



Included *in* Society

Resultados e Recomendações da
Iniciativa Europeia de Investigação sobre
Alternativas de Acolhimento na Comunidade
para Pessoas com Deficiência

Resumo



Apoiado pela Comissão Europeia

Pode encontrar mais informações sobre o projecto e os serviços prestados pela comunidade a pessoas com deficiência na página do projecto, em:

www.community-living.info

Esta página contém a versão electrónica do texto integral da Publicação Final do projecto, disponível em inglês, francês, alemão, húngaro, polaco e romeno. O presente resumo está disponível em todas as línguas da UE/EEE e da AECL, podendo também ser descarregado da página do projecto.

O presente relatório apresenta um resumo dos resultados do trabalho realizado pelo projecto “Included in Society”. Este não teria sido possível sem o trabalho dedicado e o apoio do pessoal das organizações participantes. Os parceiros do projecto desejam manifestar os seus sinceros agradecimentos a todas as pessoas que contribuíram, em muitos países, para o sucesso do projecto. Gostaríamos ainda de agradecer aos residentes, ao pessoal e aos gestores das instituições estudadas neste projecto pela disponibilidade em partilharem a sua experiência.

A investigação da situação em grandes unidades residenciais europeus foi coordenada e redigida por Jim Mansell, Julie Beadle-Brown e Sue Clegg.

Edição: Geert Freyhoff, Camilla Parker, Magali Coué, Nancy Greig
Concepção gráfica: David Schürmann
Impressão: Les Editions Européennes

A citação de Åke Johansson na contracapa foi retirada da seguinte publicação:
Lundgren, Kristina: Åke's Book. FUB Sweden. PO 55 615. S - 102 14 Stockholm.

ISBN: 2-930415-81-9

Esta publicação representa as opiniões dos parceiros do projecto “Included in Society” e não reflecte necessariamente a posição ou a opinião da Comissão Europeia. A Comissão Europeia e os parceiros do projecto não se responsabilizam pelo uso que possa ser feito das informações contidas nesta publicação.

As pessoas com deficiência têm o direito à integração na sociedade

No passado, as pessoas com deficiência na Europa tinham, muitas vezes, que viver em grandes unidades residenciais (estabelecimentos de acolhimento). As organizações no domínio da deficiência, da auto ajuda e da auto-representação salientam que estes cenários já não são aceitáveis nas sociedades europeias modernas. Estes estabelecimentos de acolhimento segregam os residentes, afastando os da comunidade e da vida social normal.

Têm surgido numerosos relatórios sobre os grandes estabelecimentos de acolhimento que dão conta de condições inaceitáveis e violações intoleráveis dos direitos humanos e da dignidade dos residentes. Todos os Estados Membros da União Europeia estão empenhados na protecção e na promoção dos direitos do Homem. As políticas sociais da União Europeia procuram assegurar que as questões relativas à deficiência estejam presentes em todas as áreas da vida. Além disso, é política da UE evitar a exclusão e encorajar a integração social das pessoas com deficiência. Porém, apenas alguns Estados Membros adoptaram medidas concretas no sentido de alterar a política de segregação social das pessoas com deficiência, o que constitui, já por si, uma grave violação dos direitos do Homem.

Adicionalmente, existem numerosas leis internacionais e europeias de protecção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, que condenam as detenções arbitrárias e defendem condições de vida adequadas, a prestação de cuidados e tratamentos adequados, planos individualizados de prestação de cuidados, a protecção contra maus-tratos, o direito à vida privada e familiar e o direito à privacidade dos seres humanos. Embora os direitos humanos sejam universais, até há relativamente pouco tempo não eram considerados aplicáveis às pessoas com deficiência. Os sérios abusos em matéria de direitos humanos, sofridos pelas pessoas com deficiência, têm sido alvo de

muito pouca atenção. Multiplicam-se, todavia, as vezes que condenam a entrega de pessoas com deficiência aos cuidados de instituições e há uma consciencialização cada vez maior de que essa medida pode representar graves violações em matéria de direitos humanos. O Supremo Tribunal dos Estados Unidos, por exemplo, decretou recentemente que a segregação injustificada de indivíduos com “deficiências mentais” em instituições constituía uma discriminação.

