---	---

3. DEFINIREA CONȚINUTULUI STANDARDELOR DE CALITATE

3.1 Cadre europene de calitate

La nivelul Uniunii Europene, serviciile sociale sunt definite în Comunicatul Comisiei Europene privind serviciile sociale de interes general din aprilie 2006.³⁵⁸ Printre acestea se numără servicii cum ar fi asistența socială, îngrijirea pe termen lung, îngrijirea copiilor, serviciile de ocupare a forței de muncă și de instruire, asistenții personali și locuințele sociale. Obiectivele și principiile care trebuie să ghideze organizarea serviciilor sociale sunt expuse în Comunicatul Comisiei din anul 2007 privind serviciile de interes general și serviciile sociale de interes general. În acesta se afirmă că serviciile sociale trebuie să fie „cuprinzătoare și personalizate, concepute și prestate într-o manieră integrativă.”

³⁵⁸ Comunicat al Comisiei Europene "Implementing the Community Lisbon Programme: Social Services of General Interest in the European Union" COM(2006)177 final.

3.1.1 Cadrul european voluntar al calității serviciilor sociale

Cadrul european voluntar al calității serviciilor sociale („cadrul”)³⁵⁹ a fost adoptat în 2010 de către Comitetul pentru Protecție Socială, în scopul de a ajunge la o înțelegere comună asupra calității serviciilor sociale din Uniunea Europeană. Cadrul identifică principiile de calitate și propune un set de orientări metodologice. Acestea pot fi utilizate de autoritățile publice din statele membre pentru a-și dezvolta propriile instrumente de definire, măsurare și evaluare a calității serviciilor sociale. Implementarea Cadrului este voluntară și poate fi aplicată în context național, regional și local.³⁶⁰

Cadrul european de calitate (rezumat în graficul de mai jos) stabilește principii generale de calitate pentru prestarea serviciilor. Acesta cuprinde trei dimensiuni ale prestării serviciilor:

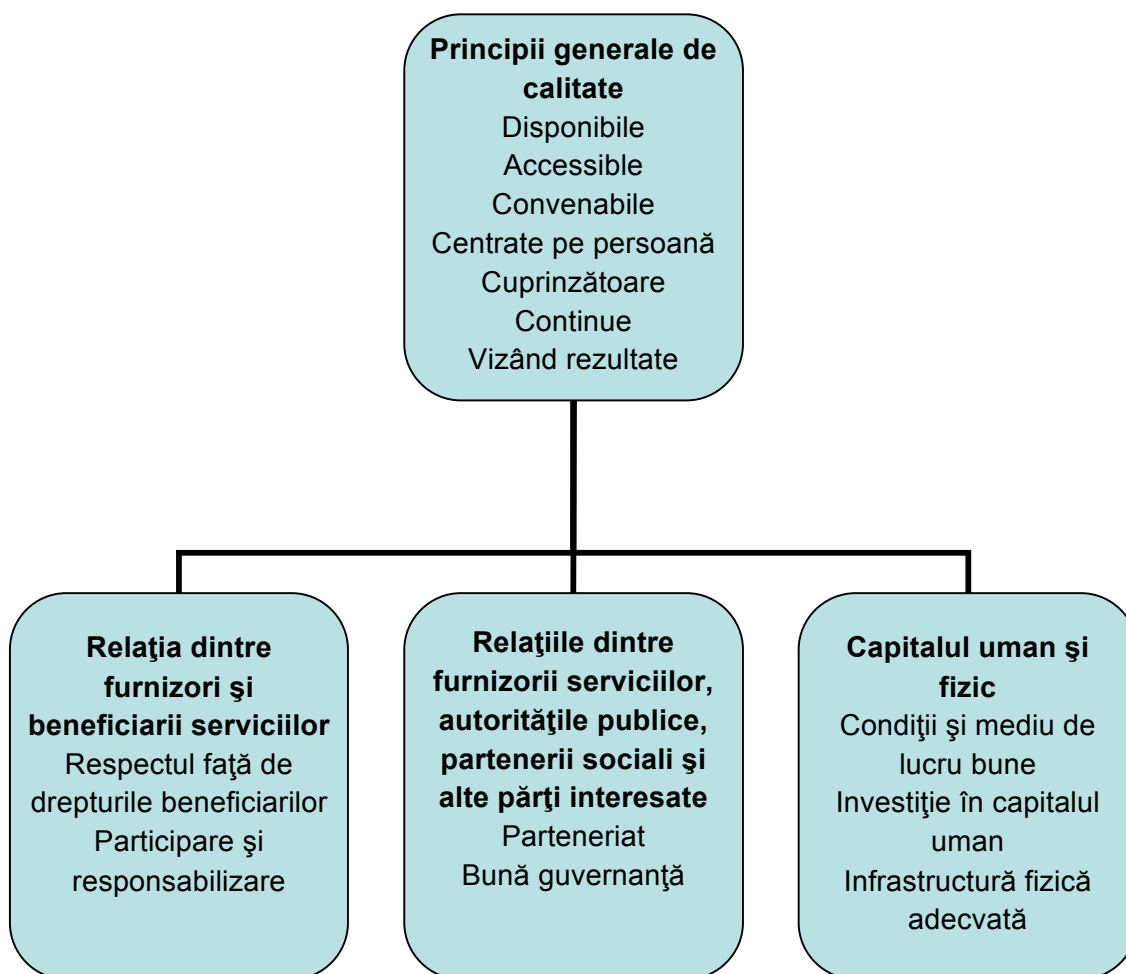
1. relația dintre furnizori și beneficiarii serviciilor;
2. relația dintre furnizorii serviciilor, autoritățile publice și alte părți interesate; și
3. capitalul uman și fizic.

Pentru fiecare dintre acestea sunt enumerate criteriile operaționale (sau indicatori), menite să ajute țările să monitorizeze și să evalueze serviciile sociale. De exemplu, unul dintre aceste principii de calitate este „respectarea drepturilor beneficiarilor”. Criteriile de calitate includ următoarele cerințe: salariaților și voluntarilor implicați în prestarea serviciilor li se va asigura instructajul adecvat privitor la furnizarea unor servicii de îngrijire cotidiană fundamentate pe drepturile omului și centrate pe persoană; și se va promova incluziunea beneficiarilor în comunitate.

³⁵⁹ Comitetul pentru Protecție Socială, *op. cit.*

³⁶⁰ Pentru informații suplimentare, vă rugăm accesați:
<http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>

Grafic: Rezumat al Cadrului european de calitate pentru serviciile sociale



3.1.2 Alte inițiative de definire a principiilor de calitate

La nivel european, au fost luate o serie de inițiative menite să stabilească principii comune de calitate pentru serviciile sociale și medicale. Platforma Socială a identificat nouă principii, fiecare dintre acestea fiind urmat de o serie de indicatori. Pentru Platforma Socială, un serviciu social și medical de calitate trebuie să:

1. respecte demnitatea umană și drepturile fundamentale ale omului;
2. obțină rezultatele scontate;
3. se adapteze în funcție de fiecare individ;
4. asigure securitatea tuturor beneficiarilor, inclusiv a celor mai vulnerabili;
5. participe activ și să permită beneficiarilor să ia decizii proprii;
6. fie generalizat și să aibă caracter continuu;
7. fie prestat în colaborare cu comunitățile și alte părți interesate;
8. fie acordat de către profesioniști competenți ce lucrează în condiții bune; și
9. fie coordonat după principiile transparenței și răspunderii.

Platforma Europeană de reabilitare a dezvoltat o serie de principii de excelență în serviciile sociale (European Principles of Excellence in Social Services – EQUASS) oferind trei niveluri de acreditare. Acestea sunt menite să completeze programele de certificare la nivel național.³⁶¹ Acreditarea se bazează pe cele zece criterii EQUASS: leadership, personal/specialiști, drepturi, etică, parteneriat, participare, centrare pe persoană, caracter cuprinzător, orientare către rezultate și îmbunătățire continuă – utilizând mai mult de 100 de indicatori pentru evaluare. Unele țări, cum ar fi Norvegia, au recunoscut în mod oficial sistemul de certificare EQUASS și îl utilizează pentru alocarea fondurilor publice pentru serviciile de reabilitare.

Standardele de calitate pentru copiii din Europa îngrijiți în afara domiciliului (Quality4Children Standards for Out-of-Home Child Care in Europe), dezvoltate de FICE International, SOS Children's Villages și IFCO, intenționează să-i informeze, să-i ghideze și să-i influențeze pe cei implicați în îngrijirea copiilor în afara domiciliului. Printre aceștia se numără copiii și tinerii, familiile biologice, persoanele ce acordă îngrijirea, managerii organizațiilor de asistență, asistenții sociali, reprezentanții autorităților publice și alții. Standardele au fost dezvoltate prin consultarea copiilor și tinerilor care au experiența îngrijirii în afara domiciliului.³⁶²

Ca parte a unui proiect european de combatere a abuzului asupra persoanelor în etate, un grup de organizații a dezvoltat standarde aplicabile serviciilor destinate persoanelor în vârstă, bazate pe Carta Europeană a drepturilor și responsabilităților persoanelor în etate care au nevoie de îngrijire și asistență pe termen lung. Ghidul³⁶³ este însoțit de exemple de bune practici.

3.2 Cadrul privind calitatea vieții elaborat de Schalock

Atunci când calitatea serviciilor este definită, monitorizată sau evaluată, trebuie să se acorde o atenție deosebită modului în care acestea afectează calitatea vieții persoanelor care le utilizează. Conform definiției profesorului Robert Schalock, calitatea vieții este un fenomen multidimensional, compus din arii centrale, influențate de caracteristici personale și factori de mediu. Aceste arii centrale sunt comune tuturor oamenilor, deși pot varia de la un individ la altul în ceea ce privește valoarea și importanța relative. Evaluarea calității vieții este, așadar, fundamentată pe indicatori variabili în funcție de cultură.³⁶⁴ Aceștia sunt prezentați în Tabelul 9.

³⁶¹ Pentru informații suplimentare, accesați: <http://www.epr.eu/index.php/equass>

³⁶² SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria.

³⁶³ Carta Europeană a drepturilor și responsabilităților persoanelor în etate care au nevoie de îngrijire și asistență pe termen lung. Ghid adițional (2010). Pentru exemple de bune practici, vezi: <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>

³⁶⁴ Interviu cu profesorul Schalock către Expertise Centre Independent Living, publicat în Newsletter of the European Network on Independent Living, 31 mai 2011, disponibil la: <http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>

Tabelul 9: Cadrul privind calitatea vieții elaborat de Schalock³⁶⁵

Aria	Indicatori și descriptori
Starea emoțională bună	1. Mulțumirea (satisfacția, starea de spirit, plăcerea)
Relațiile interpersonale	2. Conceptul de sine (identitatea, prețuirea de sine, stima de sine)
Bunăstarea materială	3. Lipsa stresului (previzibilitatea și controlul)
Dezvoltarea personală	4. Interacțiunile (rețelele sociale, contactele sociale)
Autodeterminarea	5. Relațiile (familia, prietenii, semenii)
Starea fizică bună	6. Formele de sprijin (emoțional, fizic, financiar)
Drepturile	7. Statutul financiar (venit, ajutor social)
Incluziunea socială	8. Locul de muncă (statutul profesional, mediul de lucru)
	9. Locuința (tipul de reședință, forma de proprietate)
	10. Educația (realizări, statutul pregătirii)
	11. Competențele personale (cognitive, sociale, practice)
	12. Performanța (succesul, realizările, productivitatea)
	13. Autonomia/controlul personal (independența)
	14. Obiectivele și valorile personale (dorințe, așteptări)
	15. Alegeri (oportunități, opțiuni, preferințe)
	16. Sănătatea (gradul de funcționare, simptome, condiția fizică, nutriția)
	17. Activitățile de zi cu zi (autoîngrijire, mobilitate)
	18. Îngrijirea sănătății
	19. Divertismentul (recrearea, hobby-urile)
	20. Statutul uman (respect, demnitate, egalitate)
	21. Statutul legal (cetățenie, acces, garanții procedurale)
	22. Integrare și participare în comunitate
	23. Rolurile în comunitate (contribuție, voluntariat)
	24. Formele de sprijin social (rețelele și serviciile de sprijin)

Cadrul privind calitatea vieții elaborat de Schalock poate fi aplicat în diverse situații, inclusiv în dezvoltarea politicilor. De exemplu, în SUA, numeroase legi privitoare la persoanele cu dizabilități de ordin intelectual solicită planuri individuale de sprijin ce pot fi dezvoltate conform Cadrului privind calitatea vieții elaborat de Schalock. Cadrul aliniază nevoile de sprijin și factori și arii ce reflectă calitatea vieții și include consecințe individuale privitoare la calitatea vieții.³⁶⁶

Întrucât cele opt arii sunt în conformitate cu Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, cadrul poate fi utilizat ca instrument de măsură a gradului în care a fost implementată Convenția. De asemenea, poate fi utilizat pentru raportarea, monitorizarea, evaluarea și îmbunătățirea continuă a calității, pentru a susține transformarea furnizorilor de îngrijire instituțională în furnizori de servicii la nivel de comunitate.³⁶⁷

³⁶⁵ Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. și Jenaro, C. (2010). „Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct”. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218 – 233, p. 221.

³⁶⁶ *ibid.*, p.230.

³⁶⁷ Interviu cu profesorul Schalock, *op. cit.*

4. MONITORIZARE ȘI EVALUARE

Ghid esențial 13: Mecanismele de monitorizare și Orientările ONU privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor

Conform Orientărilor ONU privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, „Agențiile, serviciile și specialiștii implicați în acordarea îngrijirii trebuie să răspundă în fața unei anumite autorități publice, care trebuie să asigure, printre altele, inspectarea frecventă ce cuprinde atât vizite planificate, cât și neanunțate, incluzând discuții cu copiii și personalul și observarea acestora”. Orientările expun, de asemenea, și funcțiile mecanismului de monitorizare, ce trebuie, printre altele, „să recomande politicile adecvate autorităților competente, cu scopul de a îmbunătăți modul de a trata copiii lipsiți de îngrijirea părintească”.³⁶⁸

Monitorizarea și evaluarea sunt componente indispensabile în planificarea și implementarea serviciilor. Acestea pot asigura transparența, răspunderea și controlul tuturor etapelor implicate în furnizarea serviciilor. Politicile și strategiile de monitorizare și evaluare trebuie să fie incluse în toate stadiile procesului de dezinstituționalizare, inclusiv în implementarea strategiilor, în planurile de acțiune pentru desființarea instituțiilor sau în planurile individuale.

Monitorizarea și evaluarea trebuie să fie întreprinse în strânsă cooperare cu beneficiarii reali și potențiali ai serviciilor și cu familiile acestora, precum și cu organizațiile care îi reprezintă. Prin utilizarea unor proceduri de stabilire a unor cadre de referință, evaluarea poate contribui la promovarea unor servicii inovatoare și a celor mai bune practici. Aspectul cel mai important este că monitorizarea și evaluarea pot să asigure respectarea standardelor de calitate: cu alte cuvinte, respectarea intereselor beneficiarilor și implicarea activă a acestora în furnizarea serviciilor.³⁶⁹

4.1. Monitorizarea

Monitorizarea eficientă solicită stabilirea unei serii de mecanisme, printre care pot fi incluse³⁷⁰:

- **Mecanismele de reglementare** cum ar fi autorizarea, acreditarea și certificarea.
- **Inspecția:** bazându-se pe standarde, inspecțiile trebuie să aibă drept rezultat un raport ce evidențiază bunele practici, domenii ce ar putea fi îmbunătățite și recomandări. Conform bunelor practici, rapoartele trebuie să fie publice.
- **Măsurarea și indicatorii de performanță:** tot mai des folosite pentru a evalua performanța serviciilor finanțate de stat; implică existența unor indicatori măsurabili, care pot crea o imagine corectă a calității serviciilor.
- **Sistemele de tratare a plângerilor:** trebuie să acorde protecție celor care depun reclamații, reprezentând un sistem independent de procesare a plângerilor.
- **Ombudsmanii, cei care apără interesele copiilor (și ale altora):** aceștia pot să apere în mod general drepturile diferitelor grupe (influențând politicile), precum și să intervină în cazuri individuale.

³⁶⁸ Orientările Organizației Națiunilor Unite privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, para. 128-130.

³⁶⁹ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, p.42.

³⁷⁰ UNICEF și Banca Mondială, *op. cit.*

În ceea ce privește obiectul monitorizării, atenția trebuie să se concentreze asupra rezultatelor personale și satisfacției fiecărui individ, cu alte cuvinte, asupra măsurii în care dorințele, preferințele și nevoile fiecărei persoane (și ale familiei sale, dacă este cazul) sunt satisfăcute.³⁷¹ În cazul copiilor care părăsesc îngrijirea instituțională, monitorizarea implică recunoașterea indicatorilor de eșec al plasamentului, întrucât aceștia vor impune o reacție urgentă și adecvată.³⁷²

4.2 Evaluarea

Evaluarea serviciilor poate fi externă și internă (autoevaluare). Înainte de a începe evaluările, trebuie să fie schițați termenii de referință. Aceștia trebuie să evidențieze:

- obiectivele și domeniul evaluării;
- metodologia;
- resursele necesare și planificarea calendaristică; și
- modul de comunicare a rezultatelor.