Neste contexto, o desenvolvimento de serviços de elevada qualidade prestados pela comunidade deve basear-se nos princípios fundamentais da igualdade de cidadania e da integração social. O projecto “Included in Society” propõe cinco princípios-chave de mudança positiva para auxiliar e apoiar esse trabalho. Estes princípios, que se baseiam em instrumentos existentes em matéria de direitos humanos, são os seguintes: respeito, escolha, participação, independência, bem como responsabilidade regional / local pelos cidadãos com deficiência.

O projecto “Included in Society”, co-financiado pela Comissão Europeia, tomou a seu cargo a tarefa de investigar o estado actual dos grandes estabelecimentos de acolhimento na Europa e de elaborar recomendações para o desenvolvimento de serviços de acolhimento inseridos na comunidade. O projecto foi gerido por **Inclusion Europe, Autism Europe, Mental Health Europe e Open Society Mental Health Initiative**. O trabalho de pesquisa do projecto foi coordenado pelo Tizard Centre da Universidade de Kent. O Fórum Europeu das Pessoas com Deficiência disponibilizou contactos e conhecimentos especializados no domínio das políticas. O projecto foi ainda apoiado pela Association for Research and Training on Integration in Europe (ARFIE), pela European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD) e pelo Centre for Policy Studies (CPS) da Central European University de Budapeste.

As grandes unidades residenciais ainda predominam em muitos países europeus

Este estudo constitui a primeira tentativa de comparar instituições para pessoas com deficiência em diferentes países europeus. Os seus resultados são, necessariamente, de natureza exploratória. Contudo, ele fornece uma extensa quantidade de dados amplamente comparáveis e uma imagem relativamente clara e consistente.

O estudo empírico do número e das características dos grandes estabelecimentos de acolhimento em 25 países foi realizado por todos os parceiros do projecto e pelas suas redes e identificou perto de 2.500 instituições. Esta parte do estudo revelou ainda a inexistência de dados comparáveis sobre a prestação de serviços institucionais a pessoas com deficiência na Europa.

O estudo aprofundado de estabelecimentos de acolhimento em França, na Hungria, na Polónia e na Roménia, realizado pelo Tizard Centre da Universidade de Kent, pelo Centre for Policy Studies da Central European University e pela Association for Research and Training on Integration in Europe (ARFIE), demonstrou que, em muitos aspectos, os grandes estabelecimentos de acolhimento destes quatro países são semelhantes àqueles que têm sido estudados noutros locais. As pessoas, em particular aquelas que necessitam de mais assistência, levam vidas muitas vezes caracterizadas por horas de inactividade, tédio e isolamento. O pessoal é frequentemente insuficiente para proporcionar habilitação, reabilitação e terapia. O ambiente físico é relativamente impessoal e não oferece o tipo de privacidade e ambiente acolhedor que a generalidade da população esperaria. O contacto com a família, os amigos e a comunidade é limitado. Nesta situação, em que o estabelecimento se torna relativamente

isolado do resto da comunidade, desenvolvem-se práticas inaceitáveis, tais como manter as pessoas na cama todo o dia ou utilizar camas gradeadas para as prender.

Existe uma variação considerável entre os diferentes tipos de estabelecimentos estudados. Em certos aspectos, os estabelecimentos franceses, e por vezes os polacos, alcançam melhores resultados. Por exemplo, os estabelecimentos franceses têm metade do número de residentes que partilham quartos do que os estabelecimentos polacos, e um terço a um quarto do número de residentes que partilham quartos em estabelecimentos húngaros ou romenos. Os estabelecimentos franceses foram considerados mais acolhedores do que os outros. Noutros aspectos (por exemplo, o número de residentes que recebem contacto semanal da família ou que saem para visitar amigos, ou o número de unidades de habitação sem divisórias e portas nas casas de banho), os estabelecimentos franceses são semelhantes aos estudados nos outros países.

Em comparação com os serviços prestados pela comunidade, onde as pessoas vivem em casas para pequenos grupos ou na sua própria habitação inserida na comunidade, mas com apoio adequado às suas necessidades, os serviços institucionais considerados neste estudo apresentam, geralmente, um desempenho inferior. Por exemplo, a avaliação da “hospitalidade” das unidades de habitação neste estudo revelou médias de 2,85 para a França, 1,45 para a Polónia, 0,55 para a Roménia e 0,49 para a Hungria, numa escala de 0 a 5. Um estudo recente sobre o alojamento disperso na comunidade para pessoas com deficiência mental, no Reino Unido, apresentou uma média de 4,3 para o mesmo parâmetro. A

proporção de pessoal é tipicamente muito mais elevada nos serviços prestados pela comunidade a pessoas com deficiências mais graves. Recentes estudos britânicos realizados a serviços para pessoas com deficiência mental profunda apresentam um rácio residente/pessoal de 0,6 e 0,7, comparado com 1,4 a 14,0 revelado neste estudo.

As diferenças na localização e no tipo de alojamento, bem como nos recursos humanos e na organização dos serviços prestados pela comunidade, reflectem-se nos resultados sentidos pelos utentes dos serviços. Por exemplo, os resultados relativos ao envolvimento da comunidade apresentados neste estudo variam entre 2% (Roménia) e 21% (França), enquanto os resultados equivalentes de serviços prestados pela comunidade atingem 43% (Inglaterra) e 47% (Escócia). Um estudo dos residentes em serviços prestados pela comunidade, essencialmente de pessoas com necessidades de apoio elevadas e com deficiência mental, em Inglaterra, mostrou que 62% das pessoas observadas participavam em actividades diárias relevantes, comparado com 5-27% daqueles que vivem nos estabelecimentos abrangidos por este estudo.

Estes resultados são, geralmente, corroborados por outros estudos sobre serviços prestados pela comunidade no Reino Unido, na Suécia, na Noruega, na América do Norte e na Austrália.

É claro que os serviços prestados pela comunidade também variam na sua qualidade e este factor tem sido uma fonte de preocupação para os comentadores. Uma análise de todos os estudos britânicos sobre soluções externas aos estabelecimentos e sobre a vida em comunidade, realizada por Emerson e Hatton (1994), ilustra a variação registada em diferentes serviços para um conjunto de parâmetros. Os dados obtidos mostram que a gama de classificação de alguns parâmetros se sobrepõe consideravelmente entre grandes estabelecimentos, pequenos estabelecimentos e serviços baseados na habitação. O nível significativo de sobreposição indica que os grandes

estabelecimentos de melhor qualidade podem produzir resultados tão bons como os pequenos estabelecimentos com menos atributos, e que os pequenos estabelecimentos de melhor qualidade podem alcançar resultados tão bons como o apoio domiciliário mais fraco. No entanto, as diferenças médias indicam que, regra geral, os serviços prestados pela comunidade são a melhor opção.

Em alguns países (tais como a Suécia, a Dinamarca e a Noruega), a substituição da assistência institucional pelo apoio domiciliário na comunidade tem sido uma questão de princípio. No Reino Unido, onde foi contestada a base empírica para a elaboração da política, a variabilidade no desempenho dos serviços prestados pela comunidade tem sido alvo de um esforço de investigação sustentado. Há prova de efeitos variáveis do apoio da comunidade a pessoas com diferentes tipos de deficiência ou necessidades de apoio. Por exemplo, as pessoas com um comportamento desafiante serão mais provavelmente recolocadas em instituições de acolhimento quando é interrompido o apoio prestado pela comunidade. Contudo, projectos piloto para efeitos de demonstração mostraram que é possível servir na comunidade, com efeitos benéficos, pessoas com as necessidades mais complexas. A variação no desempenho do pessoal parece ser o factor crítico que explica as diferenças de resultado.