Cei care desfășoară evaluarea trebuie să fie calificați și instruiți în mod corespunzător. Evaluările trebuie să vizeze structura, procesul și rezultatele unui anumit serviciu. Ele trebuie să fie urmate de recomandări în vederea ameliorării. Rezultatele evaluării trebuie să aibă, de asemenea, implicații asupra continuității serviciului și a finanțării.

În evaluarea serviciilor, este recomandată folosirea unui etalon de referință. Acesta se referă la rezultatele obținute de furnizorul serviciilor prin comparația cu organizațiile mai eficiente sau care au mai mult succes, considerate a fi exemple de bune practici.³⁷³ Etalonul de referință poate ajuta serviciile să evite repetarea aceluiași greșeli și încurajează reproducerea celor mai bune practici.

De asemenea, este important ca însuși procesul de dezinstituționalizare să fie monitorizat și evaluat. Se sugerează pregătirea unor rapoarte lunare, bazate pe indicatorii-cheie. Aceștia trebuie să includă detalii privitoare la persoanele afectate de proces, la personal, la dezvoltarea noilor servicii și la situația financiară. Rapoartele detaliate pot fi elaborate la fiecare șase luni, pe baza rapoartelor lunare. Acestea ar putea include informații calitative ce demonstrează satisfacția beneficiarilor serviciilor (și a altor părți interesate) în ceea ce privește acest proces. Raportul final poate analiza probleme cu caracter mai general, cum ar fi analiza impactului pe care-l are programul de dezinstituționalizare asupra beneficiarilor serviciilor, familiilor acestora, personalului, agențiilor și comunităților locale, precum și concluziile desprinse din experiență.³⁷⁴

4.3 Implicarea beneficiarilor în evaluarea serviciilor

³⁷¹ People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*

³⁷² Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*, p.133.

³⁷³ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, p.42.

³⁷⁴ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*, p.135.

În spiritul parteneriatului, persoanele care utilizează serviciile și organizațiile care le reprezintă, precum și familiile lor, dacă este cazul, nu trebuie să fie implicate doar în trasarea standardelor de calitate, ci și în procesul de monitorizare și evaluare a serviciilor.

Evaluarea calității din perspectiva clientului se referă la experiența personală a acestuia referitoare la locuință și la condițiile în care trăiește și muncește. Accentul trebuie să fie pus pe obținerea unor rezultate ce corespund preferințelor și stilului de viață ale persoanei. Pot fi evaluate diferite aspecte:

- satisfacția persoanei față de anumite aspecte ale vieții și sprijinul pe care îl primește;
- valoarea și importanța relativă pe care oamenii le acordă acestor aspecte;
- gradul în care nevoile, necesitățile și preferințele lor individuale sunt satisfăcute;
- măsura în care își pot îndeplini obiectivele personale; și
- măsura în care simt că schimbarea sau îmbunătățirea este posibilă.³⁷⁵

În timp ce principiile implicării beneficiarilor vor fi aceleași pentru toate grupele, modul în care poate fi facilitată implicarea lor va fi diferit. Trebuie să fie consultate organizațiile care reprezintă copiii, persoanele cu dizabilități, persoanele cu probleme de sănătate mentală și persoanele în etate, astfel încât persoanele implicate să aibă cu adevărat ceva de spus în cadrul procesului și să li se dea posibilitatea de a contribui la îmbunătățirea serviciilor.

Studiu de caz 39: Modelul de evaluare Nueva, din Austria³⁷⁶

Modelul de evaluare Nueva a fost dezvoltat de Asociația Atempo din Austria. Criteriile de calitate, dezvoltate de persoane cu dizabilități intelectuale, sunt formulate sub forma unor întrebări din cadrul unor interviuri cu beneficiarii serviciilor. Există chestionare diferite pentru diverse tipuri de servicii – unele sunt pentru servicii rezidențiale, iar altele pentru servicii de asistență în viața de zi cu zi. Pentru persoanele incapabile să răspundă la întrebări, sunt utilizate criterii de observație. Există între 60 și 120 de criterii pentru diverse tipuri de servicii, care sunt trasate în cinci sau șase dimensiuni calitative. Aceste dimensiuni calitative au fost definite, de asemenea, de către grupa de beneficiari și au scopul de a-i ajuta pe beneficiari să înțeleagă cu ușurință rezultatele evaluării. În evaluarea serviciilor de asistență în viața de zi cu zi, dimensiunile sunt autodeterminarea, siguranța, sfera privată, sprijinul, îngrijirea și satisfacția. În evaluarea locurilor de muncă, dimensiunile calitative sunt autodeterminarea, standardizarea și integrarea, securitatea, sprijinul și satisfacția.

Evaluatorii Nueva și asistenții lor organizează în mod regulat ședințe privitoare la calitate cu beneficiarii, salariații și reprezentanții autorităților pentru a discuta despre criteriile de calitate pe care aceștia doresc să le adauge sau să le înlăture. Ca o consecință a organizării acestor ședințe și a diferitelor proiecte de cercetare, definițiile calității sunt reconsiderate la fiecare doi ani, în vederea îmbunătățirii.

³⁷⁵ Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Raport. Bruxelles: Inclusion Europe, p.3.

³⁷⁶ Atempo și Inclusion Europe (2010), *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level*, disponibil la: www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139

Metodele utilizate pentru a colecta informații sunt atât cantitative, cât și calitative. Evaluatorii Nueva iau interviuri complexe (bazate pe exprimare verbală și pe imagini ajutătoare), sunt supuși unor observații complexe și participative, analizând totodată chestionare scrise pentru a evalua datele structurale și pe cele referitoare la procese. În cadrul unei abordări calitative, ei organizează workshopuri cu beneficiarii și cu membrii personalului, pentru a discuta despre obiectivele și ideile lor de îmbunătățire a calității.

După colectarea informațiilor, evaluatorii Nueva le introduc într-o bază de date pentru analiza statistică. Aceasta a fost dezvoltată special într-o formă accesibilă persoanelor cu dizabilități. Evaluatorii Nueva sunt instruiți timp de doi ani pentru a deveni experți în calitatea serviciilor destinate grupei lor și pentru a putea să intervieveze persoanele cu dizabilități.

În cadrul modelului Nueva, evaluatorii sunt persoane cu dizabilități de ordin intelectual. Ei nu doar definesc calitatea din propriul lor punct de vedere, ci sunt și cei care iau interviurile. Serviciile evaluate sunt prezentate într-un catalog online, iar oamenii pot efectua căutări în baza de date în funcție de diverse criterii.

4. INSPECTAREA ȘI EVALUAREA ÎNGRIJIRII INSTITUȚIONALE

Procesul dezvoltării alternativelor pentru îngrijirea instituțională poate să dureze mult, mai ales în țările în care numărul persoanelor plasate în instituții este foarte ridicat. Așadar, pe durata acestui proces, este important să se garanteze respectarea drepturilor persoanelor care rămân în instituții.

Un raport european³⁷⁷ recomandă țărilor să înființeze inspectorate independente cărora să li se permită accesul în toate instituțiile, astfel încât să poată efectua vizite neanunțate. Se recomandă publicarea unor rapoarte detaliate și colaborarea cu societatea civilă, în special cu organizațiile care reprezintă beneficiarii unor asemenea servicii. Inspectoratele împuternicite pe cale legală trebuie să fie capabile, de asemenea, să rezolve orice reclamație individuală.

Un alt aspect care nu trebuie neglijat este calitatea îngrijirii din instituții în timpul procesului de tranziție și desființare. Trebuie să fie depuse eforturi intense pentru a îmbunătăți calitatea îngrijirii, mai ales atunci când sănătatea și siguranța rezidenților sunt în pericol. Menținerea calității este dificilă, în special atunci când membrii personalului sunt concediați. Implicarea salariaților în toate stadiile reformei și ajutorul acordat acestora pentru a dobândi noi abilități pe durata desființării instituțiilor (de exemplu, evaluarea copiilor și pregătirea lor pentru tranziție) s-au dovedit utile în menținerea calității îngrijirii.³⁷⁸

Studiu de caz 40: Exemple de instrumente de evaluare a calității îngrijirii în mediile rezidențiale

³⁷⁷ MDAC (2006) *Inspect!.*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapesta: Mental Disability Advocacy Centre.

³⁷⁸ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*, p.106.

WHO Quality Rights Tool Kit oferă statelor informații practice și instrumente de evaluare și îmbunătățire a calității și standardelor de respectare a drepturilor omului în centrele de sănătate mentală și asistență socială. Instrumentarul se bazează pe Convenția Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități.³⁷⁹

The E-Qalin este un sistem de management al calității pentru instituțiile de îngrijire și serviciile de îngrijire la domiciliu destinate persoanelor cu dizabilități. Se bazează pe instruirea unor manageri de proiect ai E-Qalin și pe un proces de autoevaluare aplicat în organizație, în cadrul căruia sunt evaluate 66 de criterii din domeniul „structurilor și proceselor” și 25 de puncte vizate din domeniul „rezultatelor”. Implicând toate părțile interesate în autoevaluare și în ameliorarea continuă a calității, E-Qalin încearcă să sporească gradul de responsabilitate individuală a personalului și capacitatea sa de a colabora, dincolo de hotarele profesionale sau ierarhice.³⁸⁰

www.Heimverzeichnis.de este o inițiativă dezvoltată pe baza măsurilor de protecție a consumatorului. Scopul său este să asigure mai multă transparență și o mai bună informare pentru beneficiarii serviciilor de îngrijire rezidențială din Germania. În afara publicării unor date esențiale privind numărul de locuri, infrastructura și tarifele, site-ul prezintă și anumite instituții de îngrijire în care au fost atinse standarde înalte de calitate a vieții rezidenților. Criteriile conform cărora este măsurată și evaluată calitatea vieții în cadrul organizațiilor participante au fost dezvoltate de asociații ale centrelor de îngrijire, reprezentanți ai fondurilor de asigurări de sănătate, grupurile de interese de rang înalt și instituții de protecție a consumatorilor.³⁸¹

Lecturi recomandate:

Atempo și Inclusion Europe (2010) *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level*, UNIQ – Users Network to Improve Quality.

Center for Outcome Analysis (USA) - <http://www.eoutcome.org/>

Chiriacescu, D. (2008) *Shifting the Paradigm in Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Disability Monitor Initiative, Handicap International.

Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Raport. Bruxelles: Inclusion Europe.

MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapesta: Mental Disability Advocacy Centre.

³⁷⁹ Pentru informații suplimentare, accesați:

http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html

³⁸⁰ Pentru informații suplimentare, accesați: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-qalin>

³⁸¹ Pentru informații suplimentare, accesați: http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes

Schalock, R. et. al. (2007) *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.

UNICEF și Banca Mondială (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*.

Instrumente:

UNICEF și Banca Mondială (2003) *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries*.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria, disponibil la:

http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31,_language,en.html

WHO Quality Rights Tool Kit (2012) disponibil la:

http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf

Capitolul 10: Dezvoltarea forței de muncă

Există o conexiune puternică între personalul implicat și dezvoltarea și întreținerea eficientă a serviciilor de calitate în cadrul comunității. Existența unui personal instruit care va lucra la nivelul comunității influențează rapiditatea cu care noile servicii pot intra în funcțiune. Cel mai important aspect este că un personal bine pregătit și motivat poate garanta faptul că practicile caracteristice instituțiilor nu vor fi reproduse în contextele din cadrul comunității.

Acest capitol final expune un proces de dezvoltare a forței de muncă pe care îl pot urma națiunile, pe măsură ce realizează tranziția de la serviciile instituționale către cele din cadrul comunității, pentru a susține furnizarea serviciilor de calitate în cadrul comunității.

Obligații prevăzute de Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități

În conformitate cu Articolul 4(1)(i) al CDPD, statele părți trebuie „să promoveze formarea profesioniștilor și a personalului care lucrează cu persoanele cu dizabilități cu privire la drepturile recunoscute prin prezenta convenție, în scopul de a ameliora calitatea asistenței și serviciilor garantate de aceste drepturi”. De asemenea, statele trebuie să se asigure că există un instructaj inițial și continuu al specialiștilor și personalului care lucrează în cadrul serviciilor de adaptare și readaptare (Articolul 26).

În conformitate cu obligațiile generale prevăzute de CDPD, atunci când dezvoltă și pun în practică programele de instruire a specialiștilor și personalului, țările trebuie să „consulte cu atenție și să implice activ” persoanele cu dizabilități, inclusiv copiii cu dizabilități, prin intermediul organizațiilor care reprezintă aceste grupe de beneficiari (Articolul 4(3)).

Obligații prevăzute de Convenția ONU privind Drepturile Copiilor

Articolul 3 al Convenției obligă statele părți să se asigure că există un număr corespunzător de membri ai personalului implicat în îngrijirea și protecția copiilor.

1. ETAPA DE PLANIFICARE

1.1 Schimbarea paradigmei

Schimbarea paradigmei (de la modelul medical la cel social, de la pacient la cetățean, de la obiect al îngrijirii la titular al drepturilor) pe care o implică tranziția către serviciile din cadrul comunității va afecta semnificativ distribuția personalului în cadrul serviciilor. Gama de profesii și roluri necesare în cadrul comunității va fi diferită de cea din instituții. Dacă în cadrul îngrijirii instituționale posturile sunt de obicei ocupate de personal medical, cum ar fi doctorii sau asistentele medicale, alături de personalul administrativ și cel ce asigură întreținerea, situația va fi diferită în cadrul serviciilor la nivel de comunitate. Pe lângă asistenții sociali, asistenții pedagogi din școli, logopezi, ergoterapeuți, personalul ce acordă ajutor la domiciliu, trebuie să fie introduse noi roluri. Printre acestea se pot număra asistenții personali, persoanele ce acordă îngrijire și susținătorii. Rolul, drepturile și responsabilitățile

persoanelor ce acordă îngrijire informală (inclusiv voluntarii) trebuie să fie luate în considerare, de asemenea.

Mai mult, astfel încât serviciile convenționale să devină accesibile tuturor, este important să fie planificate necesitățile de instruire a personalului din toate sectoarele vizate, inclusiv sănătatea, educația, ocuparea forței de muncă și transporturile, cultura și divertismentul.

1.2 Strategia privitoare la forța de muncă

„Scopul trebuie să fie preluarea oamenilor și a organizației din punctul în care se află și, prin implicarea tuturor părților interesate, să se obțină calitate, prin urmărirea ȳintelor și obiectivelor stabilite. Este necesar un management de calitate și instructaj și consiliere corespunzătoare.”³⁸²

Identificarea personalului necesar pentru noile servicii va fi unul dintre pașii inițiali din cadrul procesului de planificare. Această etapă este numită uneori „strategia privitoare la forța de muncă”, sau planul resurselor umane. Strategia va viza necesitățile de personal ale serviciilor din cadrul comunității, dezvoltarea competențelor și cerințele de dezvoltare profesională, pe lângă aspecte ale tranziției privind managementul resurselor umane.³⁸³ Strategia ar trebui să evolueze în strânsă legătură cu evaluarea situației (vezi capitolul 2), ȳntrucât necesitățile de personal vor varia foarte mult ȳn funcție de ceea ce este deja disponibil (inclusiv gama de abilități a personalului existent) și gama de servicii ce vor fi dezvoltate ȳn cadrul comunității.

Este important ca strategia să cuprindă atât personalul de conducere, cât și pe cel de susținere, și să existe o bună coordonare ȳntre strategiile de la nivel național și local. Strategia de la nivel național trebuie să le susțină pe cele de la nivelurile inferioare. ȳn cadrul acestui proces, pot fi utilizate exemple de bune practici dezvoltate de serviciile de la nivelul comunității.³⁸⁴

ȳn afara acestei schimbări de paradigmă și a rolului modificat al personalului, următorii factori vor influența probabil procesul³⁸⁵:

- Serviciile diversificate, necesitând un număr mai mare de specialiști.
- Necesitatea de a sprijini persoanele cu diferite nevoi ȳn cadrul serviciilor convenționale.
- Reducerea numărului de posturi administrative necesare.
- Schimbarea localizării geografice a serviciilor, serviciile urmând beneficiarii (spre deosebire de ȳngrijirea instituȳională).

Odată ce vor fi disponibile profilul și numărul membrilor personalului de care este nevoie ȳn cadrul noilor servicii, precum și localizarea acestora, trebuie efectuată o comparație dintre posturile disponibile la momentul respectiv ȳn serviciile instituȳionale și necesitățile serviciilor din cadrul comunității. Comparația va ȳnlesni anticiparea situaȳiilor ce ar putea duce la

³⁸² Citat obȳinut de la European Social Network ȳn timpul consultării referitoare la prezentele Orientări.