Assim, o panorama geral que surge da pesquisa é que

- (i) em média, os serviços prestados pela comunidade oferecem melhores resultados do que as instituições, em termos de qualidade de vida para pessoas com deficiência;
- (ii) a substituição das instituições por alternativas inseridas na comunidade proporciona oportunidades, mas não garante, por si, melhores resultados - é uma condição necessária, mas não suficiente;
- (iii) alcançar bons resultados nos serviços prestados pela comunidade depende da qualidade de apoio humano disponível para as pessoas com deficiência.

Politikk- og prioritetstiltak for døgntjenester av god kvalitet for funksjonshemmede

A vida na comunidade e a prestação de serviços abrangentes e de elevada qualidade pela comunidade, requerem a identificação de prioridades políticas realísticas e eficazes que permitam ajudar as pessoas, as organizações e os órgãos governamentais envolvidos neste trabalho a acordarem um plano de acção para o desenvolvimento e a prestação de serviços na comunidade enquanto alternativas à assistência institucional.

1 Desenvolver políticas e planos de acção a nível local, nacional, europeu e internacional

A existência de políticas e planos de acção a nível local, nacional, europeu e internacional, que respeitem e promovam os direitos humanos das pessoas com deficiência, é essencial para a prestação de mais e melhores serviços na comunidade.

Proteger e promover os direitos das pessoas com deficiência

Os governos e a União Europeia devem garantir que todas as suas políticas e legislação se encontram em conformidade com os instrumentos internacionais em matéria de direitos humanos, tais como a Convenção Europeia de Protecção dos Direitos do Homem, a Carta Social Europeia e a Convenção contra a Tortura e Tratamentos Degradantes. Devem assegurar que existem vias de recurso eficazes no caso de violação dos direitos individuais. Isso implica acções de controlo e inspecção suficientes nas instalações onde as pessoas com deficiência recebem os cuidados de acolhimento, e a tomada das medidas adequadas em caso de suspeita de violação dos direitos humanos, incluindo a acusação dos responsáveis e o

encerramento dos estabelecimentos em casos de violações graves e persistentes dos direitos humanos de qualquer dos residentes.

Incluir a política no domínio da deficiência como política transversal a todos os níveis

O projecto “Included in Society” solicita a todos os níveis de governo e administração que incluam a política no domínio da deficiência no seu trabalho (isto é, adoptem as questões relacionadas com a deficiência como política transversal), em particular na educação, no emprego, na saúde e nas políticas sociais. Todas essas políticas deverão ser complementares, permitindo fornecer serviços adequados à integração das pessoas com deficiência na vida da sociedade. Essa articulação das políticas nos diferentes domínios poderá ser alcançada com a criação de um órgão nacional de coordenação. É essencial envolver as organizações do domínio da deficiência e grupos de famílias no desenvolvimento das políticas e promover actividades de sensibilização (incluindo de auto-representação), o que contribuirá para melhorar o envolvimento de pessoas com deficiência a todos os níveis da sociedade.

A Comissão Europeia detém a especial responsabilidade de assegurar que os direitos e a integração das pessoas com deficiência estão presentes em todas as políticas europeias, em especial nas políticas de combate à exclusão social e à discriminação, mas também nas políticas da defesa do consumidor, da saúde, do emprego, da educação e da juventude.

Estabelecer e implementar Planos de Acção

O projecto “Included in Society” solicita aos governos, às autoridades locais e aos prestadores de serviços a todos os níveis, que

desenvolvam e implementem Planos de Acção abrangentes com o objectivo de transferir a prestação de serviços dos grandes estabelecimentos de acolhimento para serviços inseridos na comunidade. Todos os Planos de Acção deverão ser acompanhados de rigorosos mecanismos de monitorização que garantam uma execução atempada e completa das actividades planeadas.

Os Planos de Acção deverão ser desenvolvidos com o envolvimento de todos os interessados e garantir que são tidas em consideração todas as pessoas com deficiência, incluindo aquelas com as necessidades de apoio mais complexas. O mesmo se aplica ao nível da União Europeia, onde os Planos de Acção em diferentes áreas devem fazer uma referência clara à situação das pessoas com deficiência nas grandes unidades residenciais.