³⁸³ Health Service Executive, *op. cit.*, p.110.

³⁸⁴ *ibid.*, p.110.

³⁸⁵ Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*, p.116.

nemulțumiri și opunerea rezistenței, ceea ce, în consecință, va permite planificarea unei strategii corespunzătoare pentru a rezolva aceste probleme.

2. SELECȚIA PERSONALULUI

Este important ca personalul să fie selectat și instruit (sau reinstruit) chiar înainte de inaugurarea noilor servicii. Se recomandă ca procesul de selectare să fie competitiv, bazat pe candidaturi și interviuri. Pentru a încuraja bunele practici, beneficiarii serviciilor din cadrul comunității ar trebui să facă parte din comitetele de selecție.

În cazul candidaților care au lucrat în cadrul vechilor servicii (de exemplu, într-o instituție care se desființează), candidatura lor ar trebui să se bazeze parțial pe o evaluare a muncii desfășurate în cadrul vechilor servicii. Pentru membrii personalului care au muncit mult timp într-o instituție rezidențială, și care, probabil, au devenit ei înșiși „instituționalizați”, trebuie să fie luat în considerare potențialul lor de a se schimba.³⁸⁶ Trebuie să se acorde o atenție deosebită pentru a garanta faptul că indivizii predispuși la comportamente abuzive față de beneficiarii noilor servicii (comportamente pe care le-au avut, probabil, și în instituții) sunt eliminați în urma examinării în timpul procesului de selecție.

În *De-institutionalisation of Children's Services in Romania*³⁸⁷ pot fi găsite câteva metode de evaluare a potențialului personalului provenit din vechile servicii, în vederea angajării în cadrul noilor servicii.

3. INSTRUIREA ȘI REINSTRUIREA

Studiu de caz 41: Instructajul acordat de persoanele cu dizabilități

Într-o abordare inovatoare a procesului instructiv-educativ, persoanele cu dizabilități instruiesc studenții și furnizorii de servicii medicale în ceea ce privește o gamă largă de aspecte asociate cu dizabilitățile, cum ar fi atitudinile și practicile discriminatorii, abilitățile de comunicare, accesibilitatea fizică, necesitatea îngrijirii preventive și consecințele unei slabe coordonări a mijloacelor de îngrijire. Instructajul acordat de persoanele cu deficiențe de natură fizică, senzorială și mentală poate să amelioreze cunoașterea problemelor cu care se confruntă persoanele cu dizabilități.³⁸⁸

O programă de instruire sistematică și bine coordonată reprezintă precondiția înființării serviciilor din cadrul comunității, asigurând pregătirea adecvată a personalului. Programele de instruire trebuie să țină seama de educația inițială, de instructajul desfășurat în timpul exercitării profesiei și de formarea continuă.³⁸⁹

Punctul de pornire al programei de instruire trebuie să fie competențele necesare ale forței de muncă. Se recomandă dezvoltarea unei programe esențiale de instruire pentru fiecare

³⁸⁶ *ibid.*, p.118.

³⁸⁷ Vezi Anexele din Mulheir, G. și Browne, K. *op. cit.*

³⁸⁸ Organizația Mondială a Sănătății și Banca Mondială, *op. cit.*, p.79.

³⁸⁹ Organizația Mondială a Sănătății (2010b) *Build workforce capacity and commitment* (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. București, România, 26–27 noiembrie 2010), p.5.

serviciu, adăugându-se ulterior componente specifice fiecărui rol. De exemplu, o programă esențială pentru personalul care lucrează cu copiii cu dizabilități de ordin intelectual ar trebui să includă înțelegerea „dizabilității intelectuale” (DI), precum și strategii de comunicare cu copiii cu DI. De asemenea, trebuie să cuprindă și abilitățile și instrumentele necesare pentru a susține tranziția copilului spre vârsta adultă, din perspectivă educativă și vocațională.³⁹⁰

Asistenții parentali necesită, de asemenea, pregătire profesională și sprijin acordate atât inițial, cât și în mod continuu. Instructajul trebuie să implice asistenți parentali cu experiență în calitate de instructori, precum și tineri care beneficiază de îngrijire în perioada respectivă sau care tocmai au părăsit sistemul de îngrijire. De asemenea, este important să fie recunoscute rolul și nevoile copiilor biologici ai asistenților parentali, asigurându-li-se instruirea și sprijinul adecvate.

Fiecare curriculum sau program de instruire trebuie să fie fundamentate pe drepturile copiilor, persoanelor cu dizabilități, persoanelor cu probleme de sănătate mentală sau persoanelor în etate. Un document de informare al OMS privind dezvoltarea competențelor și devotamentului forței de muncă subliniază faptul că este nevoie de mai mult decât simpla menționare simbolică a drepturilor: „este nevoie de rezultate măsurabile și drepturi demonstrabile în practică, nu de drepturi în principiu”.³⁹¹ Implicarea grupelor de beneficiari (și a familiilor acestora, dacă este cazul) în conceperea și prezentarea instructajului poate facilita atingerea acestui obiectiv. Este riscant ca întreaga responsabilitate a programelor de instruire să revină cadrelor din mediul academic sau profesioniștilor din domeniile asistenței sociale sau medicinei.

Standardele și orientările privind drepturile omului, cum ar fi Orientările ONU privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor, ar trebui să facă parte din programele corespunzătoare, alături de materialele dezvoltate de organizațiile care reprezintă beneficiarii sau furnizorii serviciilor.

Studiu de caz 42: Exemplu de program de instruire la locul de muncă în domeniul îngrijirii sănătății mentale³⁹²

Programul de instruire la locul de muncă trebuie să se bazeze pe următoarele principii:

Personalul cu mai puțină experiență are nevoi foarte diferite în ceea ce privește instruirea și sprijinul; prin urmare, instructajul trebuie să-l ajute:

- să dezvolte o puternică legătură emoțională cu persoanele cu dizabilități;
- să-și transpună cunoștințele în practică; și
- să înțeleagă nevoile și dificultățile persoanelor cu dizabilități care au experiența mai multor ani de instituționalizare.

³⁹⁰ *ibid.*, p.6.

³⁹¹ *ibid.*, p.3.

³⁹² Jones J., Lowe T. (2003) *The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services*. Nurse Education Today, 23(8): 610-9.

Personalul cu mai multă experiență necesită sprijin și supervizare în privința unor aspecte mai complexe:

- evitarea fenomenelor asociate epuizării;
- crearea unei legături emoționale durabile cu persoanele cu dizabilități și procesarea evenimentelor importante sau neașteptate din cadrul procesului de reabilitare;
- adaptarea la o metodă de lucru aplicabilă grupului care se bazează pe diferențele dintre particularitățile din cadrul grupului și pe beneficiile ce decurg din acestea;
- o bună coordonare cu ceilalți parteneri din echipă, în scopul cultivării unui mediu încurajator și a ridicării moralului; și
- nevoia de a fi la curent cu metodologiile, abordările și practicile momentului.

4. VALORILE PROFESIONALE ȘI ETICA SPECIALIȘTILOR DIN DOMENIUL ASISTENȚEI SOCIALE

„Asistenții sociali trebuie să respecte și să promoveze dreptul persoanelor de a alege și de a lua decizii proprii, indiferent de valorile și alegerile lor în viață...”³⁹³

Asistența socială este una dintre profesiile-cheie de care este nevoie în modelul îngrijirii și sprijinului acordate în cadrul societății. Asistenții sociali fac adeseori legătura dintre persoană și serviciile sau sprijinul social ce li s-ar putea cuveni. Ei trebuie să-și utilizeze discernământul profesional pentru a obține un echilibru între apărarea intereselor unei persoane și controlarea resurselor și respectul față de lege și procedurile cuvenite. Asistența socială se bazează pe respectul față de valoarea inerentă și demnitatea tuturor persoanelor; de aici decurge o abordare care permite indivizilor cu nevoi speciale să aibă vieți independente și împlinite. International Federation of Social Workers (IFSW – Federația Internațională a Asistenților Sociali) afirmă că „asistența socială a evoluat din idealuri umaniste și democratice, iar valorile sale se bazează pe respectul față de egalitatea, valoarea și demnitatea tuturor oamenilor”.

Asistența socială susține o serie de valori care sunt foarte greu de aplicat într-un mediu de îngrijire de tip instituțional, de exemplu libertatea de a alege. Dacă o persoană trăiește într-o instituție, în mod obișnuit, rigiditatea rutinei nu îi permite să exercite alegeri în viața de zi cu zi, și cu atât mai puțin alegeri privitoare la viață. Incluziunea socială și importanța esențială a relațiilor umane se numără, de asemenea, printre valorile profesiei de asistent social. În ceea ce privește îngrijirea din cadrul comunității, acest angajament s-ar putea traduce prin contacte benefice dintre oameni, familiile lor și comunitatea în sens larg. Acest deziderat nu poate fi atins atunci când oamenii sunt izolați în instituții care îi separă de restul societății.