Lançar uma Campanha Europeia de Sensibilização

A consciencialização pública dos decisores com responsabilidade nas autoridades locais, nas organizações ou nas políticas, sobre os graves efeitos adversos do acolhimento em instituições nas pessoas com deficiência e nas suas famílias, é diminuta. Eles desconhecem que as verbas públicas despendidas em grandes unidades residenciais não garantem aos utentes um serviço de qualidade razoável.

O projecto “Included in Society” solicita, portanto, à Comissão Europeia que lance uma campanha de sensibilização por toda a Europa dirigida aos decisores responsáveis pelos órgãos administrativos, organizações e políticas. Esta campanha deverá focar o combate à exclusão social, à discriminação e às atitudes negativas para com pessoas portadoras de deficiência e promover os serviços prestados pela comunidade.

Reforçar as Regras Gerais das Nações Unidas e desenvolver uma Convenção das Nações Unidas para os Direitos das Pessoas com Deficiência adequada

Instam-se os governos, a União Europeia e as organizações no domínio da deficiência, a reforçarem o importante papel desempenhado pelas Regras Gerais das Nações Unidas sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência, utilizando-as como documento de orientação para o seu trabalho no domínio da deficiência. Solicita-se, também, que assegurem junto da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos Humanos de Pessoas com Deficiência, actualmente em elaboração, que se condene a discriminação e a exclusão social causadas pelas grandes unidades residenciais

2 Serviços prestados pela comunidade nos novos Estados Membros e países candidatos

A investigação e os relatórios realizados por muitos peritos e organizações confirmam que as grandes unidades residenciais predominam nos novos Estados Membros e países candidatos. Em alguns estabelecimentos foram relatadas graves violações dos direitos do Homem. Muito poucas instituições têm capacidade para prestar serviços personalizados de qualidade. Esta situação justifica uma especial atenção e acção.

Responsabilidade local relativamente aos cidadãos com deficiência

Os sistemas de assistência institucional na maior parte dos novos Estados Membros e países candidatos conduziram à colocação aleatória de pessoas com deficiência em instituições dispersas pelo país, independentemente do seu local de origem. Muitas das instituições situam-se em zonas do país remotas e inacessíveis. Isto significa, muitas vezes, que os residentes perdem o contacto com a sua família e a comunidade local.

Todas as autoridades locais nos novos Estados Membros e países candidatos deverão, por isso, aceitar a sua responsabilidade de fornecer serviços a todas as pessoas com deficiência dentro das suas comunidades. Deverão estar

preparados para devolver ao seu local de origem as pessoas com deficiência que passaram a sua vida em estabelecimentos de outras regiões do país. Os governos nacionais deverão reforçar e apoiar esta política, através de financiamento e outros tipos de assistência.

Igualdade de acesso às ONG para prestação de serviços de qualidade na comunidade

Nos novos Estados Membros e países candidatos, os serviços de acolhimento para pessoas com deficiência são maioritariamente prestados pela administração pública, regional ou local. Em muitos países existem regulamentações legislativas e financeiras que dificultam a prestação de serviços na comunidade por parte das ONG. Quando as ONG estão autorizadas a prestar serviços, recebem muitas vezes menos financiamento por utente do que os prestadores de serviços nas grandes instituições, apesar de fornecerem serviços de igual ou melhor qualidade. Os governos nacionais devem, portanto, criar leis e condições administrativas que relacionem o financiamento das instalações de acolhimento com a sua capacidade de responder às necessidades individuais dos utentes e com a qualidade de vida que proporcionam.