Pentru a permite aceste lucruri, valorile și etica tuturor profesiilor din domeniile asistenței sociale și medicinei ar putea să necesite revizuirea, adaptarea sau chiar rescrierea completă, astfel încât să reflecte tranziția.³⁹⁴ În secolul XXI, valorile esențiale ale asistenței sociale trebuie să susțină servicii în cadrul comunității ce permit responsabilizarea și

³⁹³ Extras din Codul etic al asistenței sociale al International Federation of Social Work, disponibil la:

<http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>

³⁹⁴ Extras din International Federation of Social Workers (IFSW), <http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/> și <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>

incluziunea și promovează independența și participarea beneficiarilor, tratând fiecare persoană ca pe un întreg și identificându-i atuurile.

Dezvoltarea forței de muncă în asistența socială

Un raport al USAID³⁹⁵ privitor la mediul în care se desfășoară educația și practica asistenței sociale din Europa și Eurasia subliniază rolul profesioniștilor bine pregătiți în domeniul asistenței sociale în crearea unui sistem eficient de servicii sociale. Evoluția profesiilor din domeniul asistenței sociale implică elaborarea unor programe legislative și educative, dezvoltarea și consolidarea curriculumului, sprijinirea asociațiilor profesionale ale asistenților sociali, dezvoltarea standardelor de autorizare și practică și sporirea conștientizării în privința nevoii de asistenți sociali. Raportul prezintă un cadru de analiză și raportare bazat pe patru piloni, care a fost utilizat pentru a evidenția exemple de bune practici în serviciile din cadrul comunității. Acest cadru poate fi folosit, de asemenea, pentru a monitoriza și a evalua situația asistenței sociale într-o anumită țară. Cadrul este prezentat în Tabelul 10.

Raportul subliniază legătura dintre practica asistenței sociale și calitatea prestării serviciilor. Standardele practicii asistenței sociale, care trebuie să includă și un cod etic, demonstrează în mod clar cum ar trebui să se desfășoare practica și care sunt rezultatele dorite. Cadrul poate fi utilizat alături de inițiative de sporire a sensibilizării care vor îmbunătăți imaginea publică a asistenților sociali, iar toți acești factori ar trebui să contribuie la o creștere a interesului manifestat față de profesie și păstrarea îndelungată a personalului calificat.³⁹⁶

Tabelul 10: Cadrul de analiză și raportare bazat pe patru piloni³⁹⁷

Pilonul 1 – Politicile și cadrul legal Politicile și legile care reflectă standarde recunoscute internațional privind profesia asistentului social, mandate juridice/politice ale practicii asistenței sociale ce reflectă bune practici în cadrul modelelor la nivel de comunitate și legi privitoare la asociațiile asistenților sociali.	Pilonul 2 – Structura mediului de desfășurare a serviciilor și practicii Programe și servicii de practică a asistenței sociale, calificări, relațiile cu alți profesioniști din domeniul asistenței sociale, rolul asociațiilor asistenților sociali, funcțiile exercitate, salariile, statutul, relațiile cu clienții, alți specialiști și autoritățile publice.
Pilonul 3 – Educația și instruirea Dobândirea cunoștințelor, valorilor și abilităților necesare asistenților sociali care acordă servicii directe și celor ce organizează și supervizează serviciile. Aici sunt incluse educația și instruirea profesională, activitățile de dezvoltare a programei și conferințele și workshopurile prezentate de o serie de furnizori.	Pilonul 4 – Măsurători ale rezultatelor și performanței Rezultate ale intervențiilor asistenților sociali, sisteme de monitorizare a contribuțiilor asistenței sociale, analize cost-beneficiu, dezvoltarea practicilor bazate pe dovezi, cercetări în domeniul profesionalizării asistenței sociale privitoare la salarii, standarde, opinii și atitudini, satisfacția clientului, rezultatele clientului și evaluări ale programelor și serviciilor.

³⁹⁵ Davis, R. *op. cit.*, p. ix.

³⁹⁶ *ibid.*, p.xiv.

³⁹⁷ Davis, R. *op. cit.*, p.x.

5. OBSTACOLE ÎN CALEA DEZVOLTĂRII FORȚEI DE MUNCĂ

5.1 Rezistența manifestată de personal față de desființarea instituțiilor

Rezistența personalului angajat în sistemul rezidențial de îngrijire față de desființarea instituțiilor este probabil unul dintre obstacolele majore în tranziția către serviciile din cadrul comunității. Totuși, o bună comunicare și implicarea personalului în diverse stadii ale tranziției a putea fi de folos pentru a minimiza rezistența și a garanta faptul că performanța personalului nu scade în timpul procesului de desființare. Experiența demonstrează că până și persoanele care se confruntă cu perspectiva concedierii vor colabora, dacă procesul este bine dirijat.

5.2 Criza personalului specializat

Anumite țări se confruntă cu o criză accentuată a specialiștilor calificați care ar trebui să presteze serviciile în cadrul comunității. Introducerea unor noi profesii cum ar fi asistenții personali, ergoterapeuții, consilierii profesionali, psihologii, asistenții parentali și sociali implică, în unele țări, nu doar instruirea și autorizarea, ci și recunoașterea legală și alocarea unui buget la nivel național.³⁹⁸

Cadrul de reglementare a grupelor profesionale este nesatisfăcător în anumite țări. Mai mult, există tendința ca psihologii, pedagogii, sociologii și alți specialiști să ocupe posturi cum ar fi cel de asistent personal, persoană ce acordă îngrijire, ergoterapeut, din cauza lipsei persoanelor calificate corespunzător pentru a îndeplini aceste roluri.³⁹⁹

5.3 Migrația

Din cauza statutului inferior conferit asistenței sociale și altor profesii în anumite țări (mai ales în Europa Centrală și de Est), se înregistrează un nivel ridicat al migrației personalului specializat către alte țări europene. Atunci când se corelează cu situația generală de criză a personalului specializat care ar trebui să lucreze în cadrul noilor servicii, această situație poate constitui un obstacol major.⁴⁰⁰ În numeroase țări este necesar să se acorde o creștere salarială asistenților sociali, pentru a reflecta valoarea profesională a muncii pe care o solicită acest rol și a preveni migrarea frecventă a personalului.

În același timp, țările care primesc migranții se confruntă cu situația în care locurile de muncă din domeniul asistenței sunt ocupate de migranți în mare parte neinstruiți, care au grijă în special de persoane în etate ce necesită sprijin (așa-numiții „badanti” din Italia și „cei ce oferă asistență permanentă” din Austria). Întrucât numeroase astfel de persoane lucrează ilegal, ele nu sunt supuse niciunei forme de control sau reglementare.⁴⁰¹

³⁹⁸ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, p.145.

³⁹⁹ *ibid.*, p.144.

⁴⁰⁰ *ibid.*, p.144.

⁴⁰¹ Hitzemann, A., Schirilla, N. și Waldhausen, A. (2012), *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field*, Freiburg im Breisgau; și Di Santo, P. și Ceruzzi, F. (2010), *Migrant care workers in Italy: A case study*, Viena: Interlinks, disponibil la: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf

5.4 Probleme asociate cu orientarea politică a conducerii, tratamentul preferențial și corupția

În anumite țări, managerii serviciilor sunt numiți în baza apartenenței la partidul politic aflat la conducere. Probleme asociate cu tratamentul preferențial, numit uneori „clientelism”⁴⁰², pot exista și la nivelul conducerii organizațiilor nonguvernamentale, care ar putea să fie asociate unui anumit partid la nivel local (sau la alt nivel). Aceste situații antrenează o lipsă de consecvență și de răspundere în managementul serviciilor, managerii schimbându-se în funcție de rezultatul alegerilor politice. În contextul reformei serviciilor, ce constituie un proces de durată, aceste situații reprezintă obstacole majore și pot împiedica sau anula evoluția către serviciile din cadrul comunității. Prin urmare, se recomandă ca numirea managerilor serviciilor sociale, de sănătate și educație să fie făcută doar în baza calificărilor și abilității dovedite de a conduce și organiza aceste servicii. De asemenea, trebuie să se acorde o atenție deosebită instruirii și păstrării în câmpul muncii a cadrelor de conducere superioare și medii.⁴⁰³

Trebuie să fie recunoscut faptul că unul dintre obstacolele majore în calea reformei este reprezentat de corupție, atunci când diferite interese economice se asociază menținerii instituțiilor în stare de funcționare. Orice suspiciune de corupție trebuie să fie investigată și rezolvată prin intermediul măsurilor adecvate.