Financiamento da União Europeia para serviços de acolhimento prestados pela comunidade nos novos Estados Membros

A criação de alternativas de acolhimento na comunidade também implicará investimentos em infra estruturas, formação e recursos humanos. A difícil situação económica vivida actualmente na maior parte dos Estados Membros, os Fundos Estruturais Europeus poderiam ser um recurso muito importante para fornecer os meios financeiros necessários. Instam se assim os governos dos novos Estados Membros a estipular, dentro dos limites de financiamento que lhes são atribuídos pela UE, um orçamento destinado a financiar a criação, nos seus países, de novos serviços prestados pela comunidade. O Parlamento Europeu, a Comissão Europeia e o

movimento da deficiência deveriam recordar aos novos Estados Membros as suas responsabilidades e assegurar que os fundos europeus sejam disponibilizados para este fim. O financiamento da UE nunca deverá ser utilizado no melhoramento de grandes estabelecimentos existentes, uma vez que isso significaria um investimento no antigo sistema.

3 Estabelecer sistemas obrigatórios de controlo e aplicação da qualidade

Abordar questões de deficiência no âmbito da política de defesa do consumidor

Até ao momento, muito poucos países incluem nas suas políticas de defesa do consumidor a prestação de serviços de acolhimento para pessoas com deficiência. No entanto, as pessoas com deficiência são consumidoras do apoio que recebem e dos serviços de acolhimento que utilizam, devendo, por isso, ser protegidas no âmbito da política geral do consumidor.

A política do consumidor nacional e europeia deverá, assim, abordar esta questão e desenvolver medidas adequadas e eficazes de defesa do consumidor e informação para pessoas com deficiência que usufruam de serviços de acolhimento. Deverá ainda ser prestada especial atenção à definição de procedimentos para a apresentação de queixas, que estejam ao alcance das pessoas com deficiência que vivem em grandes unidades residenciais.

Estabelecer sistemas de controlo da qualidade orientados para a qualidade de vida do utente

Tem se verificado que a qualidade dos serviços de acolhimento destinados a pessoas com deficiência não pode ser medida por indicadores simples. Embora, de uma forma geral, a qualidade dos serviços de acolhimento prestados por estabelecimentos mais pequenos tenda a ser

melhor do que a dos estabelecimentos maiores, isso nem sempre acontece. Estes resultados demonstram as limitações dos indicadores utilizados nos estudos, tais como a dimensão dos quartos, o rácio pessoal/cliente, etc., uma vez que uma boa classificação nem sempre garante uma boa qualidade de serviço para o utente. O indicador da qualidade de qualquer serviço prestado deve, por isso, ser o resultado em termos da qualidade de vida dos utentes desse serviço.

Assim, o projecto solicita aos governos nacionais e à União Europeia que instalem sistemas obrigatórios de controlo da qualidade dos serviços de acolhimento, baseados em indicadores relacionados com a qualidade de vida dos residentes. Estes sistemas deverão basear-se no envolvimento dos utentes, das suas famílias e das organizações que os representam. A União Europeia deverá proporcionar a comparabilidade dos estabelecimentos comunitários, mediante a criação de tipologias normativas dos serviços de acolhimento.

Relacionar as repercussões financeiras e administrativas com o controlo da qualidade

O controlo da qualidade é mais eficaz quando as repercussões financeiras e administrativas estão associadas aos resultados. Os governos nacionais e locais deverão assegurar que as consequências dos serviços de má qualidade sejam imediatas e eficazes. Os serviços de excelente qualidade deverão ser apoiados e receber incentivos.

4 Estabelecer sistemas de financiamento com base nas necessidades individuais

É crucial definir enquadramentos legais e financeiros que permitam basear a prestação de serviços nas necessidades de cada indivíduo, e não na conveniência de quem os planifica e fornece. A legislação e os mecanismos financeiros de transferência de

recursos para a prestação de serviços de elevada qualidade pela comunidade, deverão garantir a implantação desses novos equipamentos em áreas rurais e urbanas, de acordo com o local de residência das pessoas que necessitam dos serviços. Será, contudo, importante manter o princípio de que os Estados são responsáveis pelo financiamento e pela garantia de serviços de qualidade para todos os seus cidadãos.

Promover o princípio do financiamento com base nas necessidades

Todas as pessoas com deficiência devem ter direito aos serviços e ao apoio de que necessitam. Porém, ainda é prática comum atribuir recursos financeiros independentemente das necessidades dos utentes, sob a forma de subsídio global por cada pessoa que usufrui do serviço. O projecto solicita, por isso, que os governos comunitários estabeleçam o princípio da afectação orçamental com base nas necessidades de cada utente individual. O processo de atribuição de recursos deverá ser transparente e realizado em cooperação com as pessoas com deficiência, as suas famílias e as organizações que as representam.

Estabelecer sistemas de orçamentos pessoais

Na maior parte dos países europeus, os governos ainda tendem a financiar os prestadores de serviços. No entanto, há um forte movimento na Europa no sentido de conceder mais controlo aos próprios utentes, associando o financiamento às pessoas e não aos serviços. Esse é o sistema em vigor, por exemplo, nos Países Baixos, no Reino Unido, na Bélgica e na Alemanha, onde o dinheiro acompanha o utente, que o utiliza para pagar os serviços que pretende receber.

Os governos europeus são encorajados a estabelecer sistemas que associem o financiamento de serviços aos utentes dando-lhes o controlo sobre o modo de satisfazer as suas necessidades de apoio.

Criar sistemas independentes de apoio ao utente

Num sistema de orçamentos personalizados, é crucial estabelecer sistemas de aconselhamento e apoio ao utente fiáveis e independentes, seja para apoiar o utente e a família na tomada de decisões difíceis, seja para proteger o utente contra a exploração ou a coacção de terceiros. O projecto solicita, assim, aos governos e à União Europeia que invistam as organizações de utentes de competências acrescidas que lhes permitam apoiá los no estabelecimento de serviços de aconselhamento aos beneficiários de orçamentos personalizados.

5 Um compromisso de parar a construção de novas grandes unidades residenciais na Europa

Travar a construção de novos estabelecimentos para pessoas com deficiência constitui um dos objectivos imediatos mais importantes. Cada novo estabelecimento representa um investimento no antigo sistema, uma vez que absorve meios financeiros e humanos durante décadas, perpetuando os problemas em vez de os resolver. Instam se os governos comunitários, os prestadores de serviços e as ONG, que exercem a sua actividade na União Europeia, a assumir o compromisso público de travar a construção de novos estabelecimentos no espaço europeu. O texto do compromisso e as formas de o subscrever estão disponíveis em todas as línguas comunitárias na página www.community-living.info.

Compromisso de Travar a Construção de Novas Grandes Unidades Residenciais na Europa

Os signatários comprometem se, em nome da sua organização, órgão político, serviço da administração pública, empresa ou governo, a não financiar ou apoiar por qualquer outra forma a criação de novas

grandes unidades residenciais para qualquer grupo de pessoas com deficiência.

Comprometem se a garantir que os novos serviços de acolhimento de pessoas com deficiência, que se enquadrem na sua esfera de competências, respeitarão os seguintes padrões de qualidade mínimos:

- Localização dentro de uma comunidade social local
- Possibilidades de interacção com a comunidade local
- Respeito pelo espaço, privacidade e propriedade individuais de cada utente
- Disponibilidade do apoio individual necessário para cada utente

6 A Coligação Europeia para a Vida na Comunidade

O projecto “Included in Society” demonstrou que a assistência institucional de pessoas com deficiência é um problema prevalectente em muitos países comunitários, cuja resolução implica a tomada de medidas de longo prazo. Será necessário manter os decisores políticos e a opinião pública atentos ao processo, cuja evolução deverá ser objecto de monitorização continuada.

Para o efeito, os quatro parceiros gestores do projecto “Included in Society”, Inclusion Europe, Autism Europe, Mental Health Europe e Open Society Mental Health Initiative, irão criar um Centro Europeu de Acção e Controlo e dirigir convites de adesão a todas as organizações preocupadas com o processo de desinstitucionalização. Com base nos dados existentes sobre quase 2.500 estabelecimentos para pessoas com deficiência na Europa, o Centro de Controlo irá promover serviços de acolhimento prestados pela comunidade, controlar a evolução da situação e cooperar com os projectos de investigação, formação ou intercâmbio europeus que venham a ser levados a cabo nesta área.

A parceria do projecto



Inclusion Europe

Galleries de la Toison d'Or
29 Chaussée d'Ixelles #392/32
B - 1050 Brussels
Belgium

Tel.: +32-2-502 28 15
Fax: +32-2-502 80 10
<http://www.inclusion-europe.org>



Open Society Mental Health Initiative

H - 1397 Budapest
P.O. Box 519
Hungary

Tel.: +36-1-327 31 00
Fax: +36-1-327 31 01
<http://www.soros.org/initiatives/mhi>



Mental Health Europe

Boulevard Clovis 7
B - 1000 Brussels
Belgium

Tel.: +32-2-280 04 68
Fax: +32-2-280 16 04
<http://www.mhe-sme.org>



Autism Europe-Autisme Europe

Rue Montoyer, 39 bte 11
B - 1000 Brussels
Belgium

Tel.: +32-2-675 75 05
Fax: +32-2-675 72 70
<http://www.autismeurope.org>



Tizard Centre

University of Kent
Canterbury, Beverley Farm
Kent CT2 7LZ
United Kingdom

Tel.: +44-1227-764 000
Fax: +44-1227-763 674
<http://www.kent.ac.uk/tizard>



EASPD

Oudergemlaan / Avenue d'Auderghem 63
B - 1040 Brussels
Belgium

Tel.: +32-2-282 46 10
Fax: +32-2-230 72 33
<http://www.easpd.org>



ARFIE

32 Square Ambiorix, Bte. 47
B - 1000 Brussels
Belgium

Tel.: +32-2-230 66 93
Fax: +32-2-230 05 60
<http://www.arfie.info>



Center for Policy Studies

Central European University
Nador utca 9
H - 1051 Budapest
Hungary

Tel.: +36-1-327 30 00/-327 22 85
Fax: +36-1-235 61 70
<http://www.ceu.hu/cps/>



European Disability Forum

Rue du Commerce 39-41
B-1000 Brussels
Belgium.

Tel.: +32-2-282 46 00
Fax: +32-2-282 46 09
<http://www.edf-fepf.org>

Åke Johansson passou 32 anos da sua vida num estabelecimento de acolhimento para pessoas com deficiência mental, na Suécia. Este é o seu relato:

“O que acontece às pessoas que vivem assim? Tornam-se passivas, deixam de saber o que se passa à sua volta e não se importam. Não vivem o dia a dia sem questionarem por que tudo é como se apresenta. Todos à sua volta se comportam da mesma forma; todos se passeiam numa espécie de letargia que se torna sonambular. Nem sequer nos preocupamos com a roupa. Tudo é decidido por eles.

Este ambiente acaba por representar uma segurança. O que é novo ou diferente provoca medo. Assim, ninguém causa problemas; ninguém começa a gritar que quer sair. A vontade de sair foi quebrada; deixou de existir. Não há espaço para a vida real dentro dessas paredes; é por isso que ela também não se encontra lá. As pessoas não vivem; existem.”

A presente publicação é resultado do projecto “Included in Society”, que visa analisar as condições e o âmbito das grandes unidades residenciais para pessoas com deficiência na Europa. As organizações e universidades participantes recolheram informações sobre as condições de vida nas grandes unidades residenciais em 25 países europeus, que serviram de base para a recomendação de políticas destinadas a satisfazer as necessidades acrescidas de serviços para pessoas com deficiência, prestados pela comunidade.

O presente resumo dos resultados do projecto encontra-se disponível em todas as línguas da UE/EEE e dos países candidatos, de modo a facilitar debates nacionais acerca de serviços de acolhimento para pessoas com deficiência. Os resultados completos do projecto estão disponíveis em inglês, francês, alemão, húngaro, polaco e romeno. Todas as publicações podem ser consultadas na página do projecto, em

www.community-living.info

PT

Este projecto foi apoiado e financiado pela Comissão Europeia, Unidade de integração das pessoas com deficiência, no âmbito do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência que se celebrou em 2003. Contrato n.º VS/2003/0333.