Lecturi recomandate:

Felce D. (1994) *The quality of support for ordinary living: staff-resident interactions and resident activity*. În: *The Dissolution of Institutions: an International Perspective* (eds. J. Mansell și K. Ericsson), Chapman & Hall, Londra.

Mulheir, G. și Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

Organizația Mondială a Sănătății (2010) *Build workforce capacity and commitment*. (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. București, România, 26–27 noiembrie 2010)

Instrumente:

Financing Taskforce of the Global Health Workforce Alliance (GHWA) și Banca Mondială, *The Resource Requirements Tool*,
<http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html>

⁴⁰² Atunci când resursele sunt acordate (legal) în schimbul sprijinului, într-o relație asimetrică.
⁴⁰³ Organizația Mondială a Sănătății, *op. cit.* (2010b), p.9.

V. Întrebări frecvente (FAQs)

Ce dimensiuni trebuie să aibă un mediu rezidențial de îngrijire astfel încât să nu devină instituție?

Cu cât mai mic este mediul, cu atât este mai probabil să acorde servicii personalizate și să faciliteze incluziunea socială. Totuși, chiar și serviciile rezidențiale de dimensiuni foarte mici pot reproduce cultura instituțională. Printre caracteristicile culturii instituționale se numără:

- depersonalizarea – înlăturarea obiectelor personale, a semnelor și simbolurilor individualității și umanității;
- rigiditatea rutinei – programe fixe de trezire și culcare, luare a mesei și desfășurare a activităților, indiferent de preferințele și nevoile personale;
- tratament aplicat în bloc – abordarea oamenilor în grup, fără respect pentru intimitate sau individualitate; și
- distanțarea socială – simbolizând statutul diferit al personalului, față de cel al rezidenților.

Așadar, atunci când este vorba despre medii rezidențiale, este important ca acestea să fie de mici dimensiuni și să nu perpetueze cultura instituțională.

Este posibil ca o instituție să acorde îngrijire și sprijin de înaltă calitate?

Deși calitatea îngrijirii și condițiile materiale pot fi îmbunătățite, viața într-o instituție nu se va putea compara niciodată cu cea trăită în mijlocul comunității. Relațiile cu membrii familiei și cu prietenii și participarea la viața comunității nu pot fi obținute în medii instituționale. Viața în comunitate nu înseamnă doar *locul* în care trăiește o persoană, ci de asemenea *modul* în care trăiește: legând relații, mergând la școală sau la serviciu, mergând la cinematograf sau la evenimente sportive și bucurându-se în general de o viață asemănătoare celei pe care o duc ceilalți oameni. Una dintre caracteristicile importante ale instituțiilor este faptul că acestea separă oamenii de comunitate: acest aspect nu se va schimba, indiferent de calitatea îngrijirii sau de condițiile materiale.

Unii oameni preferă să locuiască în medii rezidențiale sau în comunități separate.

Fiecare om trebuie să aibă posibilitatea de a alege unde și cum vrea să locuiască, iar alegerile sale trebuie să fie respectate. Totuși, uneori oamenii ar putea lua decizia de a se muta într-un mediu rezidențial pentru că nu există sprijin adecvat la nivel de comunitate sau pentru că opinia dominantă conform căreia ei nu sunt la fel de utili societății exercită presiune asupra lor, determinându-i să se retragă din comunitate. Este posibil ca acești oameni să nu dorească să devină o „povară” pentru familiile lor, sau să fie supuși presiunilor de către familie pentru a alege îngrijirea rezidențială. Uneori, deciziile de a nu locui în mijlocul comunității ar putea fi influențate de teama de necunoscut (a persoanei respective sau a familiei sale), din cauza faptului că persoana nu a avut niciodată oportunitatea de a locui în altă parte, cu excepția instituțiilor. Așadar, trebuie depuse eforturi susținute pentru a

dezvolta o serie de opțiuni la nivel de comunitate și a garanta faptul că toți oamenii sunt priviți ca membri de valoare ai societății.

Unii copii și adulți necesită îngrijire neîntreruptă. În cazul lor, nu este mai bună îngrijirea rezidențială?

Îngrijirea continuă poate fi acordată în orice mediu – atât într-o instituție rezidențială, cât și la domiciliul persoanei. Persoana respectivă și familia sa trebuie să aibă posibilitatea de a alege locul în care primesc sprijin, precum și tipul acestuia. Arareori este nevoie de îngrijire medicală neîntreruptă, caz în care oamenii pot trăi independent sau alături de familiile lor (dacă este vorba de copii) având acces la îngrijire medicală, în funcție de necesitate. Nevoile persoanelor ce acordă îngrijire informală trebuie să fie luate în considerare și satisfăcute, alături de nevoile copilului sau ale adultului pe care îl îngrijesc. Familiile pot fi instruite să acorde asistență în ceea ce privește procedurile efectuate de obicei de personalul medical, cum ar fi alimentația prin sondă de gavaj sau suțiuine. Aceste proceduri pot fi monitorizate de asistenți medicali ce lucrează la nivel de comunitate, asigurându-se și echipamentul special la domiciliul persoanei.

Viața independentă în cadrul comunității nu este potrivită persoanelor mai vulnerabile, întrucât sănătatea și siguranța acestora sunt expuse unor riscuri mai mari.

Afirmația conform căreia viața în cadrul comunității implică riscuri mai mari pentru sănătatea și siguranța persoanei respective nu are un fundament concret. Numeroasele cazuri de abuz și îngrijirea de calitate nesatisfăcătoare din mediile rezidențiale din întreaga lume demonstrează că ipoteza potrivit căreia îngrijirea rezidențială este o opțiune mai sigură este pur și simplu eronată. Atât în îngrijirea rezidențială, cât și în viața în mijlocul comunității, trebuie luate măsuri de protecție pentru a preîntâmpina riscurile (fără a constitui totuși o protecție excesivă) și a asigura reacții prompte și adecvate pentru garantarea siguranței persoanei respective.

Dezinstituționalizarea anumitor persoane cu probleme de sănătate mentală ar putea reprezenta o amenințare pentru familiile acestora și pentru comunitate în general.

Deși opinia conform căreia persoanele cu probleme de sănătate mentală reprezintă o amenințare potențială pentru comunitate este o atitudine răspândită, studiile demonstrează că acestea sunt de 2,5 ori mai predispuse să devină victime ale violenței, în comparație cu alți membri ai societății. De fapt, persoanele cu probleme de sănătate mentală au nevoie de sprijin, nu de izolare. Contrar prejudecăților referitoare la faptul că persoanele cu probleme de sănătate mentală sau care au primit un diagnostic psihiatric în trecut ar fi mai predispuse spre violență, realitatea este că acestea sunt mai des victimele (și nu făptașii) actelor de discriminare, excluziune și violență. Așadar, atunci când sunt dezvoltate servicii în cadrul comunității, nu trebuie să ne străduim să protejăm comunitatea, ci să implementăm mecanisme de control care vor garanta faptul că persoanele cu probleme de sănătate mentală nu pot fi exploatate de către ceilalți.

Cât de mult ar trebui să dureze procesul de dezinstituționalizare?

Durata acestui proces va depinde de o serie de factori, printre care se numără nivelul instituționalizării, existența unei viziuni clare și împărtășite, existența unor lideri puternici, puterea organizațiilor conduse de beneficiari și existența unui număr suficient de profesioniști bine pregătiți care să dirijeze procesul schimbării. Este important ca dezinstituționalizarea să nu fie echivalată cu efortul de a desființa instituțiile de tip rezidențial. O asemenea înțelegere limitată poate duce la căutarea unor soluții rapide și facile și, în cele din urmă, la proliferarea unor servicii rezidențiale la scară mică, cum ar fi locuințele protejate, în locul unor opțiuni reale de a trăi în cadrul comunității și al familiei. Dezinstituționalizarea necesită o transformare completă a sistemelor de asistență socială și de protecție a copilului, în vederea luării unor măsuri preventive și dezvoltării serviciilor din cadrul comunității, precum și schimbări detaliate la nivelul tuturor sistemelor implicate (cum ar fi sănătatea, educația și locuințele), pentru a garanta accesul copiilor și al adulților la servicii convenționale de înaltă calitate. Așadar, măsurile necesare trebuie să fie implementate simultan în mai multe domenii ale politicilor, astfel încât să se asigure sustenabilitatea reformelor.

Lista casetelor

Ghid esențial

1.	Ce este o „instituție”?	9
2.	Alternativele din cadrul comunității și familiei	15
3.	Zece sfaturi pentru a realiza integrarea în comunitate	24
4.	Componente ale strategiei de dezinstituționalizare	72
5.	Politici de protecție a copiilor și adulților	76
6.	Planificarea desființării instituțiilor	81
7.	Exemple de servicii care previn separarea de familie	96
8.	Conceptul de amenajare corespunzătoare	97
9.	Măsuri astfel încât serviciile specializate să nu ducă la excluziune socială	104
10.	Potențialul fondurilor Uniunii Europene de a acoperi costurile tranziției	116
11.	Concluzii desprinse din activitățile desfășurate la nivelul comunităților	152
12.	Riscuri asociate cu stabilirea standardelor	156
13.	Mecanismele de monitorizare și Orientările ONU privind Îngrijirea Alternativă a Copiilor	165

Obligații stabilite prin Convenții

1.	De ce obligațiile stabilite prin Convenția Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (CDPD) sunt menționate în capitole?	17
2.	De ce obligațiile stabilite prin Convenția Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului (CDC) sunt menționate în capitole?	18
3.	De ce obligațiile stabilite prin Convenția Europeană a Drepturilor Omului (CEDO) sunt menționate în capitole?	19
4.	Capitolul 1: Prezentarea argumentelor ce sprijină necesitatea dezvoltării unor alternative la instituții în cadrul comunității (trei casete)	33
5.	Capitolul 2: Evaluarea situației (două casete)	59
6.	Capitolul 3: Dezvoltarea unei strategii și a unui plan de acțiune	70
7.	Capitolul 4: Stabilirea unei baze legale pentru serviciile din cadrul comunității (două casete)	84

8.	Plasamentul involuntar și tratamentul involuntar; Manual al ONU pentru parlamentari referitor la Convenția privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, protocolul facultativ și observațiile finale ale Comitetului CDPD	88
9.	Capitolul 5: Dezvoltarea unei serii de servicii în cadrul comunității (două casete)	91
10.	Capitolul 6: Alocarea resurselor financiare, materiale și umane (două casete)	111
11.	Capitolul 7: Dezvoltarea planurilor individuale	127
12.	Capitolul 8: Sprijinul acordat indivizilor și comunităților în perioada de tranziție	142
13.	Recomandările privind sprijinul acordat copiilor și tinerilor care își încheie perioada de îngrijire	144
14.	Capitolul 9: Definirea, monitorizarea și evaluarea calității serviciilor (două casete)	155
15.	Capitolul 10: Dezvoltarea forței de muncă (două casete)	171

Studii de caz

1.	Prevalența îngrijirii instituționale în Europa	36
2.	Decesul copiilor în instituții	47
3.	Persoanele cu probleme de sănătate mentală internate alături de pacienți sub expertiză medico-legală	49
4.	Abuzul sexual asupra femeilor	55
5.	Privațiunile de ordin emoțional, social și fizic în instituțiile rezidențiale pe termen lung	56
6.	Eficacitatea reducerii instituțiilor în ceea ce privește costurile	57
7.	Diseminarea informațiilor despre servicii și recomandările date familiilor pentru a primi sprijin	61
8.	Inițiativa OMS privind „Orașele favorabile persoanelor în etate”	62
9.	Stabilirea motivelor instituționalizării	63
10.	Ghid de autoevaluare a nevoilor unei familii	64
11.	Instrumentar pentru bilanțul strategic al sistemelor de sănătate, educație și protecție socială destinate copiilor	68
12.	Planificarea la nivel regional a serviciilor sociale în Bulgaria	71
13.	Strategia de dezinstituționalizare a Serviciului de Asistență Socială și îngrijirea alternativă a copilului în Slovacia („strategia”)	72
14.	Inițiativa „Comunitate pentru toți” din Moldova	78

15.	Dezinstituționalizarea în domeniul psihiatriei: un proiect de dezvoltare a serviciilor de psihiatrie pentru adulți în zona centrală a Finlandei (2005-2010)	82
16.	Prevederi legale privind viața în comunitate	85
17.	„Modelul JAG” – asistența personală însoțită de autodeterminare	98
18.	Exemplu de serviciu de prevenire a situațiilor de criză	100
19.	Asistența la domiciliu pentru persoanele cu dizabilități de ordin intelectual	105
20.	Asistența în cadrul comunității în Anglia și Republica Moldova	109
21.	Diversificarea prestării serviciilor în Anglia	113
22.	Contribuția persoanelor ce acordă îngrijire informală în Marea Britanie	118
23.	Redirecționarea resurselor de la instituții către îngrijirea din cadrul comunității în Republica Moldova	118
24.	Experiența personală a unei persoane tinere cu dizabilități care dispune de buget personal în Marea Britanie (extras din InControl®)	122
25.	Exemplu de bună coordonare a serviciilor destinate persoanelor în etate din Finlanda	123
26.	Implicarea copiilor și a tinerilor în procesul schimbării	128
27.	Evaluarea familiilor în Bulgaria	129
28.	Asistență în luarea deciziilor – exemplu de „ombudsman personal”	129
29.	Exemplu de cadrul de evaluare detaliată utilizat în planificarea îngrijirii, a plasamentului și în analiza asistenței copiilor din Marea Britanie	131
30.	Instrumentul de evaluare Support Intensity Scale (SIS)	132
31.	Metode de planificare centrate pe persoană	134
32.	Rolul Legii privitoare la capacitatea mentală (Mental Capacity Act – Anglia și Țara Galilor) în luarea deciziilor referitoare la măsurile de sprijin și cele locative	136
33.	Tratamentul prin dialog deschis, Finlanda	139
34.	Wellness Recovery Action Plan (WRAP®)	147
35.	Exemple de sprijin pentru cei ce acordă îngrijire	150
36.	Atitudini negative privitoare la persoanele care părăsesc instituțiile	151
37.	Proiectul TAPS	153

38.	Respectarea standardelor privitoare la îngrijirea instituțională	157
39.	Modelul de evaluare Nueva, din Austria	167
40.	Exemple de instrumente de evaluare a calității îngrijirii în mediile rezidențiale	169
41.	Instructajul acordat de persoanele cu dizabilități	173
42.	Exemplu de program de instruire la locul de muncă în domeniul îngrijirii sănătății mentale	174

Testimoniale

1.	Viața independentă	30
2.	Atitudinile și prejudecățile profesioniștilor față de dizabilități	60
3.	Susținerea prestării serviciilor de către ONG-uri	90
4.	Povestea lui José	138
5.	Protejarea relațiilor de prietenie după încetarea instituționalizării	145
6.	Opiniile Ciarei în privința vieții independente	146

Tabele și grafice

1.	Angajamente politice la nivelul Uniunii Europene	36
2.	Sprijinul Consiliului Europei pentru dreptul de a trăi și de a participa în cadrul comunității	39
3.	Cadrul legal și cadrul de politică la nivel internațional	43
4.	Standarde ale drepturilor omului aplicabile persoanelor aflate sub îngrijire instituțională	50
5.	Efecte ale instituționalizării asupra copiilor	53
6.	O ilustrare a diferențelor dintre modelul medical și cel social	140
7.	Implementarea standardelor la diferite niveluri	158
8.	Rezumat al Cadrului european de calitate pentru serviciile sociale	162
9.	Cadrul privind calitatea vieții elaborat de Schalock	164
10.	Cadrul de analiză și raportare bazat pe patru piloni	176

Date de contact

Pentru informații suplimentare, vă rugăm să contactați autorul prezentelor Orientări la adresa coordinator@community-living.info sau orice alți membri ai Grupului European de Experți în tranziția de la îngrijirea instituțională către cea din cadrul comunității:

Confederation of Family Organisations in the European Union	secretariat@coface-eu.org
Eurochild	info@eurochild.org
European Association of Service Providers for Persons with Disabilities	info@easpd.eu
European Disability Forum	info@edf-feph.org
European Federation of National Organisations Working with the Homeless	office@feantsa.org
European Network on Independent Living/European Coalition for Community Living	secretariat@enil.eu
European Social Network	info@esn-eu.org
Inclusion Europe	secretariat@inclusion-europe.org
Lumos	info@lumos.org.uk
Mental Health Europe	info@mhe-sme.org
OHCHR Regional Office for Europe	brussels@ohchr.org
UNICEF	jclegrand@unicef.org

Pentru a descărca aceste Orientări în limba engleză și în alte limbi, vă rugăm să vizitați <http://www.deinstitutionalisationguide.eu>

EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE

