

Natureza e organização dos lares residenciais para pessoas com deficiência em Portugal

RELATÓRIO FINAL

FEVEREIRO 2022

Este relatório foi produzido para revisão pela Direção-Geral de Política Regional e Urbana (DG REGIO).
Foi preparado por Alexandra Lopes, Especialista AMI N.º 2019-0397, ao abrigo do Contrato N.º 2020CE160AT072.

Manuscrito terminado em fevereiro 2022

n.º 1 edição

O presente documento não pode ser considerado uma tomada de posição oficial da Comissão

Europeia. Luxemburgo: Serviço das Publicações da União Europeia, 2025

© União Europeia, 2025



A política de reutilização dos documentos da Comissão Europeia é regida pela Decisão 2011/833/UE da Comissão, de 12 de dezembro de 2011, relativa à reutilização de documentos da Comissão (JO L 330 de 14.12.2011, p. 39). Salvo indicação em contrário, a reutilização do presente documento é autorizada ao abrigo da licença «Atribuição 4.0 Internacional (CC BY 4.0)» da Creative Commons (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). Tal significa que a reutilização é autorizada desde que seja feita uma menção adequada da origem do documento e que sejam indicadas eventuais alterações.

PDF

ISBN 978-92-68-18903-0

doi:10.2776/491376

KN-03-24-068-PT-N

Natureza e Organização dos Lares Residenciais para Pessoas com Deficiência em Portugal

RELATÓRIO FINAL

FEVEREIRO 2022

Este relatório foi produzido para revisão pela Direção-Geral de Política Regional e Urbana (DG REGIO).

Foi preparado por Alexandra Lopes, Especialista AMI Nº 2019-0397, ao abrigo do Contrato Nº 2020CE160AT072.

Declaração de exoneração de responsabilidade: As informações e opiniões expostas neste relatório são da responsabilidade da autora e não refletem necessariamente a opinião oficial da Comissão Europeia. A Comissão não garante a exatidão dos dados incluídos no presente relatório. A responsabilidade pela exatidão das informações contidas no relatório recai inteiramente sobre a autora.

Lista de acrónimos

AVDs	Atividades de Vida Diária
CACI	Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão
CAO	Centro de Atividades Ocupacionais
CAVI	Centro de Apoio à Vida Independente
CFR	Carta dos Direitos Fundamentais
CNIS	Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade
DG REGIO	Direção-Geral de Política Regional e Urbana
EQUASS	<i>European Quality in Social Services</i> (Qualidade Europeia nos Serviços Sociais)
FEDER	Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional
UE	União Europeia
FSE	Fundo Social Europeu
INR	Instituto Nacional para a Reabilitação
PI	Plano Individual
IPSS	Instituição Particular de Solidariedade Social
MAVI	Modelo de Apoio à Vida Independente
MTSSS	Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social
ONG	Organização não governamental
ODDH	Observatório da Deficiência e dos Direitos Humanos
PARES	Programa para o Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
CDPD	Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
OMS	Organização Mundial de Saúde

Sumário executivo

Introdução e estrutura do relatório

A ênfase nas implicações do artigo 19.º da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) - *As pessoas com deficiência têm o direito de viver independentemente e de serem incluídas na comunidade* – tem levado a um reconhecimento crescente de que os serviços prestados em instalações de cuidados residenciais segregados da comunidade estão de alguma forma em desacordo com a Convenção e com os princípios e direitos que esta define. E embora a CDPD não faça qualquer referência explícita ao encerramento de lares residenciais, abre caminho à desinstitucionalização como via preferencial para o desenvolvimento de serviços de assistência e apoio a pessoas com deficiência. Este facto traduziu-se numa visibilidade crescente do tema da desinstitucionalização na agenda política da União Europeia. Os objetivos políticos definidos na União para a Igualdade - Estratégia para os Direitos das Pessoas com Deficiência 2021-2030 são claros na visão de garantir que as pessoas com deficiência possam efetivamente exercer o seu direito de viver, de forma independente, e ser incluídas na comunidade, com escolhas iguais às dos outros cidadãos sobre o seu local de residência, e sobre com quem e como vivem. Nesse mesmo documento político, a Comissão Europeia (CE) afirma o seu empenho em apoiar as autoridades nacionais, regionais e locais dos Estados-Membros nos seus esforços de promoção da desinstitucionalização e da vida independente.

Neste contexto, a CE tem vindo a negociar com Portugal a implementação de políticas que promovam o acolhimento na comunidade de pessoas com deficiência, com vista a evitar a institucionalização e a promover a desinstitucionalização das pessoas que vivem atualmente em lares residenciais. É, porém, pouco provável que o processo se concretize no curto prazo, sobretudo porque em Portugal existe um subdesenvolvimento muito claro dos serviços de base comunitária. De facto, e olhando para o processo de desenvolvimento de políticas públicas nas últimas décadas, para aumentar as hipóteses de uma transição bem-sucedida para todas as pessoas que estão atualmente institucionalizadas, vai ser necessário implementar algumas medidas de transição.

Foi com este objetivo geral em mente que a autora elaborou este relatório. O relatório contém uma análise crítica do modo como as instituições que prestam cuidados residenciais estão a funcionar em Portugal, e em que medida alinham as suas práticas com os princípios da CDPD e com as disposições gerais em matéria de direitos humanos e liberdades fundamentais.

O relatório apresenta os resultados da análise solicitada pela Direção-Geral da Política Regional e Urbana da Comissão Europeia (DG REGIO) sobre a natureza e a organização dos serviços nos lares residenciais para pessoas com deficiência apoiados pelo Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER), em Portugal. Neste relatório, a autora analisa a forma como os lares residenciais estão organizados, em Portugal, e como a prestação de serviços está a ser feita numa amostra de instituições, tendo em vista: (1) identificar lacunas e dificuldades que possam criar obstáculos à concretização dos princípios estabelecidos na CDPD; (2) identificar práticas promissoras que possam salvaguardar o gozo dos direitos humanos e o cumprimento do objetivo de inclusão na comunidade. O relatório também inclui recomendações sobre ações concretas necessárias para melhorar a organização e o funcionamento dos lares residenciais, nomeadamente com vista a apoiar o seu percurso em direção a uma abordagem à prestação de serviços baseada em direitos, que coloca a pessoa, as suas necessidades, preferências, escolhas e decisões no centro, com um olhar específico sobre os aspetos que devem ser abordados para preparar o caminho para a transição dos residentes em lares para o apoio baseado na comunidade. O relatório reúne os trabalhos efetuados no âmbito do contrato N.º 2019CE16BAT159 com os trabalhos efetuados no âmbito da tarefa 1 do contrato N.º 2020CE160AT072.

Quadro conceptual e metodológico

A análise da forma como os serviços de acolhimento residencial para pessoas com deficiência estão organizados e são prestados numa amostra de instituições, em Portugal, foi orientada pela consideração de até que ponto concorrem para a realização dos direitos consagrados na CDPD e no quadro da CDF. O pressuposto de partida é o de que os contextos de vida têm um papel fundamental na concretização, não só de aspetos de direitos mais obviamente associados ao espaço e ao ambiente em que se vive, mas também de outros aspetos de direitos como a igualdade, a não discriminação, a autonomia, a liberdade de circulação, a capacidade jurídica, para citar alguns. As dimensões de análise consideradas decorrem diretamente dos princípios enunciados na CDPD.

A análise foi, ainda, influenciada pela abundante literatura que tem sido publicada ao longo dos anos sobre os fatores que podem melhorar a qualidade de vida dos residentes em instituições. Uma abordagem que foi mais central na análise diz respeito à implementação de modelos de prestação de serviços centrados na pessoa. Neste relatório, a prestação de serviços centrados na pessoa diz respeito ao planeamento da prestação de serviços tendo em conta o que a pessoa com deficiência quer e prefere. Trata-se de um enfoque positivo sobre o apoio necessário para que a pessoa faça o que quer e não em função do que não é capaz de fazer. A prestação de serviços centrados na pessoa tem a ver com ter o controlo da própria vida e decidir sobre aspetos da vida quotidiana. Trata-se de garantir que o indivíduo é um agente ativo do seu projeto de vida e não um recetor passivo das ações dos outros. A prestação de serviços centrados na pessoa é, tal como a autora a define, a prestação de serviços que coloca no centro os direitos e liberdades fundamentais dos clientes.

O relatório é apoiado por evidência empírica recolhida durante as visitas de campo a uma amostra de instituições que operam em Portugal e que prestam serviços de lar residencial para pessoas com deficiência. O trabalho de campo envolveu a observação dos locais e entrevistas com diretores, funcionários, residentes e familiares dos residentes. A análise documental de regulamentos, protocolos, sítios *Web* e outras fontes documentais recolhidas junto dos representantes das instituições e/ou disponíveis para consulta pública, também fez parte da abordagem metodológica. O trabalho de campo incluiu visitas a um total de 11 instituições. Algumas foram visitadas em 2020, no âmbito do Contrato N.º 2019CE16BAT159 (num total de 7), enquanto outras foram visitadas em 2021, no âmbito do Contrato N.º 2020CE160AT072 (num total de 4). A seleção das instituições foi feita a partir de uma lista de casos elegíveis fornecida pela DG-REGIO e tentou assegurar a variedade de instituições, tendo em conta a dimensão, a localização e o tipo de serviços que são prestados. A seleção não seguiu qualquer método de amostragem aleatória de extração, tendo sido feita segundo uma abordagem de amostragem intencional.

Organização e prestação de cuidados residenciais

A evidência empírica recolhida nas visitas de campo foi analisada à luz de um quadro analítico centrado em matérias de direitos. As conclusões são introduzidas em termos gerais e os exemplos concretos provenientes das instituições incluídas na amostra são partilhados pelo seu valor como ilustração dos argumentos apresentados. Os resultados estão organizados em rubricas que refletem as dimensões de análise consideradas. São utilizadas para oferecer uma análise sistemática dos dados recolhidos, mais do que para sugerir que existem fronteiras claras entre as questões abordadas em cada rubrica.

No que diz respeito às condições de vida nas instituições, existem duas tendências opostas, embora não se traduzam necessariamente em cortes tão claros em termos do modelo de cuidados que promovem e em termos dos impactos que têm na vida dos residentes se analisadas a partir de uma abordagem baseada em direitos. Por um lado, há instituições que continuam a lutar para ultrapassar as limitações de espaços desgastados e desadequados, que oferecem condições de vida pouco dignas aos residentes. São instituições cuja gestão está quase que exclusivamente mobilizada para assegurar um caminho de modernização das instalações, que

acreditam resolverá todos os problemas e alinhará o prestador de serviços com o quadro de direitos das pessoas com deficiência. Por outro lado, há instituições que se empenharam em esforços significativos para modernizar as suas instalações, apresentando-as orgulhosamente como um passo em frente relevante para garantir os melhores cuidados aos seus residentes. No entanto, são precisamente estas que mostram até que ponto o caminho da modernização pode ser enganador, uma vez que os espaços novos e modernos muitas vezes não conseguem adotar os princípios da utilização inclusiva, da promoção da autonomia e do respeito pela privacidade, e da integração na comunidade.

As visitas às instituições que constituem a amostra mostraram que a forma como as operações são geridas, associada a uma cultura de cuidados ainda ancorada em entendimentos desempoderadores sobre a deficiência, deixa muito pouco espaço para os residentes exercerem a sua escolha livre e serem autónomos. O tratamento em bloco, combinado com uma segmentação muito rígida do tempo para executar sequências de tarefas, limita a autonomia e a autodeterminação. Os efeitos dos aspetos processuais são amplificados pela resiliência de alguns entendimentos culturalmente enraizados sobre a deficiência e, mais especificamente, sobre a capacidade (ou falta dela) das pessoas com deficiência para exercerem a sua escolha, o que acaba por legitimar o *status quo* dos aspetos processuais.

O espaço social das instituições visitadas tende a ser um espaço fechado, com relações significativas dos residentes envolvendo quase exclusivamente outros residentes ou, na melhor das hipóteses, utilizadores de outros serviços oferecidos pela instituição. As oportunidades de interação com pessoas fora da instituição são escassas. Os familiares dos residentes não se envolvem em interações regulares com as instituições para além dos momentos de encontro administrativo definidos nos regulamentos do setor. Normalmente, as famílias vão às instituições buscar os seus familiares e levam-nos para suas casas durante alguns dias. A participação nas atividades da vida diária dos residentes na instituição não é permitida, algo observado em todas as instituições visitadas, exceto numa.

O que prevalece nas instituições visitadas é um modelo de cuidados em vez de um modelo de apoio. Embora todos os prestadores de serviços trabalhem com planos de desenvolvimento individuais, não parecem ir além da burocracia da sua elaboração. O tratamento em bloco é a norma e as atividades são organizadas para o grupo, com pouco espaço para acomodar as necessidades individuais específicas. Os serviços são concebidos para satisfazer as necessidades básicas dos residentes e só raramente integram aspetos mais amplos do desenvolvimento de competências e aptidões. Em termos de acesso aos serviços de saúde, os residentes das instituições visitadas beneficiam das disposições nacionais em matéria de cuidados de saúde, mas a adaptação às necessidades específicas de alguns indivíduos raramente é satisfeita. Este é particularmente o caso dos residentes que combinam deficiência com problemas de saúde mental, uma situação que constitui um desafio adicional, tanto para os indivíduos como para as instituições.

A participação na comunidade tende a traduzir-se em formas organizadas de participação moderadas pelo pessoal, com um âmbito relativamente restrito de atividades permitidas e, na maioria das vezes, seguindo os mesmos princípios de organização das abordagens de tratamento em bloco. Na prática, isto traduz-se numa série de atividades exteriores e de visitas à comunidade, destinadas a romper com a rotina da prestação de serviços: visitas ocasionais a equipamentos públicos, idas a lojas e passeios na cidade. Os CAO (entretanto rebatizados de CACI) são o único equivalente a uma experiência de trabalho, mas tendem a oferecer um menu limitado de atividades ocupacionais que muitos residentes consideram aborrecidas, e que não estão necessariamente alinhadas com qualquer projeto de autonomização.

No que diz respeito à capacidade jurídica, o que a autora encontrou foi um modelo de cuidados que parte do princípio de que as pessoas com deficiência, especialmente as que têm deficiências intelectuais e perturbações

do desenvolvimento, não são capazes de tomar boas decisões e, por isso, precisam de ser sujeitas a decisões tomadas por outros "no seu melhor interesse". Isto explica o cenário encontrado nas instituições visitadas, um cenário de reconhecimento limitado do direito das pessoas com deficiência a participarem em todas as decisões relativas às suas vidas e aos seus interesses. Apesar do reconhecimento sem precedentes dos direitos das pessoas com deficiência, nos nossos dias, as visitas às instituições da amostra revelaram algumas limitações importantes nas oportunidades que os residentes têm de exercer plenamente os seus direitos de cidadania, com destaque para a falta de acesso à informação; a falta de acesso aos meios de comunicação; a persistência de barreiras físicas à participação dos residentes como cidadãos na comunidade. As queixas e as averiguações são dominadas por protocolos burocráticos, na sua maioria impostos pela entidade reguladora. Não existem mecanismos para os residentes colocarem questões e apresentarem queixas para além de falarem com os funcionários ou com o diretor do lar. Os residentes não têm acesso a qualquer organismo independente fora da instituição. O acesso aos serviços do Provedor de Justiça dedicados às pessoas com deficiência tem de ser feito por telefone ou por correio eletrónico, sendo que ambos os meios não estão disponíveis para muitos dos residentes nas instituições visitadas. As decisões relativas à admissão nas instituições nem sempre envolvem um processo transparente, uma vez que são quase totalmente controladas pelas instituições. Os critérios de admissão incluem a avaliação das necessidades e a adequação do candidato aos serviços oferecidos pela instituição. Os casos de necessidade social motivados por carências socioeconómicas têm prioridade na admissão. As normas das instituições incluem regras formais de saída para atender a situações em que o residente não se adapta às instalações e o contrato de prestação de serviços precisa ser rescindido. Não há nada formalmente definido sobre os cuidados de seguimento pós-saída. A desinstitucionalização e os cuidados de acompanhamento parecem ser, atualmente, conceitos estranhos às instituições visitadas.

Em quase todas as instituições visitadas, os espaços estão essencialmente organizados para promover a vida em comum, sem espaço para a prossecução de interesses ou atividades individuais, a sós ou com pequenos grupos de indivíduos. É difícil encontrar oportunidades para estar com outras pessoas em privado, nomeadamente com visitantes, para ter conversas de natureza privada e/ou confidencial. A dignidade individual é frequentemente ferida devido a uma combinação de fatores. A escassez de pessoal, as pressões para o tratamento em bloco e a procura de otimização nas operações diárias apressam as atividades de prestação de cuidados de uma forma que muitas vezes esquece a natureza íntima de alguns aspetos da prestação de cuidados e prejudica o direito dos indivíduos à privacidade.

A escassez de pessoal também leva a uma perceção de carga de trabalho excessiva, que, combinada com os baixos salários, é a causa da narrativa de descontentamento ouvida de quase todos os membros do pessoal que foram entrevistados. Esta situação é agravada entre os ajudantes de ação direta, um grupo gravemente afetado pela elevada rotação do pessoal e pelos elevados níveis de absentismo. No seu conjunto, estes fatores deterioram as condições de trabalho e são suscetíveis de ter um impacto negativo nos cuidados prestados aos residentes. O recrutamento é gravemente limitado pela escassez de candidatos interessados. Este facto é utilizado como explicação para a ausência de critérios de recrutamento rigorosos. As oportunidades de formação são limitadas e tendem a centrar-se exclusivamente em técnicas de execução de tarefas. As relações entre o pessoal com funções de coordenação e os ajudantes de ação direta e auxiliares são demasiado verticalizadas e os prestadores de cuidados tendem a ser considerados trabalhadores de nível inferior. Este facto explica as tensões entre o pessoal, observadas em muitas das instituições visitadas.

Desafios e oportunidades nos cuidados residenciais para pessoas com deficiência

Considerando a evidência recolhida durante as visitas aos lares residenciais, o relatório oferece um total de 70 recomendações para e sobre instituições que prestam serviços de cuidados residenciais para pessoas com deficiência. As recomendações abordam aspetos da organização e prestação de serviços que são considerados de grande relevância numa perspetiva baseada em direitos. O princípio orientador para a formulação das recomendações foi a introdução das alterações e adaptações necessárias para melhorar as condições de vida dos residentes, salvaguardando os seus direitos e liberdades fundamentais e promovendo ambientes onde os indivíduos possam viver uma vida completa e gratificante, abrindo simultaneamente o caminho para disposições transitórias que possam facilitar o desenvolvimento de projetos de desinstitucionalização e/ou arranjos de vida alternativos na comunidade.

As 70 recomendações estão agrupadas em 7 dimensões de avaliação que abordam domínios amplos da forma como as instituições estão organizadas e prestam os seus serviços. Para manter as recomendações organizadas de uma forma clara e de fácil leitura, é utilizada uma lógica simplificada na abordagem dos diferentes atores. Algumas recomendações são dirigidas aos prestadores de serviços e aos seus representantes setoriais, outras às autoridades nacionais e locais, outras ainda à Comissão Europeia e às suas agências. As recomendações são discutidas em termos da sua viabilidade a curto, médio e longo prazo, bem como em termos do seu potencial impacto na facilitação da desinstitucionalização.

O primeiro grupo de recomendações está orientado para a promoção de uma boa qualidade de vida dos residentes e salienta, principalmente, a necessidade de avançar para um modelo de prestação de serviços centrado na pessoa. Inclui uma série de ações que são necessárias para implementar as mudanças necessárias nas culturas de cuidados, criando ambientes onde os residentes possam controlar os diferentes aspetos das suas vidas e ter as suas preferências, desejos e expectativas colocadas no centro da prestação de serviços. Entre as ações destacadas pela autora, a formação dos trabalhadores ocupa um lugar de destaque na lista de prioridades.

O segundo grupo de recomendações está orientado precisamente para as questões relacionadas com os trabalhadores, uma vez que estes são uma componente fundamental da prestação de serviços e têm um grande impacto na forma como os residentes vivem a sua vida quotidiana, e na qualidade dessa vida. Esta dimensão leva-nos a um domínio desafiante, uma vez que há muitas variáveis diferentes que explicam o ambiente de trabalho encontrado nas instituições visitadas. A questão mais premente, contudo, parece dizer respeito a um grupo específico de trabalhadores: os ajudantes de ação direta. As recomendações apresentadas destinam-se principalmente a este grupo. Incluem ações para melhorar o recrutamento, a formação e a retenção de trabalhadores, mas também questões relacionadas com os regulamentos em vigor relativos aos rácios de pessoal, tendo em vista a mudança para disposições mais flexíveis baseadas nas necessidades dos residentes.

O terceiro grupo de recomendações centra-se na segurança e proteção dos residentes, enquanto os capacita para serem responsáveis pelas suas vidas. A autora aborda a necessidade de passar de uma visão caritativa da deficiência, que tende a ver as pessoas com deficiência como frágeis e necessitando de proteção por parte de terceiros, para uma abordagem de capacitação que considera todos os aspetos da vida, incluindo os riscos, como aspetos da formação para a autonomia e de uma vida mais independente. As recomendações também abordam a necessidade de trabalhar com os indivíduos para que estejam conscientes dos seus direitos e da forma como os podem salvaguardar, incluindo o acesso à informação e a agências independentes de representação.

O quarto grupo de recomendações diz respeito à melhoria das abordagens ao desenvolvimento pessoal e aos cuidados de saúde. Por um lado, a autora considera que o desenvolvimento pessoal deve ser abordado do ponto de vista do que a pessoa com deficiência quer fazer com a sua vida e não do ponto de vista do que pode fazer. Os planos de desenvolvimento pessoal devem ser organizados de forma a conter uma visão a longo prazo sobre

o projeto de vida da pessoa e sobre o que seria necessário para que essa visão fosse alcançada, nomeadamente tendo em vista a desinstitucionalização. Por outro lado, e ao construir esta visão de longo prazo, a autora considera que o desenvolvimento pessoal deve ser abordado numa perspetiva holística. O desenvolvimento pessoal não se pode confinar às dimensões da satisfação das necessidades básicas da vida quotidiana. Deve também incluir um projeto de vida com espaço para a consideração do que está consagrado no Pilar dos Direitos Sociais como participação na sociedade: acesso à educação, formação, trabalho e emprego, e outras dimensões da vida social como a cultura, o lazer e o desporto. Por último, e porque desfrutar de uma boa qualidade de vida é também viver com saúde e ter acesso a cuidados de saúde, a autora oferece recomendações para facilitar o acesso dos residentes a todos os domínios dos cuidados de saúde, com um enfoque específico nos cuidados de saúde mental.

No quinto grupo, a autora apresenta recomendações para integrar os direitos de cidadania na prestação de serviços. As questões abordadas neste grupo são muitas: acesso à informação em formatos acessíveis a todos; assegurar canais de comunicação eficazes que garantam que a informação chegue a todos os residentes; promover a sensibilização e a proatividade em matéria de direitos civis e políticos; abordar com firmeza o potencial de conflito de interesses que caracteriza os acordos existentes em matéria de apoio à tomada de decisões, nomeadamente no quadro do estatuto de maior acompanhado; melhorar os protocolos de inspeção por parte do regulador, que devem ser mais transparentes e participados.

O sexto grupo de recomendações centra-se no ambiente físico e aborda os aspetos relacionados com os espaços. O espaço tem um grande impacto na qualidade de vida das pessoas que o utilizam e, como orientação geral, deve ser adaptado para satisfazer as suas necessidades. Os aspetos abordados incluem a forma como o espaço é concebido, a localização dos lares e a forma como as questões de saúde e segurança são abordadas. As instalações de cuidados residenciais devem ser acolhedoras e acessíveis, promovendo simultaneamente a privacidade, a dignidade e a autonomia dos seus residentes. Recomenda-se que as autoridades nacionais revejam as regras de atribuição de financiamento e incluam avaliações mais rigorosas dos projetos, tendo em conta aspetos como os seguintes: inclusão de tecnologias de assistência; criação de espaços para uso privado; oferta preferencial de quartos individuais; acesso privado às casas de banho; possibilidades de personalização do espaço; disponibilidade de espaços de armazenamento individual e privado de bens pessoais; diversificação dos espaços; acesso seguro a espaços exteriores; facilitação da autonomia e da privacidade em todos os aspetos da vida quotidiana.

O sétimo e último grupo de recomendações diz respeito a uma leitura mais sistémica das dinâmicas de acolhimento institucional. A autora está plenamente convencida de que a raiz de muitos dos problemas que observou nas instituições visitadas está relacionada com o modelo de prestação de cuidados sociais em Portugal, especialmente no que diz respeito aos modelos de gestão e governança. Neste grupo de recomendações, a autora concentra-se no nível macro, para além dos casos individuais, e oferece recomendações que visam principalmente as autoridades nacionais, as que têm a responsabilidade de regular o setor. Estas incluem disposições sobre a implementação de um sistema de avaliação da qualidade eficaz e consequente; e a definição do lugar exato dos cuidados em lar residencial no setor dos serviços de assistência social para fazer face às necessidades das pessoas com deficiência, uma vez que, atualmente, as instituições não têm incentivos para encontrar soluções alternativas para os seus clientes institucionalizados, antes pelo contrário.

Em resumo, o relatório fornece material descritivo sobre os lares residenciais para pessoas com deficiência e apresenta elementos que ilustram a natureza dos desafios que as instituições enfrentam atualmente para alinharem as suas práticas com um modelo de prestação de serviços baseado em direitos e nos princípios

centrados na pessoa. As recomendações apresentadas foram formuladas para as ajudar nesse caminho. Algumas são mais fáceis de concretizar do que outras e pode ser necessário um planeamento cuidadoso das intervenções para lidar com alguns aspetos da mudança. O estabelecimento de prioridades é algo que a autora evita quando o assunto em apreço envolve direitos humanos. Seria difícil argumentar que alguns direitos são mais importantes do que outros. O que a autora sabe é que os direitos humanos tendem a ter um efeito de arrastamento: a realização de alguns tende a facilitar a realização de outros. Nesta perspetiva, a magnitude das mudanças será muito provavelmente amplificada quando os prestadores de serviços e outras partes interessadas relevantes iniciarem o processo, sendo provável que a combinação das ações recomendadas tenha impactos maiores do que a simples soma dos efeitos únicos de cada uma.

O que a autora também acredita firmemente é que as políticas de desinstitucionalização terão de envolver as próprias instituições. A desinstitucionalização não tem necessariamente que ver com o encerramento das instituições. O encerramento das instituições é, na melhor das hipóteses, o ponto de chegada, o cenário ideal, a longo prazo. A forma de lá chegar envolve a conceção de projetos de vida individuais, com os indivíduos em causa, para criar as condições para uma transição bem-sucedida para a vida na comunidade, de uma forma que garanta que os direitos e liberdades fundamentais são salvaguardados em todos os passos dados. E isto terá de começar dentro das instituições. Nesse sentido, excluí-las da equação quando se discutem políticas públicas para a deficiência pode ser um erro grave. No seu relatório, a autora tenta esclarecer como é que a mudança pode ser desencadeada ao nível das instituições. É esse o objetivo das recomendações apresentadas.

Natureza e Organização dos Lares Residenciais para Pessoas com Deficiência em Portugal

Relatório Final

Tabela de Conteúdos

Introdução: Finalidade e Âmbito.....	3
Secção 1. Enquadramento Conceptual e Metodológico	5
Quadro conceptual: uma abordagem baseada na matriz de direitos e liberdades fundamentais	5
Quadro metodológico	6
Secção 2. Organização e prestação de cuidados residenciais para pessoas com deficiência: uma abordagem baseada em direitos junto a uma amostra de instituições portuguesas	10
1. Condições de vida	13
2. Autonomia pessoal e escolha	19
3. Vida familiar, relações pessoais, e contactos sociais	23
4. Cidadania/direitos	25
5. Desenvolvimento e saúde	27
6. Participação na comunidade (emprego, educação, lazer e vida cultural)	29
7. Capacidade legal dos residentes.....	31
8. Confidencialidade, privacidade e dignidade dos residentes	33
9. Pessoal (protocolos de contratação, oportunidades de formação, mecanismos de apoio)	34
10. Restrição e isolamento	36
11. Reclamações e averiguações	37
12. Regras de admissão e de saída/cuidados de seguimento.....	38
Secção 3. Desafios e Oportunidades nos Cuidados Residenciais para o Cumprimento dos Direitos Humanos: algumas recomendações	44
Dimensão 1. Melhorar a qualidade de vida em geral.....	45
Dimensão 2. Responder às necessidades do pessoal que trabalha em lares residenciais.....	50
Dimensão 3. Abordagem de salvaguarda e proteção como dimensões de empoderamento	56
Dimensão 4. Melhorar as abordagens ao desenvolvimento pessoal e aos cuidados de saúde	60
Dimensão 5. Integrar direitos de cidadania na prestação de serviços.....	67
Dimensão 6. Melhorar os ambientes físicos	73
Dimensão 7. Integrar uma abordagem baseada em direitos na governação e gestão.....	79
Desafios e Oportunidades nos Lares Residenciais para o Cumprimento dos Direitos Humanos: observações finais.....	84

Introdução: Finalidade e Âmbito

A ênfase nas implicações do Artigo 19¹ da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) - *As pessoas com deficiência têm o direito de viver de forma independente e serem incluídas na comunidade* – tem levado a um crescente reconhecimento de que os serviços prestados em lares residenciais segregados da comunidade estão de alguma forma em desacordo com a Convenção e com os princípios e direitos por ela definidos. Na realidade, e embora a CDPD não faça qualquer referência explícita ao encerramento de lares residenciais, abre caminho à desinstitucionalização como via preferencial para o desenvolvimento de serviços de assistência e apoio a pessoas com deficiência, o que se traduziu numa crescente visibilidade do tema da desinstitucionalização na agenda política da União Europeia. Os objetivos políticos estabelecidos na União da Igualdade - Estratégia sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência 2021-2030 são claros na visão de garantir que as pessoas com deficiência possam efetivamente exercer o seu direito de viver de forma independente e ser incluídas na comunidade, com escolhas equivalentes às de qualquer outra pessoa sobre o seu local de residência e sobre com quem e como vivem. Nesse mesmo documento político, a Comissão Europeia (CE) declara o seu empenho em apoiar as autoridades nacionais, regionais e locais dos Estados-Membros nos seus esforços de desinstitucionalização e de promoção da vida independente.

Reconhecendo este plano político de fundo, é, no entanto, pouco provável que a transição completa para um modelo de serviços de base comunitária ocorra a curto prazo, especialmente num país como Portugal onde existe um subdesenvolvimento muito claro deste tipo de serviços. Adicionalmente, e para aumentar as hipóteses de uma transição bem-sucedida para todos aqueles que estão atualmente institucionalizados, é provável que sejam necessárias algumas medidas de transição.

À luz disto, e porque as instituições que prestam cuidados residenciais não só continuarão provavelmente a existir durante bastante tempo, como serão elementos intervenientes no próprio processo de desinstitucionalização, é de importância crucial que alinhem as suas práticas com os princípios da CDPD e com as disposições gerais sobre questões de direitos humanos e liberdades fundamentais. É igualmente importante que as políticas e disposições nacionais em matéria de serviços para pessoas com deficiência estejam alinhadas com o objetivo da desinstitucionalização, criando os sistemas de apoio necessários e as medidas transitórias que assegurarão uma transição bem-sucedida dos que se encontram a residir em lares para outras formas de vida que promovam a plena inclusão e participação na comunidade.

Este relatório, baseado num trabalho de recolha de evidência empírica junto a uma amostra de instituições portuguesas que gerem lares residenciais para pessoas com deficiência, e que receberam financiamento no âmbito do FEDER, discute lacunas e debilidades na forma como os lares residenciais estão organizados e prestam os seus serviços, em Portugal, as quais se entende podem pôr em risco alguns direitos fundamentais das pessoas

1

Artigo 19º (UNCRPD)

Direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade

Os Estados Partes na presente Convenção reconhecem o direito igual de todas as pessoas com deficiência a viverem na comunidade, com escolhas iguais às demais, e devem tomar medidas eficazes e apropriadas para facilitar o pleno gozo deste direito por parte das pessoas com deficiência e a sua plena inclusão e participação na comunidade, inclusive assegurando que

(a) As pessoas com deficiência têm a oportunidade de escolher o seu local de residência e onde e com quem vivem numa base de igualdade com as demais e não são obrigadas a viver num determinado ambiente de vida.

(b) As pessoas com deficiência têm acesso a uma variedade de serviços domiciliários, residenciais e outros serviços de apoio da comunidade, incluindo a assistência pessoal necessária para apoiar a vida e a inclusão na comunidade, e para evitar o isolamento ou a segregação da comunidade.

(c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral são disponibilizados, em condições de igualdade, às pessoas com deficiência e estão adaptados às suas necessidades.

com deficiência, com ênfase na autonomia, liberdade de escolha, privacidade, dignidade e cidadania. O relatório oferece, ainda, algumas recomendações sobre modalidades de ação que podem ser ativadas para ultrapassar esses riscos e preparar o caminho para uma implementação bem-sucedida de políticas de desinstitucionalização.

O relatório funde o trabalho realizado ao abrigo do Contrato n.º 2019CE16BAT159 com o trabalho realizado ao abrigo da Tarefa 1 do Contrato n.º 2020CE160AT072.

O principal objetivo deste relatório foi fornecer material de apoio aos serviços da Comissão para avaliar se as condições de vida de uma amostra de instituições portuguesas apoiadas pelo Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER) cumpriam a Carta dos Direitos Fundamentais (CFR) e a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD). Espera-se que o relatório também contribua, através das recomendações que apresenta, para melhorar a curto prazo o funcionamento das instituições à luz da matriz orientadora dos direitos e liberdades fundamentais e dos direitos humanos, com um olhar específico sobre aspetos que precisam de ser abordados para abrir caminho à transição para um modelo de apoio baseado na comunidade.

O relatório está organizado em três secções. A Secção 1 descreve o quadro conceptual e metodológico do trabalho realizado. A Secção 2 apresenta as conclusões do trabalho de campo que a autora realizou junto às instituições visitadas. A Secção 3 esboça as principais recomendações oferecidas pela autora.

Secção 1. Enquadramento Conceptual e Metodológico

Quadro conceptual: uma abordagem baseada na matriz de direitos e liberdades fundamentais

A análise da forma como os serviços de lares residenciais para pessoas com deficiência são organizados e prestados numa amostra de instituições, em Portugal, foi orientada pela consideração de até que ponto esses espaços e correspondentes serviços concorrem para a realização dos direitos consagrados na CDPD e no quadro da CFR. O pressuposto de partida é de que os arranjos de vida têm um papel fundamental a desempenhar na realização não só dos direitos mais obviamente associados ao espaço e ao ambiente onde se vive, mas também de outros direitos como a igualdade, a não discriminação, a autonomia, a liberdade de circulação, a capacidade jurídica, para mencionar apenas alguns.

Considerando as características dos ambientes dos lares residenciais, o objetivo do relatório foi analisar até que ponto os aí residentes vêm observados os seus direitos fundamentais, nomeadamente:

- O direito a um nível de vida adequado e a ambientes totalmente acessíveis
- O direito ao respeito pela autonomia pessoal, vida familiar e cidadania
- O direito à prestação de cuidados de saúde adequados
- O direito ao igual reconhecimento perante a lei
- O direito a estar seguro, sem sofrer tratamentos ou castigos degradantes
- O direito à liberdade de expressão e de opinião, bem como o direito de acesso à informação
- O direito ao respeito pela privacidade e dignidade
- O direito à educação, habilitação e reabilitação, ao trabalho e ao emprego
- O direito à participação na vida comunitária em todas as suas dimensões
- O direito à liberdade de circulação e à mobilidade pessoal.

Seguindo esta lista, a análise de como cada uma das instituições visitadas opera e presta os seus serviços de cuidados residenciais foi realizada seguindo um protocolo que considera dimensões de análise diretamente decorrentes dos princípios enumerados no CFR e na CDPD. As dimensões analisadas e utilizadas para a discussão dos resultados apresentados na secção 2 do presente relatório foram as seguintes:

1. Condições de vida (localização, acessibilidade, características das instalações)
2. Autonomia pessoal e liberdade de escolha
3. Vida familiar
4. Cidadania
5. Prestação de cuidados de saúde
6. Participação na comunidade (emprego, educação, lazer e vida cultural)
7. Capacidade legal dos residentes
8. Confidencialidade e privacidade
9. Trabalhadores (protocolos de contratação, oportunidades de formação, mecanismos de apoio)
10. Contenção e encarceramento
11. Reclamações e mecanismos de averiguação
12. Regras de admissão e saída / cuidados pós-desinstitucionalização.

A análise foi ainda influenciada pela literatura que tem sido publicada ao longo dos anos sobre fatores que podem melhorar a qualidade de vida dos residentes em lares residenciais. Uma abordagem que foi mais central na análise diz respeito à implementação de modelos de prestação de serviços centrados na pessoa. O significado do termo cuidados centrados na pessoa continua a ser esquivo, uma vez que é frequentemente apresentado

pelos autores sem uma definição clara do que querem dizer com isso. É um termo que está associado, nas suas origens, ao trabalho de ativistas e movimentos de pessoas com deficiência que reivindicavam uma mudança no equilíbrio de poder entre as pessoas com deficiência e os serviços de que dependem (Lewis e Sanderson, 2011)². Neste relatório, a prestação de serviços centrada na pessoa é sobre o planeamento da prestação de serviços, considerando o que a pessoa com deficiência quer e prefere. Trata-se de um enfoque positivo sobre o apoio necessário para que a pessoa faça o que quer fazer ao invés de um enfoque negativo sobre o que não pode fazer. A prestação de serviços centrada na pessoa tem a ver com ter o controlo da própria vida e decidir sobre aspetos da vida quotidiana. Trata-se de ser um agente ativo do próprio projeto de vida e não um recetor passivo das ações dos outros. A prestação de serviços centrada na pessoa é, como a autora a define, a prestação de serviços colocando os direitos e as liberdades fundamentais dos clientes servidos no centro. Esta é a abordagem utilizada no presente relatório.

Quadro metodológico

O conteúdo deste relatório é apoiado por evidência empírica que foi recolhida utilizando dois protocolos complementares:

- i) Visitas de campo a uma amostra de instituições que operam em Portugal e prestam serviços de lar residencial para pessoas com deficiência, envolvendo observação dos locais e entrevistas com diretores e técnicos, ajudantes de ação direta, residentes, e familiares de residentes.
- ii) Análise documental de regulamentos, protocolos, *websites*, e outras fontes documentais recolhidas junto dos representantes das instituições e/ou disponíveis para consulta pública.

A evidência recolhida nas visitas procede de um total de 11 instituições. Algumas foram visitadas em 2020, ao abrigo do Contrato Nº 2019CE16BAT159 (um total de 7), enquanto outras foram visitadas em 2021 ao abrigo do Contrato Nº 2020CE160AT072 (um total de 4). A seleção das instituições foi feita a partir de uma lista de casos elegíveis fornecida pela DG-REGIO e tentou assegurar uma variedade de instituições considerando a dimensão, localização e tipo de serviços que são prestados. A seleção não seguiu qualquer método de amostragem aleatória de extração e foi feita seguindo uma abordagem de amostragem intencional.

A metodologia de trabalho de campo foi acordada com a DG-REGIO. As instituições foram visitadas durante os meses de agosto e setembro de 2020 e os mesmos meses em 2021. No contexto da pandemia de Sars-Cov-2 e para minimizar os riscos para todos os envolvidos, os meses de Verão foram o período em que as instituições se sentiram mais confortáveis para acolher a autora. Cada visita foi planeada com a direção de cada organização para garantir a realização de todas as tarefas incluídas no plano metodológico. O mesmo plano de trabalho, com pequenos ajustamentos, foi utilizado para as visitas a todas as instituições selecionadas. As visitas foram preparadas com antecedência após contactos telefónicos e e-mails formais, onde o objetivo da visita foi explicado e onde a logística do trabalho de campo foi acordada. Cada instituição recebeu um plano final para a organização da visita de 2 dias, onde foi definida a agenda das reuniões e onde foram dadas instruções sobre os critérios de seleção das pessoas a serem entrevistadas. As pessoas entrevistadas incluíam os membros da direção da instituição, diretores de lares residenciais, pessoal técnico, prestadores de cuidados, residentes, e familiares dos residentes. Durante as visitas, e para complementar os requisitos da análise documental relativa à organização e funcionamento das instituições, foram solicitados pela autora à direção da instituição documentos que não estavam disponíveis para consulta pública.

² Lewis, J., & Sanderson, H. (2011). *A practical guide to delivering personalisation: person-centred practice in health and social care*. Jessica Kingsley Publishers.

As entrevistas seguiram o protocolo de ética acordado com a CE, tendo sido obtido o consentimento informado de todos os participantes. A autora está na posse de todos os consentimentos assinados que permanecerão guardados num local seguro, acessível apenas à autora. Os consentimentos podem ser exibidos à CE, mediante pedido. Todas as entrevistas foram gravadas, e os ficheiros estão encriptados e armazenados no computador pessoal da autora, com acesso por palavra-chave. As gravações foram apagadas do dispositivo de gravação. No total, a autora entrevistou 194 indivíduos.

A autora utilizou 2 técnicas de entrevista. Foram utilizadas entrevistas individuais para diretores das organizações e para diretores das unidades de lar residencial. Os familiares dos residentes foram também entrevistados individualmente. Pessoal técnico, ajudantes de ação direta e residentes foram entrevistados, na sua maioria, em grupos. Após a primeira visita, onde todas as entrevistas foram feitas individualmente, a autora percebeu que estar individualmente numa sala com a autora para trabalhadores e para residentes era desconfortável e os indivíduos tornavam-se muito cuidadosos e conscientes das suas respostas. Na segunda visita, a autora aplicou a técnica da entrevista em grupo a estes grupos específicos e os resultados foram muito melhores. A entrevista em grupo oferece o conforto dos pares e torna os indivíduos mais descontraídos para partilhar alguma informação. Considerando que as entrevistas não se centraram tanto nos elementos pessoais das vidas individuais, mas sim na forma como as organizações operam e prestam cuidados, os ganhos da técnica de entrevista em grupo foram avaliados como superiores às suas eventuais limitações.

Durante as visitas às organizações, a autora também seguiu um protocolo sistemático de observação direta. Foi utilizada uma grelha de observação para registar de forma sistemática as características dos espaços visitados, conforme acordado com a DG-REGIO. Foi produzido um quadro resumo da classificação dos espaços com base nos indicadores incluídos na grelha de observação.

O guião de entrevista para verificação dos tópicos a abordar com os diferentes grupos de entrevistados seguiu as dimensões de análise que enquadraram o relatório.

Entrevistas com a direção das instituições

1. História da organização e filosofia de intervenção no campo da deficiência
2. Modelo de gestão e governança
3. Relação com as autoridades nacionais que regulamentam o setor
4. Perspetivas sobre os direitos das pessoas com deficiência
5. Projetos futuros

Entrevistas com diretores de lares residenciais

1. Condições de vida nos lares
2. Como a autonomia e a liberdade de escolha são percebidas e abordadas
3. Vida familiar dos residentes
4. Cuidados de saúde
5. Participação na comunidade
6. Capacidade legal dos residentes
7. Confidencialidade e privacidade
8. Gestão de recursos humanos
9. Entendimentos e práticas de contenção e reclusão
10. Protocolos para tratar de queixas e investigações
11. Regras de admissão e saída

Entrevistas com o pessoal com responsabilidades de coordenação técnica nos lares residenciais

1. Opiniões sobre como as atividades na instituição promovem os direitos dos residentes
2. Experiências de trabalho dentro da instituição com outros membros do pessoal
3. Identificação de tensões nos serviços oferecidos pela instituição
4. Opiniões sobre os residentes e as suas necessidades
5. Opiniões sobre os familiares de residentes
6. Opiniões sobre a gestão da organização

Entrevistas com assistentes prestadores de cuidados que trabalham nas instalações dos lares residenciais

1. Experiências de admissão como trabalhador e de trabalho na instituição
2. Opiniões sobre as condições de trabalho
3. Opiniões sobre as condições de vida dos residentes
4. Experiências de interação com os residentes
5. Experiências de interação com o pessoal de coordenação
6. Experiências de interação com familiares de residentes
7. Descrição das atividades num dia normal
8. Oportunidades de formação
9. Entendimentos da deficiência

Entrevistas com os residentes dos lares residenciais

1. Narrativa da admissão no lar
2. Avaliação geral da vida no lar
3. Experiências de interação com outros residentes e com o pessoal
4. Episódios da vida quotidiana
5. Projetos e desejos para o futuro
6. Relação com as famílias e outras pessoas fora da instituição
7. Reclamações

Entrevistas com familiares de residentes dos lares residenciais

1. Narrativa da admissão na instituição
2. Avaliação da vida na instituição em geral
3. Experiências de interação com o pessoal
4. Episódios da vida quotidiana
5. Projetos e desejos para o futuro
6. Relação com o residente
7. Reclamações

O Quadro 1, na página seguinte, resume alguns aspetos fundamentais do protocolo metodológico, nomeadamente no que diz respeito à composição da amostra final.

Quadro 1. Principais elementos do protocolo de visitas às instituições

Data da visita	Visitas de trabalho de campo em 2020							Visitas de trabalho de campo em 2021				TOTAL
	7/8 ago.	11/12 ago.	21 ago.	27/28 ago.	3/4 set.	17/18 set.	27/28 set.	9/10 ago.	14/15 set.	15/17 set.	20/21 set.	
Localização (NUTs II)	Norte	Açores	Centro	Madeira	Algarve	Centro	Alentejo	Norte	Norte	Centro	Norte	
Instalações incluídas na visita*	A+B+E	A+B	A+B	A+B	A+B	A+B	A+B	A+B	A+B	A+C+D	B	
Número total de entrevistas	20	20	11	15	5	18	20	25	19	24	18	194
Direção geral	3	2	2	1	1	3	1	3	2	3	3	24
Direção de lar	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	12
Pessoal técnico	3	0	2	0	1	3	4	2	4	3	3	25
Pessoal assistente	3	3	2	4	1	3	3	6	4	4	3	36
Residentes	7	12	2	6	0	6	6	8	6	9	5	67
Familiares de residentes	3	1	2	3	1	2	5	4	2	4	3	30
Fontes para análise documental												
Documentos estatutários	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✓	
Regulamento interno do lar residencial	✗	✗	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✓	
Regras de admissão	✗	✗	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✓	
Direitos e deveres dos residentes	✓	✗	✓	✗	✓	✓	✓	✗	✗	✗	✓	
Website / Redes sociais	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	

* Legenda para a tipologia das instalações visitadas pela autora

A - CAO (Centro de Atividades Ocupacionais)

B - Unidade de cuidados residenciais

C - Lar para idosos

D - Unidade de cuidados de saúde

E – Residências autónomas

Secção 2. Organização e prestação de cuidados residenciais para pessoas com deficiência: uma abordagem baseada em direitos junto a uma amostra de instituições portuguesas

Nesta secção do relatório, a autora discute a evidência empírica recolhida nas visitas de campo aos lares selecionados, discussão que é desenvolvida à luz de um quadro analítico subsidiário das leituras sobre direitos e liberdades fundamentais. As conclusões são apresentadas como gerais e os exemplos das instituições integradas na amostra são apontados pelo seu valor como ilustrações dos argumentos apresentados. A secção está organizada sob títulos que espelham as doze dimensões de análise introduzidas na secção 1. Essas dimensões são utilizadas para oferecer uma análise sistemática da evidência empírica mais do que para sugerir que existem limites claros ou separações nítidas entre as questões abordadas em cada rubrica.

A análise oferecida nesta secção do relatório baseia-se principalmente no material recolhido durante as visitas de trabalho de campo. Combina a análise detalhada das entrevistas gravadas com materiais provenientes da observação dos espaços e da análise documental.

Os quadros apresentados nas páginas seguintes resumem alguns dados síntese recolhidos pela autora. O Quadro 2 oferece um resumo dos dados relativos à capacidade e utilização dos lares visitados, à demografia básica dos residentes e à composição dos trabalhadores por género e categoria profissional. Não foi possível recolher dados sobre tipos de deficiências dos residentes, uma vez que essa informação só está disponível nos registos pessoais e, por conseguinte, não era acessível à autora. A classificação dos residentes de acordo com o nível de dependência, como se mostra no quadro 2, reflete a classificação de cada residente de acordo com o nível de apoio necessário para realizar atividades da vida diária, incluindo atividades de cuidados pessoais, tal como feita pelo pessoal técnico da instituição.

As instituições visitadas têm o estatuto legal de IPSS - *Instituição Particular de Solidariedade Social*. A única exceção é a instituição visitada na Madeira, uma vez que nessa ilha os serviços de assistência social a pessoas com deficiência são prestados diretamente pelo governo local como parte da rede pública de assistência social. Para todos os outros casos, e seguindo o modelo nacional em vigor, as entidades privadas sem fins lucrativos asseguram a prestação de serviços que são pagos pelo Estado a uma taxa fixa por utente. Os lares são licenciados pelo Instituto de Segurança Social para funcionar e são regularmente inspecionados para verificar o cumprimento das regras e disposições regulamentares. Os pagamentos são acordados em negociações anuais entre representantes do Estado e organismos setoriais que representam os prestadores. Os serviços prestados envolvem também pagamentos diretos pelo utilizador, calculados de acordo com a verificação dos recursos económicos e o valor da prestação social que a maioria dos indivíduos receberá do Estado devido à sua deficiência.

Na área dos serviços de cuidados residenciais para pessoas com deficiência, à data da realização deste relatório, o sistema português inclui dois tipos de serviços: *Lar Residencial* e *Residências Autónomas*. Este relatório centrou-se no primeiro tipo. No entanto, em algumas das instituições visitadas existiam também residências autónomas adjacentes que a autora visitou sempre que os representantes da instituição o permitiram. As instituições visitadas também geriam CAOs - Centros de Atividades Ocupacionais, que a autora também visitou

sempre que possível. Os CAO funcionam como centros de dia que oferecem atividades ocupacionais a pessoas com deficiência que não estão integradas no mercado de trabalho. A prestação de serviços nas instalações de cuidados residenciais (tanto de lares como de residências autónomas) segue as regras estabelecidas pelo regulador. A versão mais recente, à data da realização do relatório, foi publicada em março de 2015 e está, desde então, em vigor³.

³ A *Portaria n.º 59/2015*, emitida pelo MSSST e publicada em 2 de março de 2015, define as regras de funcionamento dos prestadores de serviços que gerem lares residenciais e residências autónomas para pessoas com deficiência. Disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/66639520/details/>.

Quadro 2. Indicadores dos utilizadores e de trabalhadores das instituições visitadas

Localização (NUTs II)	Visitas de trabalho de campo em 2020							Visitas de trabalho de campo em 2021			
	Norte	Açores	Centro	Madeira	Algarve	Centro	Alentejo	Norte	Norte	Centro	Norte
Capacidade e utilização											
Capacidade do lar residencial	40	16	16	51	12	24	40	77	15	40	36
Número de residentes à data da visita	33	13	16	24	6	25	38	77	15	40	33
Lugares com contratos de cooperação	35	16	16	(*)	12	24	38	77	14	38	32
Lugares a oferecer no setor privado	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	4
Lista de espera (número)	45	7	39	5	(**)	38	55	25	42	30	75
Residentes											
Total de indivíduos do sexo masculino	15	7	10	16	4	17	20	45	10	14	22
Total de indivíduos do sexo feminino	18	6	6	8	2	8	18	32	5	26	11
Idade inferior a 25 anos	4	2	2	2	0	4	2	3	0	1	0
25-45 anos de idade	14	6	12	4	6	11	22	29	8	13	11
45-65 anos de idade	14	4	2	11	0	10	14	39	7	24	21
Mais de 65 anos de idade	1	1	0	0	0	0	0	6	0	2	1
Níveis de dependência dos residentes											
Dependência elevada	14	0	6	18	0	12	18	14	2	16	28
Dependência moderada	12	9	10	6	4	9	14	40	10	15	2
Sem dependência	7	4	0	0	2	4	6	23	3	9	3
Sem apoio familiar	15	7	7	9	0	6	9	46	3	14	3
Com estatuto de adulto acompanhado	28	7	7	16	0	16	33	75	13	37	0
Atividades dos residentes											
Em emprego protegido	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Em emprego regular	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
A frequentar uma formação profissional	1	0	0	0	0	1	2	0	0	0	2
A frequentar a escola	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
A frequentar diariamente o CAO	32	13	16	24	6	23	36	23	12	15	19
Trabalhadores											
Total	26	14	14	19	4	41	27	68	15	41	21
Total de homens	7	4	2	4	0	7	4	10	0	6	9
Pessoal técnico	4	2	2	2	2	12	4	13	3	9	3
Assistentes	11	9	11	16	2	15	23	26	7	14	21

(*) Na Madeira os cuidados institucionais são prestados diretamente pelo governo local (**) A instituição está a funcionar temporariamente e não aceita novas candidaturas

1. Condições de vida

A característica mais óbvia dos cuidados institucionais é o facto de serem prestados dentro de um ambiente de vida de tipo coletivo e segregado da comunidade. Os edifícios, para uso coletivo, são concebidos para satisfazer as necessidades funcionais, médicas, pessoais, sociais e habitacionais de indivíduos que têm deficiências físicas, intelectuais, sensoriais e/ou de desenvolvimento. Ao longo dos anos, e especialmente ao longo dos últimos 20 anos, houve desenvolvimentos políticos visando a melhoria das condições de vida nas instalações de cuidados residenciais, geralmente através de legislação rigorosa que define normas que os espaços devem cumprir para que os prestadores do serviço sejam autorizados a funcionar. Foi o que aconteceu em Portugal, com importantes textos legislativos aprovados nas últimas duas décadas, estabelecendo orientações técnicas e normas mínimas que as instalações onde funcionam os lares residenciais devem cumprir.

A legislação, contudo, tende a ser bastante limitada em termos das dimensões que considera, tendendo a esgotar-se nos aspetos estritamente materiais das instalações e raramente, se é que alguma vez, considerando as implicações mais amplas das condições de vida e dos espaços para o cumprimento de alguns dos direitos e princípios fundamentais delineados na CDPD. O trabalho de campo realizado pela autora não foi tanto orientado por uma lista de verificação de itens com vista à sinalização de presença/ausência por confronto com um conjunto de regulamentos, mas antes centrado na identificação das características das condições materiais de vida nas instituições visitadas que podem criar obstáculos, ou oportunidades, para a realização dos direitos e liberdades fundamentais dos residentes.

Localização

Há muito que se argumenta que os cuidados em contextos institucionais segregam os utilizadores e uma das características dessa segregação deriva diretamente da localização das instalações, separadas da comunidade e muitas vezes fisicamente distantes dela. De facto, dificilmente se pode falar de participação e inclusão na comunidade se as pessoas forem mantidas separadas e distantes da mesma.

Entre as instituições visitadas, apenas 5 das 11 instituições podem ser consideradas como não mostrando qualquer elemento de segregação espacial das pessoas com deficiência, no sentido em que estão centralmente localizadas, integradas em bairros residenciais, com disponibilidade de serviços nas imediações, servidas por transportes públicos e com áreas circundantes acessíveis a pessoas com mobilidade reduzida. Em 4 das 11, as instalações situam-se na periferia da respetiva vila/cidade, sem qualquer acesso por transportes públicos, podendo ser classificadas como o exemplo clássico de segregação espacial total. Este é particularmente o caso das instalações mais recentes, tipicamente envolvendo edifícios de grandes dimensões que requerem grandes parcelas de terreno. Na maioria das vezes, os terrenos são doados pelos municípios ou comprados pelo promotor. Em ambos os casos, ocupar parcelas longe do centro da vila/cidade é mais uma necessidade do que uma escolha, especialmente se considerarmos a especulação imobiliária sobre os preços dos terrenos nos centros das cidades e as limitações financeiras que as organizações têm para poderem competir por terrenos. De facto, as instituições visitadas que se encontravam no centro da cidade foram todas exemplos de instalações que funcionam há muito tempo, algumas desde a fundação da própria IPSS, e tipicamente em edifícios mais antigos. Confrontadas com a necessidade de se expandirem e mudarem para espaços melhores, as instituições são frequentemente obrigadas a escolher entre a centralidade e a qualidade dos espaços, acabando por escolher a qualidade dos espaços. Esta segregação espacial dos residentes decorrente da localização do lar é ainda aumentada pela falta de transportes públicos adequados nos arredores e, em alguns casos, pela falta de planeamento urbano adequado também (por exemplo, falta de passeios, ausência de serviços e atividades comerciais).

A segregação espacial é muito prejudicial para a realização do princípio de participação na comunidade, uma vez que coloca obstáculos insuperáveis para se estar na comunidade. Os residentes estão frequentemente dependentes dos serviços de transporte assegurados pela instituição. A instituição organiza-se para o transporte dos residentes, o que muitas vezes vem de mãos dadas com um modelo de participação na comunidade que envolve "visitas" a locais selecionados, com o acompanhamento de funcionários, e nenhuma participação e envolvimento reais na vida da comunidade. Nesses casos, a pessoa com deficiência é alguém que vive num lugar isolado, separado, e não um membro da comunidade.

Exemplo 1. *A instituição tem sido abordada pelas autoridades locais dos municípios vizinhos para gerir serviços de cuidados residenciais em instalações que os municípios estão dispostos a financiar. Essa instituição estabelece sempre como condição para envolver nos projectos que as instalações de cuidados de saúde se situem no centro da cidade. A filosofia, tal como afirmada pela direcção, é que "(...) não se pode falar de participação na comunidade se as pessoas não estiverem fisicamente presentes na comunidade".*

Exemplo 2. *Uma instituição gere um lar residencial muito moderno com equipamento de última geração. Dentro das instalações existe uma cafetaria interna que reproduz o que se encontraria fora das instalações na comunidade. Em Portugal, os cafés são muito típicos, e a maioria das pessoas vai lá tomar um café pelo menos uma vez por dia. É um local de encontro importante e um elemento central da vida comunitária na maioria dos bairros. Dado que esta instituição está localizada num local muito remoto, onde não seriasequer seguro para os residentes tentarem circular no exterior para irem ao café, a instituição fornece isto internamente.*

A isto pode acrescentar-se as dificuldades que um local espacialmente segregado representa para a manutenção dos laços com a família e outras pessoas significantes. De facto, em algumas das instituições visitadas, alguns residentes só poderiam receber visitas ou ir a casa de familiares para passar algum tempo com as suas famílias dependendo da disponibilidade da instituição para se organizar para o transporte, tanto dos residentes, como dos familiares. Muitos residentes vivem em lares residenciais que estão longe do seu local de origem, o que é um desafio para muitas famílias. Este é particularmente o caso daqueles que acrescentam à deficiência uma condição de pobreza. Privadas de meios para superar viagens caras (se o carro ou o táxi forem as únicas alternativas),

as famílias vão cada vez menos vezes visitar os seus familiares, algo que foi descrito por vários residentes como uma fonte de frustração e tristeza.

M. declarou que tem a carta de condução e conduz o seu próprio veículo. Vive nas residências autónomas de uma das instituições visitadas e considera que ter o seu próprio veículo é fundamental para se sentir livre, uma vez que pode conduzir para qualquer lugar e ir a lugares da sua escolha. Vive com uma parceira, e ambos valorizam muito a possibilidade de conduzir até ao supermercado e comprar o que querem. Sem o veículo, sentir-se-iam muito isolados do mundo exterior, porque é impossível andar para qualquer lugar uma vez saindo do complexo onde estão as instalações residenciais.

(entrevistado do sexo masculino, com deficiência de desenvolvimento ligeira e totalmente autónomo nas atividades da vida diária. Tem um emprego e gere o seu salário. Partilha uma unidade de residência autónoma com uma parceira com quem tem uma relação conjugal)

As instituições visitadas que gerem os seus serviços de lar residencial em instalações com localização central, embora muitas vezes oferecendo condições de vida piores, devido ao facto de utilizarem edifícios mais antigos, que necessitam de reabilitação, acabam por oferecer aos seus residentes uma melhor experiência de

participação e inclusão na comunidade. De facto, a proximidade é reconhecida pela gestão das instituições como um elemento crítico na natureza da relação que tanto os residentes como as instituições têm com as comunidades locais.

A integração espacial na comunidade não acontece, porém, sem os seus desafios. Houve casos, por exemplo, em que foi relatada alguma resistência de alguns dos vizinhos em ter uma residência para pessoas com deficiência perto das suas casas e dentro dos seus bairros. Se alguma coisa este exemplo ilustra é relevância do argumento de que é preciso um esforço contínuo para trabalhar com a comunidade a nível geral se queremos, efetivamente, falar de inclusão e participação social de pessoas com deficiência.

Tamanho e tipo de serviços

A dimensão das instalações é um fator que tem conhecidos impactos na forma como os lares funcionam em termos da organização dos espaços e das rotinas diárias. Há alguma variação na amostra das instituições visitadas, com tamanhos que variam entre capacidade para 12 e 77 residentes. Os regulamentos nacionais em vigor estipulam um número máximo de residentes, por lar residencial, que não pode exceder 30 indivíduos. Esta regra está em vigor desde 2015, mas entre os lares criados antes desse ano ainda se encontram instituições com uma capacidade superior. Para algumas das instituições visitadas, isto significa que a sua capacidade instalada é maior do que aquela que estão licenciadas para operar ao abrigo de acordos de cooperação. Ou, alternativamente, algumas instituições transformaram a sua unidade residencial em duas unidades formalmente distintas, diminuindo assim o número de residentes por unidade e cumprindo o regulamento de 2015. A tendência observada em quase todas as instituições visitadas foi a de as ter a funcionar com uma capacidade próxima do número máximo permitido por lei.

O número de lugares, contudo, não é o único fator envolvido na apreciação do tamanho das unidades. Quase todas as instituições visitadas gerem as suas unidades residenciais no âmbito de uma operação maior que envolve a prestação de outros serviços. Mais especificamente, quase todos os lares residenciais funcionam ao lado de um serviço de CAO⁴. De facto, há muitas instituições onde a frequência do CAO é um dos pré-requisitos a cumprir para que um indivíduo seja elegível para um lugar no lar residencial. Os dois espaços (CAO e lar) são frequentemente geridos de forma integrada, o que resulta na ocupação de edifícios de grande dimensão, que servem muitos utilizadores todos os dias. O número de residentes juntamente com a integração de cuidados residenciais noutros serviços resulta num modelo de organização de cuidados residenciais que promove a sensação de ambiente institucional. Entre as onze instituições visitadas, em apenas uma a residência era apenas uma residência, num edifício residencial construído especificamente para esse

Exemplo 3. *Uma instituição visitada gere 2 pequenas unidades residenciais no centro da cidade, resultantes da adaptação de 2 apartamentos em edifícios de apartamentos. Ambas são administradas como unidades de cuidados institucionais de lar. Uma acomoda 10 indivíduos, a outra 6. Embora necessitando de reabilitação, para cumprir a legislação sobre acessibilidade universal, os 2 apartamentos acabam por oferecer um ambiente residencial muito mais próximo do que se encontraria numa casa típica portuguesa do que o grande e moderno lar, também gerido pela instituição, e que acomoda 24 residentes. A disposição, a utilização do espaço, a ausência de quaisquer outros serviços para além da residência, tudo concorre para um ambiente familiar. Embora reconhecendo que o lar novo é mais moderno e confortável, todos os residentes entrevistados preferem os apartamentos.*

⁴ Na data da realização deste trabalho ainda estavam a funcionar com a designação de CAO os centros visitados, embora em transição para a figura entretanto criada de CACI.

fim. Todas as outras envolvem soluções integradas onde o lar e o CAO coexistem sob o mesmo teto, em diferentes níveis do edifício, ou em edifícios contíguos.

Com o tamanho vem a necessidade de ter protocolos padronizados para gerir as atividades da vida diária, que geram rotinas, em espaços designados, que se tornam o local para protocolos rígidos - áreas de alimentação que funcionam na hora de comer; salas de estar para onde ir depois do almoço e do jantar; salas de banho a serem utilizadas apenas na hora do banho. Entre as instituições visitadas, em apenas duas a autora observou uma rotina diária menos rígida: uma era uma instituição onde a unidade de cuidados residenciais é separada de qualquer outro serviço; a outra é uma instituição que tem a unidade residencial organizada em apartamentos separados e totalmente equipados para serem autossuficientes. Estas são ainda residências coletivas e, como tal, ainda existem alguns elementos de standardização na organização da vida quotidiana, mas a níveis menos pronunciados do que os encontrados em todas as outras instituições que combinam grandes dimensões com a associação de serviços residenciais e ocupacionais.

Layout e acessibilidade

As instituições visitadas ofereceram um bom contraste do que é atualmente a situação no setor dos serviços de cuidados residenciais para pessoas com deficiência em Portugal. A grande maioria foi fundada nos anos 70 e, ao longo dos anos, e à medida que a procura de mais serviços aumentava, sentiram a necessidade de expandir para novas instalações. Algumas conseguiram assegurar os recursos financeiros, quer para se mudarem para novas instalações, quer para reconstruírem as existentes. Outras não tiveram tanto sucesso e viram-se a operar em instalações desgastadas e datadas que apresentam elevados níveis de deterioração. Entre as instituições visitadas pela autora, 4 em 11 estão a operar os seus serviços de cuidados residenciais em novas instalações modernas, 2 em 11 estão em processo de renovação/construção de novas instalações, 2 em 11 têm uma mistura de instalações novas e antigas e 2 outras estão a operar em instalações que estão a mostrar sinais de deterioração e que beneficiariam de renovações. Entre as 11 instituições visitadas, 1 está claramente a operar num ambiente perigoso que põe em risco a segurança e o bem-estar dos residentes e requer uma intervenção urgente.

Considerando primeiro as que operam em instalações antigas, em algumas delas o quadro encontrado é sombrio e suscita sérias preocupações. Os edifícios originais não foram concebidos para a sua função atual e a adaptação nem sempre foi feita de acordo com os padrões atuais. O resultado é uma configuração muito limitadora, especialmente para os residentes que têm dificuldades de mobilidade: corredores e portas estreitas; espaço insuficiente nas salas para manobrar cadeiras de rodas; instalações sanitárias mal adaptadas que não facilitam uma utilização independente. Estas más condições são, ainda, agravadas pela baixa qualidade da construção em alguns dos locais visitados, resultando em salas demasiado quentes no Verão e demasiado frias e húmidas no Inverno. A acessibilidade é comprometida, em algumas das instituições mais antigas, por exemplo, com acesso apenas por escadas. As limitações de instalações antigas e deterioradas, juntamente com a falta de financiamento para a reabilitação, geram situações que podem mesmo ser elevadas ao estado de perigo para a saúde.

A. declarou que tem algumas dificuldades de mobilidade e precisa de um andarilho para se movimentar de forma autónoma. Há dois anos, A. teve um acidente na casa de banho enquanto tomava banho. Ela tropeçou ao entrar na zona do duche [a autora conseguiu ver um degrau elevado à entrada da cabina de duche no lar onde ela vive] e sofreu um grave ferimento na cabeça. Depois desse acidente, a direção decidiu que não era seguro para A. andar com o andarilho e

tomar um duche de pé. Ela é obrigada a usar uma cadeira de rodas e é auxiliada no banho pelo pessoal. Isto foi descrito por A. como causando frustração e altos níveis de ansiedade. A. está preocupada com a possibilidade de perder a pouca capacidade de andar que tinha antes do acidente. Ela descreve a hora do banho como a pior altura do dia. A. não se sente confortável com os outros a verem o seu corpo desnudado e está sempre preocupada que alguém entre na casa de banho e a veja enquanto está a tomar banho. A. não gosta de viver no lar e sonha um dia ter a sua casa se conseguir encontrar alguém que a ajude com o que não pode fazer sozinha.

(entrevistada do sexo feminino, com deficiência de desenvolvimento ligeiro e mobilidade gravemente reduzida, que vive no lar porque o seu único parente vivo é uma irmã com quem não se dá bem)

As construções novas e os locais mais antigos que sofreram remodelações significativas apresentam características que se alinham com o que está estipulado na legislação. As normas, contudo, tendem a concentrar-se quase exclusivamente em questões de dimensão dos espaços, tendo em vista uma circulação livre de obstáculos que promova a utilização do espaço da forma mais independente possível por parte dos residentes. Estar à altura do código é uma condição para ter uma licença de funcionamento, pelo que todas as instituições exibem o certificado correspondente, conforme exigido por lei, na área da receção. O que a legislação não define são os aspetos de conceção e organização dos espaços que vão além do tamanho e que podem facilitar, ou prejudicar, o gozo de direitos, tais como o direito à privacidade.

As instalações mais modernas, entre as instituições visitadas, confrontam-nos, por vezes, com um quadro paradoxal. Embora muito modernas e bem equipadas à vista, apresentavam características que dificilmente poderiam ser consideradas adequadas. Um exemplo disso é a colocação de casas de banho ao longo do corredor dos quartos, em vez de ao lado deles e de preferência com acesso direto a partir do interior do quarto. Isto é o resultado de uma conceção de espaços centrada na função e não naqueles que vão utilizar o espaço. Em uma das unidades visitadas, a autora viu como os residentes circulavam dentro e fora da casa de banho à hora do banho, andando nus e como parte de um típico tratamento em bloco por parte dos ajudantes de ação direta. Um outro exemplo é o uso excessivo do vidro, certamente uma característica arquitetónica moderna que se encontra em edifícios contemporâneos, mas que pode criar soluções inadequadas. Em uma das instituições visitadas, as paredes de vidro dos quartos permitiam a exposição total dos residentes entre quartos e aos que circulam no exterior na área circundante do edifício.

De facto, o espaço tanto pode oferecer oportunidades como criar obstáculos à autonomia e participação. Há ainda muito a fazer para atingir uma compreensão mais abrangente do que a autonomia e a participação implicam. Detalhes como a altura do balcão da receção em alguns locais, não permitindo que alguém sentado numa cadeira de rodas tenha uma linha visual clara para quem quer que esteja na receção; ou a altura dos painéis de informação, na maioria dos casos completamente inapropriada para quem está em cadeira de rodas; ou o sistema de abertura de algumas portas, muito desafiante para todos aqueles que possam ter problemas de mobilidade na mão; estas são características ainda frequentemente encontradas, mesmo nas instalações mais modernas. Em certa medida, isto reflete uma cultura de cuidado onde a interpretação do que significa uma abordagem baseada em direitos ainda é bastante limitada no seu alcance.

Exemplos que se desviam disto foram encontrados em duas instituições, cada uma com alguns elementos únicos de história que explicam as escolhas em termos de disposição e desenho dos espaços.

Num caso, o fundador das instituições tinha alguma relação pessoal com um arquiteto reconhecido pelo seu trabalho em unidades de saúde e em estruturas residenciais para idosos, aparentemente alguém com uma forte sensibilidade para questões de acessibilidade e promoção de autonomia. A disposição da unidade de lar

residencial, neste caso, mostra algumas características únicas que raramente são encontradas neste tipo de instituições e que concorrem para a promoção da autonomia e da participação dos residentes: corrimãos ao longo de todos os corredores; mecanismos de abertura de portas e janelas que facilitam a utilização independente, mesmo por pessoas com limitações físicas enquanto utilizador; inclinação suave de todas as superfícies permitindo uma fácil circulação, mesmo que numa cadeira de rodas de condução manual; salas e quartos equipados com um sistema de ar condicionado controlado localmente e permitindo a personalização da temperatura ambiente de acordo com as preferências de quem quer que se encontre no interior.

No outro caso, a promotora do serviço de lar residencial é uma organização que foi originalmente criada para defender os direitos das pessoas com deficiência e que ainda mantém uma presença muito ativa na arena pública como defensora da causa. A escolha, aqui, foi radicalmente diferente de tudo o resto encontrado noutras instituições. A unidade de lar residencial compreende 14 apartamentos independentes, totalmente equipados, distribuídos em torno de um edifício central onde se localizam serviços comuns. Embora os serviços oferecidos sigam a mesma tipologia da instituição clássica, a disposição dos espaços implica que o pessoal se desloque aos espaços individuais dos residentes e aí preste apoio quando necessário, em vez de os residentes se deslocarem ao longo de espaços com funções pré-definidas. Além disso, cada apartamento é totalmente autossuficiente e, portanto, preparado para oferecer um elevado nível de utilização pessoal e privada pelos respetivos residentes.

Personalização dos espaços

A partir da perspetiva dos direitos humanos, a despersonalização é um dos aspetos mais criticados no modelo de cuidados institucionais, geralmente envolvendo a remoção de bens pessoais, de sinais e símbolos de identidade individual. Uma relação significativa com o espaço onde se vive é construída, entre outras coisas, em torno da oportunidade que se oferece aos indivíduos de transformar o espaço no seu próprio espaço.

Em todas as instituições visitadas, a direção estava consciente desta importante dimensão da vida em ambientes institucionais e declarou, com uma exceção, que a respetiva instituição oferece aos residentes algumas oportunidades de personalização dos espaços, especialmente nos quartos de dormir. Foi possível confirmar, de facto, que à exceção de um caso, os quartos de dormir estavam decorados ao gosto dos residentes e das suas famílias. Em muitos casos, a roupa de cama foi trazida do local de residência original do residente, juntamente com outros objetos pessoais, desde fotografias e pinturas a objetos religiosos, relógios, aparelhos de rádio e outros.

As oportunidades de personalização, contudo, têm limites claros, e tendem a permanecer confinadas ao espaço do quarto de dormir e a não se estenderem a outras áreas da unidade residencial. Fora do quarto, a norma continua a ser a da rigidez das rotinas⁵ e do tratamento em bloco⁶ que tende a apagar marcas de individualidade.

T. insistiu durante muito tempo que ela queria ter o seu próprio quarto. Nas suas palavras, ter as suas coisas e um lugar para chamar seu era muito importante. Foi-lhe recentemente atribuído um quarto individual e ela está feliz com isso. T. adora desporto e quer ter algum equipamento doméstico de ginásio para fazer as suas atividades físicas, mas infelizmente isso não é possível. Ela tem uma bicicleta estática no seu quarto, mas não há mais espaço para uma passadeira de corrida, que ela adoraria ter. Colocá-la noutra lugar não é uma opção, porque todos os outros

⁵ A rigidez das rotinas refere-se a horários fixos de vigília, alimentação e atividade, independentemente das preferências ou necessidades pessoais.

⁶ Tratamento em bloco é um termo utilizado para designar como os residentes são tratados em grupo, sem privacidade ou individualidade.

espaços são para uso coletivo. T. falou muito sobre como é importante para ela ter as suas coisas e como a desgosta o facto de tal não poder acontecer.

(entrevistada do sexo feminino, com deficiência de desenvolvimento ligeira e deficiência visual.
Vive na instituição porque a sua família não está disponível para a apoiar na sua vida diária)

Um aspeto importante da personalização é como ela cria espaço para a atenção e particularismo na forma como os residentes interagem com os funcionários do lar. Nos lares de maior dimensão, mais despersonalizados, a singularidade de cada residente não se dissolve apenas no espaço físico, mas acaba por se dissolver na forma como os residentes interagem com os funcionários. As instituições visitadas, que mostraram formas mais rígidas de organização do espaço, com uma clara divisão de funções (e tempo) traduzida no espaço, eram as que apenas permitiam marcas pessoais no espaço dentro do quarto. Isto vem de mãos dadas com a fragmentação da identidade dos residentes, que mantêm algumas marcas de individualidade dentro dos seus quartos (embora tenham de negociá-las, já que a maioria dos quartos são partilhados), tendendo a perdê-las quando saem desse espaço. De facto, fora dos seus quartos, os residentes acabam por se dissolver numa série de procedimentos que promovem o tratamento em bloco e alguma distância em relação ao pessoal.

Em resumo, os resultados sugerem a coexistência de tendências aparentemente opostas nas condições de vida encontradas nas instituições visitadas, embora não se traduzindo necessariamente em cortes tão claros em termos do modelo de cuidados promovido, e em termos do impacto que têm na vida dos residentes se analisados a partir de uma abordagem baseada nos direitos.

Por um lado, existem instituições que se empenharam em esforços significativos de modernização das suas instalações, apresentando-as orgulhosamente como um passo em frente relevante para assegurar os melhores cuidados aos seus residentes. Por outro lado, a autora encontrou instituições que continuam a lutar para superar as limitações de espaços desgastados e mal adaptados que oferecem condições abaixo do padrão de qualidade exigível. Para o segundo grupo, o caminho da modernização das instalações parece tomar todo o espaço no debate sobre mudanças no serviço de cuidados residenciais, com uma forte convicção de que a construção de uma nova e moderna residência será uma garantia para a prestação de um serviço que salvaguarda todos os direitos dos residentes. A urgência de garantir os recursos para construir novas instalações ofusca completamente qualquer outro aspeto da vida nas instalações existentes, como se a sua natureza temporária legitimasse a ausência de qualquer outra intervenção. O primeiro grupo, contudo, mostra como o caminho da modernização pode ser enganador. De facto, em demasiados casos, o que a autora encontrou foi um frenesim de modernização que permanece bastante alheio a algumas dimensões importantes de direitos. Questões como *design* inclusivo, a promoção da autonomia e o respeito pela privacidade, ou a inclusão e participação na vida comunitária, não são suficientemente abordadas, mesmo nas instalações mais modernas que a autora visitou. Além disso, a modernidade dos espaços não oferece qualquer garantia de rutura automática com os elementos centrais do modelo de cuidados institucionais onde o tratamento em bloco, a rigidez dos procedimentos, a distância social ao pessoal, a despersonalização, continuam a ser a norma, temas que as secções seguintes irão explorar mais profundamente.

2. Autonomia pessoal e escolha

Uma das principais preocupações em relação aos cuidados institucionais é a forma como limitam intrinsecamente as pessoas com deficiência de exercerem o direito de escolher onde vivem, como vivem, e com quem se associam. A análise da autora centrou-se na forma como a vida institucional é organizada nas

instituições visitadas para salvaguardar as oportunidades de os indivíduos fazerem escolhas e gerirem autonomamente os aspetos quotidianos das suas vidas. A autora analisou tanto as áreas mais simples da vida quotidiana (por exemplo, o que vestir, quando tomar banho, que programa de televisão ver, quando comer, etc.), como outras dimensões mais complexas da vida, tais como finanças, tratamentos e terapias, atividades laborais, relações sociais e amorosas, entre outras.

A conclusão geral depois de visitar as 11 instituições da amostra é de que a forma como a maioria das operações é gerida, aliada a uma cultura de cuidados ainda ancorada em entendimentos desempoderadores do que é a vida com deficiência, deixa muito pouco espaço para os residentes exercerem as suas escolhas e serem autónomos. Mesmo nos casos em que o modelo de prestação de serviços está ancorado em princípios de autonomia e liberdade de escolha tropeçam em obstáculos organizacionais e regulamentares que impedem a plena realização desses direitos.

No que diz respeito ao lado das operações, o tratamento em bloco, combinado com uma segmentação muito rígida do tempo para realizar uma sequência de tarefas, limita a autonomia pessoal e a escolha. A velocidade é um obstáculo importante tanto para o pessoal como para os residentes, embora com implicações bastante diferentes para os dois grupos. A escassez de pessoal pressiona os cuidadores a trabalharem rapidamente e a procurarem formas otimizadas de organização do trabalho que produzam resultados, mesmo que isso implique dissolver o indivíduo assistido no que por vezes parece ser uma linha de montagem. Isto deixa pouco ou nenhum espaço para adaptar os modos e os ritmos da assistência pessoal às características dos residentes, o que por sua vez limita substancialmente as suas oportunidades de formação para a autonomia.

P. afirma que o pessoal que trabalha na residência para cuidar dos residentes não é suficiente. Além disso, há muitos episódios de absentismo, o que torna as coisas ainda mais difíceis. Na hora do banho não há pessoal suficiente para tomar conta dos banhos e supervisionar os residentes que ficam na sala comum. O que a equipa de trabalhadoras ao serviço faz é manter a porta da casa de banho aberta para que possam ouvir o que se está a passar lá fora e ficar de olho. Elas dividem a casa de banho em 3 estações: tomar banho, secar e vestir-se. Dessa forma, podem ter 3 residentes dentro da casa de banho e acelerar as coisas para poderem dar banho a todos rapidamente e com tão pouco pessoal.

(entrevistada do sexo feminino, ajudante de ação direta. Trabalha na instituição há mais de 10 anos)

Os efeitos dos aspetos processuais são amplificados pela resiliência de algumas representações sociais sobre a deficiência e mais especificamente sobre a capacidade das pessoas com deficiência de exercerem a sua escolha, o que acaba por legitimar a forma de fazer as coisas. Dois aspetos foram assumindo algum destaque nas entrevistas com os trabalhadores, tanto a nível operacional como de gestão: a crença de que as pessoas com deficiência, e particularmente aquelas com deficiência intelectual, não são capazes de fazer as melhores escolhas e precisam de alguém para escolher em seu nome; e a reprodução da atribuição de um estatuto de criança à pessoa com deficiência ao descrever o que é melhor para o residente, muitas vezes retratado como vulnerável e necessitando de proteção. Estes dois aspetos combinados oferecem a justificação para o que constitui, em vários domínios, uma clara limitação do direito individual de escolher sobre aspetos da vida.

Os trabalhadores entrevistados estão conscientes do direito à liberdade de escolha como um princípio que deve orientar a prestação de cuidados em contextos institucionais. De facto, quando incentivados a discutir como em termos práticos esse princípio é observado na vida quotidiana da instituição, a maioria dos entrevistados foi

capaz de verbalizar a importância de permitir aos residentes escolher e expressar as suas preferências. Deram mesmo exemplos, normalmente relativos à escolha de vestuário e à escolha de atividades de lazer. Contudo, as frases conduziram sempre a "mas", articulando alguma explicação para a necessidade de limitar o princípio da liberdade de escolha.

V. é o diretor de um lar residencial e afirma que considera que os residentes devem poder escolher o que vestem. "Claro, para a maioria dos residentes isto não funciona porque o seu gosto em termos de escolha de cor e combinação de peças é muito limitado. E é importante que os residentes tenham bom aspeto. Assim, deixamos as pessoas escolherem, mas depois dizemos-lhes que a sua escolha de roupa pode não ser a melhor porque o vermelho e o rosa não combinam bem, e ajudamo-los a escolher outra coisa" [citação].

Exemplo 4. *Uma instituição instalou aparelhos de televisão em cada quarto quando o surto de Covid-19 exigiu a implementação de medidas de segurança para manter as pessoas afastadas. Até então, a única televisão disponível era na sala comum, partilhada por todos os residentes. Isto era algo que alguns residentes não gostavam porque preferiam ver certos tipos de programas de televisão diferentes dos que estariam disponíveis na sala comum. Todos os residentes entrevistados ficaram extremamente felizes por terem um aparelho de TV no seu próprio quarto, porque isso lhes permite escolher o que querem ver.*

(entrevistado do sexo masculino, diretor de um lar residencial)

Os dias são organizados de forma padronizada e os residentes entrevistados expressaram o seu descontentamento em relação às implicações de tal abordagem: menus fixos, horários fixos para o banho, horários fixos para despertar e dormir, horários fixos para atividades de lazer, espaços partilhados onde não há oportunidade de fazer o que se prefere fazer - todos estes são elementos de uma rotina rígida que tende a despersonalizar os residentes e, portanto, a não reconhecer o seu estatuto de indivíduos com preferências e necessidades individuais.

Exemplo 5. *Uma instituição serve refeições numa sala de jantar comum, mas oferece intervalos alargados de tempo para as refeições, para que os residentes mantenham algum controlo sobre quando devem fazer as suas refeições e para permitir que os indivíduos organizem as suas próprias rotinas de acordo com as suas preferências. O pequeno-almoço é servido até às 10 da manhã nos dias de semana e até às 11 da manhã nos fins-de-semana. O jantar, por sua vez, é servido entre as 7 e as 9 da noite.*

A participação em atividades da vida diária é geralmente muito limitada. Isto é explicado pelos diretores das residências como o resultado combinado do tipo de deficiências que os residentes apresentam, por um lado, e da necessidade de garantir a sua segurança, que estaria em risco se lhes fosse permitido participar em alguns aspetos da vida quotidiana. Um exemplo disso é o facto de a cozinha ser de acesso proibido em quase todas as instituições visitadas. As únicas exceções foram as residências que funcionam em edifícios mais pequenos que são apenas para fins residenciais. Em todas as outras, as cozinhas funcionam como cozinhas industriais, satisfazendo as necessidades não só dos residentes, mas também das pessoas que frequentam o CAO. Isto contribui certamente para a sensação de estar numa cantina que se tem à hora das refeições. A participação na preparação da comida, pôr a mesa, lavar a loiça ou outros é algo que não faz parte da vida dos residentes na maioria das instituições, uma vez que é incompatível com a grande escala dos serviços implementados. Os

residentes entrevistados expressaram como um dos seus maiores desejos poderem ter a sua própria casa, onde pudessem cuidar das coisas da forma que gostassem e cozinhar a comida de que gostassem.

A falta de oportunidades para se envolverem em aspetos das atividades da vida diária também limita as oportunidades de obter alguma formação para a autonomia. De facto, a noção soou estranha para a maioria dos trabalhadores entrevistados que descreveu a vida na instituição como a melhor e mais definitiva opção de vida para os residentes. A institucionalização ainda é abordada como uma condição quase irreversível, pelo que a formação para a autonomia na preparação para a transição para a vida em comunidade não é uma referência para a prestação de serviços de cuidados nos lares residenciais.

As famílias dos residentes, em geral, não querem nada diferente do modelo de prestação de cuidados que as instituições oferecem e consideram que é o melhor para satisfazer as necessidades dos seus familiares com deficiência. Para a maioria dos residentes que têm laços estreitos com as suas famílias, o modelo de vida antes de entrar na instituição é descrito pelos familiares como muito semelhante ao encontrado na residência em termos de oportunidades para exercer a escolha e promover a autonomia. A visão que quase todos os familiares de residentes entrevistado parecem partilhar sobre a vida com deficiência reproduz a infantilização da pessoa com deficiência, que considera esta não só como alguém que necessita de assistência e proteção para todas as dimensões da vida, mas também como alguém incapaz de fazer boas escolhas e tomar boas decisões. Todas as evidências apontam para que a vida no meio familiar antes da institucionalização não fosse tão diferente em termos de limitação de escolha e autonomia, o que provavelmente explica porque é que os familiares não se manifestam, genericamente, preocupados com estas dimensões quando convidados a discutir o tema.

Este tópico, contudo, não é apenas o resultado de um contexto cultural e normativo. É também o resultado dos aspetos materiais da prestação de serviços, nomeadamente no que diz respeito aos recursos humanos. Uma das instituições visitadas, como já foi discutido na secção anterior, ofereceu um bom exemplo de como o espaço poderia ser organizado para promover a autonomia pessoal e a escolha, proporcionando espaços residenciais pessoais que em grande parte imitam o ambiente de um apartamento normal. No entanto, autonomia plena exige obter o apoio necessário para realizar as atividades da vida quotidiana. Por outras palavras, e como exemplo, ter uma cozinha disponível no próprio apartamento para uso pessoal não significa que o indivíduo possa utilizá-la. Se esse indivíduo tiver limitações nas capacidades motoras, necessitará do apoio de um terceiro para poder utilizar a sua cozinha. O que a autora pode verificar é que, embora a organização e disposição do espaço esteja muito concentrada na promoção da autonomia e da escolha, a disponibilidade limitada de apoio para o residente concretizar uma utilização individual das instalações disponíveis significa que, em termos práticos, a autonomia e a escolha enfrentam obstáculos que o indivíduo não será capaz de ultrapassar.

Um outro aspeto observado em muitas das instituições visitadas foi a relativa falta de flexibilidade na organização das atividades ocupacionais durante o dia. As rotinas desdobram-se ao longo de um guião pré-definido de atividades e horários. Normalmente, os residentes não participam na elaboração deste guião e têm de se conformar com as atividades decididas pelo pessoal técnico. A rotina clássica dos que vivem em lares residenciais é sair do lar de manhã cedo para ir para o CAO e regressar ao fim do dia. Na amostra de 11 instituições visitadas, esta é a realidade diária de 219 do total de 320 residentes (cerca de 68%). No CAO, o modelo dominante é o das atividades pré-estabelecidas, envolvendo normalmente a distribuição de indivíduos pelas salas de atividades. As oportunidades de realizar atividades preferidas são escassas e a opção de não participar é fortemente desencorajada.

Durante as entrevistas com os residentes, este aspeto foi identificado como causa de algum descontentamento. Atividades como a pintura e a colagem são comuns, mas para muitos residentes não são satisfatórias. Algu

residentes entrevistados declararam que preferiam fazer algo mais, nomeadamente ter um emprego, mas não podem.

Para uma parte dos residentes, porém, ir para o CAO não é sequer uma opção. Por um lado, porque muitas vezes as instituições não têm lugares suficientes disponíveis no CAO para acomodar todos os residentes. Por outro lado, porque alguns residentes são considerados demasiado dependentes ou com deficiências intelectuais muito profundas que os tornam inadequados para integração no CAO. Nas instituições visitadas, havia um total de 90 indivíduos (cerca de 28% do total de residentes) nesta situação. Para estes indivíduos, os dias são vividos inteiramente dentro do lar residencial, com envolvimento em algumas atividades terapêuticas definidas de acordo com as necessidades e características de cada indivíduo.

Em resumo, há muito que se argumenta que os cuidados institucionais tendem a caracterizar-se pela despersonalização e rigidez das rotinas (horários fixos para acordar, para a alimentação e atividades, independentemente das preferências ou necessidades pessoais), bem como pelo tratamento em bloco (processamento de pessoas em grupo sem privacidade ou individualidade). As instituições visitadas pela autora ainda oferecem ampla evidência para apoiar tais alegações e embora os discursos sejam frequentemente alinhados com o princípio de salvaguarda da escolha e promoção da autonomia, as práticas não o são. Esta é a conclusão mais relevante a destacar: embora para um vasto número de residentes, a escolha e a autonomia tenham sido negadas no momento fundamental da escolha do local de residência (para a maioria, viver na instituição de cuidados institucionais não foi uma escolha, mas algo que lhes foi imposto), tal não deveria significar a perda total do direito de escolher e decidir sobre os aspetos mais correntes da vida quotidiana. Este é um domínio que as instituições ainda têm dificuldade em acomodar dentro de um modelo de prestação de cuidados que tende a dissolver a individualidade.

3. Vida familiar, relações pessoais, e contactos sociais

O direito de desfrutar da vida familiar, de formar uma família e de se envolver em relações e contactos pessoais significativos com outros membros da comunidade é um aspeto crítico para o gozo da vida de todos os indivíduos, com ou sem deficiências. Nas instalações dos lares residenciais visitados pela autora, a característica dominante parece ser a do fechamento. Esta terá sido exacerbada pela pandemia de Covid-19, mas mesmo antes da pandemia era o que definia a normalidade na maioria destes locais.

Um dos aspetos que contribui para este sentimento de fechamento é o facto de todas as instituições oferecerem múltiplos serviços e, portanto, os residentes nos lares serem também clientes de outros serviços, tipicamente do CAO. A vida tende, portanto, a girar em torno do lar e do CAO, sendo ambos muitas vezes geridos no mesmo edifício. A diferença entre o local de residência e o local de atividades ocupacionais é muitas vezes uma viagem no elevador ou a travessia de um corredor.

Este modelo de organização de serviços não só fecha os espaços, como também tende a confinar as relações a esses espaços fechados. Os residentes mantêm relações com outros residentes, que também são colegas no CAO. Na melhor das hipóteses, estas relações podem estender-se aos utilizadores do CAO que não permanecem na residência. Em qualquer caso, as relações tendem a girar em torno do ecossistema da instituição.

Receber visitas é muito raro na maioria das instituições. De facto, quando os familiares vêm à instituição, é para levar os residentes à casa da família para um fim-de-semana ou uma pequena estadia e não para visitar a casa do residente. O lar é designado tanto pelos residentes como pelas suas famílias como "a escola". O modelo

parece estar próximo do que se encontraria, precisamente, num internato, com oportunidades muito limitadas de se envolverem em relações significativas fora da instituição. Em todas as instituições visitadas, exceto uma, não existem lugares dedicados às famílias ou a outros visitantes. Se as condições atmosféricas o permitirem, em algumas instituições o espaço exterior pode oferecer algumas oportunidades para os residentes ficarem a sós com aqueles que os visitam. No interior, isso não seria viável, uma vez que todas as salas de estar são partilhadas e para uso dos residentes, e a maioria dos quartos também.

As oportunidades de interagir com pessoas de fora da instituição são ainda mais limitadas, em alguns casos até por alguma rigidez nos protocolos de visita. Os casos mais extremos foram de uma instituição onde existe um período fixo de uma hora por dia para os visitantes visitarem os residentes, ou uma outra em que as visitas só podem ter lugar aos domingos, sendo complementadas por uma chamada telefónica que o residente tem direito a receber às quartas-feiras. Estas são regras que mais facilmente se associam a um estabelecimento prisional e que não deveriam existir em espaços que pretendem ser o «lar» de quem lá vive.

A participação das famílias na vida dos residentes enquanto se encontram na residência é muito limitada e em grande parte sujeita a protocolos administrativos. A legislação impõe alguns mecanismos de participação das famílias, nomeadamente a sua participação no momento da admissão, na conceção do plano individual de cuidados, bem como o seu envolvimento nas revisões periódicas do referido plano. Todos os familiares entrevistados confirmaram que tinham reunido com a direção do lar por altura da admissão dos seus familiares, e que tinham assinado um documento com uma avaliação das necessidades e um plano de cuidados. Confirmaram, também, que todos os anos recebem, em casa, um documento para assinar com alguma informação sobre o progresso dos seus familiares. Para muitos isto é experienciado como equivalente a obter o registo das notas da escola. Alguns entrevistados referiram-se a este protocolo como a avaliação anual do residente. A participação para além deste ritual bastante burocrático está ausente. A maioria dos familiares entrevistados não tinha qualquer informação sobre outras possibilidades de participar na vida dos seus familiares na residência, para além das celebrações organizadas por ocasião do Natal, Páscoa, ou outras datas comemorativas ao longo do ano. O sentimento dominante entre os familiares é que, uma vez admitido o residente na instituição, esta passa a ter o controlo.

***Exemplo 6.** Uma instituição permite que os residentes tenham visitantes nos seus espaços residenciais pessoais, à sua discricção. Da mesma forma, os residentes são livres de sair a qualquer momento. A única regra em vigor é que os residentes avisam previamente o coordenador devido a questões de responsabilidade legal. Os residentes nesta instituição conseguem manter uma vida social fora da instituição, o que contrasta com o que foi observado na maioria das outras instituições.*

A disposição dos espaços coloca certamente restrições consideráveis às possibilidades de desenvolvimento de redes sociais pessoais para além daqueles que vivem e trabalham na instituição. Como a autora veio a confirmar na instituição que organizou o espaço em torno do conceito de apartamentos individuais, o facto de os residentes terem o seu próprio espaço residencial, para uso individual, permite-lhes não só ter visitantes na sua «casa» como qualquer comum cidadão que recebe amigos para jantar, mas também permite um envolvimento mais

intenso dos familiares na vida dos residentes, incluindo ajudá-los em tarefas que, noutras instituições, só os funcionários estão autorizados a realizar.

Geralmente, e com base na evidência recolhida, para a maioria das instituições visitadas, as relações pessoais, para além das que se relacionam com a família, são estabelecidas principalmente entre residentes ou entre residentes e utilizadores do CAO. Discursivamente, a autora veio a identificar um alinhamento claro com uma abordagem baseada em direitos, com os coordenadores técnicos a descrever como um direito fundamental a

oportunidade de os residentes estabelecerem relações significativas, incluindo relações de natureza romântica e de natureza sexual. As práticas, contudo, mostraram que para muitas instituições isto é meramente um discurso e não uma realidade. Em alguns casos, as limitações ao envolvimento em relações de natureza romântica são explicadas pelas limitações impostas pelo espaço e pela sua natureza coletiva. Este é particularmente o caso das relações sexuais, que os diretores dos lares consideram muito difícil viabilizar, uma vez que os quartos são partilhados e não existem espaços alternativos para os indivíduos se envolverem em relações sexuais em condições de privacidade.

As relações com pessoas de fora da instituição são consideradas como muito difíceis de acomodar, uma vez que não só não existem espaços disponíveis, como também por razões de segurança.

As limitações de espaço e de logística, contudo, não são a única variável que explica as limitações nas oportunidades de uma pessoa residente num lar se envolver em relações românticas e sexuais. O "clima institucional" e a representação das pessoas com deficiência como corpos assexuais são ambas variáveis importantes a considerar. Em alguns casos, permitir que as relações românticas evoluam entre os residentes é visto como representando alguns riscos. A lógica é que as relações podem ser interrompidas e isso irá gerar hostilidade e tensão na residência.

No que diz respeito às ajudantes de ação direta, muitas entrevistadas não foram capazes de reconhecer que as pessoas com deficiência são capazes de se envolverem em relações românticas e sexuais significantes. De facto, em alguns casos, a atividade sexual dos residentes é vista como algo que corresponde quase exclusivamente à expressão de instintos naturais, que muitas vezes dá lugar a comportamentos pouco saudáveis, uma vez que muitos residentes, de acordo com as trabalhadoras, procuram autogratificação e procuram pornografia online. Isto é visto como algo que precisa de ser controlado, uma vez que é considerado pouco saudável, tanto para o residente que se envolve em tal comportamento como para outros residentes que o possam testemunhar.

Em resumo, os residentes que vivem nas instalações de cuidados institucionais visitadas pela autora parecem ter redes sociais relativamente pequenas, na sua maioria confinadas a interações com outros residentes, utilizadores do CAO e funcionários. As relações familiares são também relativamente limitadas e têm lugar, na sua maioria, fora dos espaços da instituição. O envolvimento das famílias nas atividades diárias da vida dos residentes é marginal. As oportunidades de envolvimento em relações pessoais e românticas são poucas. Mesmo naquelas instituições onde existe alguma tolerância por parte da direção em relação ao envolvimento romântico dos residentes, a formação de família e a vida conjugal não estão incluídas em nenhum aspeto do desenvolvimento dos residentes e não são consideradas em termos de organização dos espaços e atividades.

4. Cidadania/direitos

O tema da cidadania e dos direitos relaciona-se com uma discussão muito mais ampla do que aquela que a autora pode acomodar neste relatório, uma vez que reflete o *status quo* da deficiência na sociedade em geral. A autora centrou a sua análise em aspetos de organização e procedimentos nos lares residenciais que criam oportunidades ou limitações ao exercício dos direitos das pessoas com deficiência e para a realização do seu pleno potencial como cidadãos e cidadãs.

Vivemos numa época de reconhecimento sem precedentes dos direitos das pessoas com deficiência. Isto é bastante visível num vasto espetro de atores sociais, incluindo os responsáveis pela gestão dos lares residenciais e os técnicos que têm responsabilidades de coordenação de equipas. Em algumas instituições, contudo, o

discurso aparentemente sintonizado com princípios de direitos e liberdades foi associado a um baixo nível de familiaridade, ou mesmo a uma completa ignorância, relativamente à CDPD. Além disso, e embora os discursos sejam importantes, a cidadania plena só será alcançada quando as condições para a realização dos direitos estiverem reunidas. A fundamentação para as questões levantadas nesta secção deriva principalmente desta declaração.

Um primeiro aspeto a destacar inclui o acesso à informação sobre direitos, deveres, procedimentos e regras relacionadas com o funcionamento dos lares residenciais. As regras existentes estabelecidas pelo regulador são bastante claras sobre a necessidade de ter todos os documentos relacionados com as operações do lar em exposição pública e acessíveis a todos. As visitas às instituições da amostra permitiram confirmar que em todos os lares, sem exceção, no *hall* de entrada existe um local dedicado onde todos os documentos exigidos por lei estavam de facto expostos. Isto não significa necessariamente que estejam disponíveis para consulta, pelo menos não sem a intervenção do pessoal. Em quase todas as instituições, os documentos estão expostos atrás de uma vitrina fechada. Em apenas 8 das 11 instituições visitadas, os regulamentos internos estavam disponíveis para consulta *online*. Os familiares dos residentes envolvidos no processo de admissão recebem, no ato de admissão, todos os documentos que constituem o quadro legal das operações da instituição (regras de admissão, regulamentação das operações, direitos e deveres dos residentes, informação sobre pagamentos), mas de um modo geral os residentes não tinham conhecimento sobre estes documentos.

Este acesso insuficiente dos residentes à informação relativa aos seus direitos como residentes, estende-se a áreas mais vastas dos direitos. Como discutido anteriormente, aqueles que se encontram nos lares tendem a viver num ambiente relativamente fechado e as oportunidades de acesso à informação, apoio e advocacia são muito limitadas, se é que existem.

Um mecanismo importante para assegurar alguns canais abertos para os residentes se ligarem a atores externos e terem acesso a informação, aconselhamento e advocacia seria permitir o acesso à Internet. É importante salientar, por exemplo, que o contacto com a Provedoria de Justiça, em Portugal, que inclui o apoio ao cidadão com deficiência, só pode ser feito por telefone ou por correio eletrónico. Em ambos os casos, o canal de comunicação deve ser assegurado para que os residentes tenham acesso a esta importante instância de representação dos seus direitos. No entanto, este não é o caso em várias das instituições visitadas.

Exemplo 7. *Duas das instituições visitadas tinham um grupo de representantes que se reuniam regularmente para discutir questões relacionadas com o funcionamento dos respetivos lares residenciais. O grupo é descrito como uma espécie de equivalente a uma assembleia de condomínio onde os residentes têm o direito de discutir e votar a favor de mudanças na forma como as coisas são organizadas e implementadas no lar. Cada pessoa tem um voto e as decisões são, em princípio, vinculativas para a administração. Numa dessas instituições, o grupo de representantes faz mesmo parte da estrutura formal de gestão do lar, sendo consultada em todas as questões relacionadas com a gestão da unidade residencial.*

Em várias das instituições visitadas, os residentes não têm sequer acesso à Internet. As razões para isso vão desde problemas técnicos e custos associados, a visões sobre as pessoas com deficiência como não tendo capacidade para fazer uma utilização responsável da Internet. Durante as entrevistas, foi mencionado várias vezes o tema dos riscos associados à concessão de acesso à Internet. Os profissionais entrevistados declararam a sua preocupação com a segurança dos residentes se deixados livres para navegar na Internet, especialmente devido às pessoas que utilizam plataformas de comunicação social para enganar e atrair aqueles que são mais vulneráveis. O tema dos direitos e cidadania é provavelmente o mais sensível de todos para as instituições visitadas, uma vez que colide, em princípio, com o modelo tradicional de cuidados que se encontra no setor dos serviços de assistência social em

Portugal, largamente influenciado por uma abordagem caridosa e assistencialista, tipicamente servindo deficientes em vez de pessoas com deficiência, e tradicionalmente avesso aos direitos individuais. Em algumas instituições, é possível identificar algumas tentativas de alterar esta situação e evoluir para formas participativas de prestação de serviços. É provável que demore algum tempo a podermos observar os efeitos de tais experiências numa escala mais alargada.

O segundo aspeto a destacar diz respeito à falta de apoio e às barreiras à "presença comunitária". Os direitos das pessoas com deficiência e a realização de todo o seu potencial como cidadãos também diz respeito ao seu lugar na comunidade ao lado de outros cidadãos e à sua participação no espaço público. Para participar na comunidade como cidadãos de pleno direito, as pessoas com deficiência precisam de estar presentes na comunidade e ainda existem muitos obstáculos a que isso aconteça, o mais óbvio de todos o facto de os residentes nas instituições visitadas viverem separados da comunidade. O objetivo da análise era avaliar em que medida as instituições salvaguardam o direito dos seus residentes a participar na comunidade como cidadãos, apesar das especificidades das suas condições de vida. Foi perguntado aos diretores das instituições, por exemplo, se os residentes podiam participar nas votações eleitorais, e todos declararam que, se quisessem, os residentes seriam levados ao local designado para votar. A participação efetiva na votação, porém, só foi assinalada em 2 das 11 instituições visitadas, e apenas para alguns poucos residentes.

A participação em fóruns de discussão ou o acesso a informações sobre aspetos da vida da comunidade local estão ausentes da vida em ambientes de cuidados institucionais, e 10 das 11 instituições visitadas acabam por confirmar isso. Tal como discutido acima, esta situação é significativamente influenciada pela localização das instalações dos lares. No entanto, isto por si só não explica completamente a separação da comunidade, que para todos os efeitos é uma faceta de limitação da existência do indivíduo como cidadão. Existem também barreiras atitudinais à participação, por parte da sociedade, e reproduzidas pelas instituições e seu pessoal. Por um lado, as pessoas com deficiência são vistas primariamente como necessitadas de "cuidados", o que mina a sua visão como indivíduos autónomos na plena posse dos seus direitos como cidadãos. Isto vem associado ao pressuposto de que é legítimo, mesmo necessário, que outras pessoas tomem decisões em nome das pessoas com deficiência. Por conseguinte, não são reconhecidos como atores na participação comunitária, mas sim como destinatários da participação comunitária de outras pessoas. O resultado é que as pessoas com deficiência acabam por ser tratadas como não "pertencentes" às comunidades em que vivem, o que prejudica significativamente o seu lugar como cidadãos.

Além disso, a plena participação na comunidade exige que a comunidade seja um espaço inclusivo e onde todos possam participar, independentemente das suas características únicas. Isto inclui questões de acessibilidade e circulação. Mesmo na única instituição onde a autora se encontrou com residentes com níveis muito elevados de envolvimento na vida política e social da comunidade, a participação física real enfrenta frequentemente obstáculos que impedem os indivíduos de serem membros de pleno direito da sociedade. Passeios, transportes públicos, acessibilidades nos serviços públicos são algumas das áreas que os residentes entrevistados assinalaram como ainda carecendo de condições adequadas para permitir uma participação plena das pessoas com deficiência.

5. Desenvolvimento e saúde

Globalmente, esta é uma dimensão em que os procedimentos burocráticos tendem a dominar para responder às normas estabelecidas pelo regulador, em vez de refletir a incorporação de um modelo centrado na pessoa na forma como os serviços de apoio são geridos e prestados.

O que prevalece nas instituições visitadas é um modelo de cuidados e não um modelo de apoio. Todas as instituições mantêm, para cada residente, um Plano Individual (PI). O PI, pelo menos em teoria, é concebido para adaptar os serviços às necessidades, preferências e expectativas dos residentes e tendo sempre em vista a promoção da autonomia. Na prática, eles não parecem ir muito além do procedimento burocrático que é obrigatório por lei. A autora não teve acesso a qualquer plano individual devido a questões inerentes à necessária proteção de dados dos residentes. Contudo, ao entrevistar os familiares dos residentes, e embora o plano individual seja o resultado de uma abordagem de *co-design*, os indivíduos declararam ter conhecimento da existência de tal documento, de o terem assinado na data de admissão, mas não houve qualquer relato de envolvimento significativo na sua elaboração. A impressão é que a elaboração do PI é dominada pelo pessoal técnico e com uma participação muito limitada dos residentes ou dos seus familiares. Embora estes planos devam ser revistos periodicamente, após consulta aos residentes e seus familiares, os familiares entrevistados declararam que recebiam todos os anos, em casa e pelo correio, "os papéis" para assinar. Para a maioria dos parentes entrevistados, o processo assemelha-se, como já foi dito, à obtenção das notas escolares.

Um modelo de apoio orientado para o desenvolvimento individual envolve o desenvolvimento de objetivos pessoais, a seleção de recursos e o desenvolvimento de estratégias de apoio em resposta às necessidades de apoio das pessoas com deficiência. Envolve também a criação de oportunidades para que todos possam atingir o seu pleno potencial. As diretrizes oferecidas pelo regulador sobre como as organizações que prestam serviços de cuidados residenciais devem abordar o PI são bastante claras e incluem domínios de desenvolvimento pessoal (relações pessoais, autodeterminação), bem-estar (emocional, físico e material) e inclusão social (empregabilidade/ocupação, cidadania e direitos). O regulador vai ao ponto de oferecer exemplos do que seriam componentes traduzidas em ações planeadas de um PI, em diferentes domínios de desenvolvimento. Embora a autora, como já foi dito, não tivesse acesso ao PI de nenhum residente nas instituições visitadas, os domínios nucleares do desenvolvimento pessoal, mesmo que incluídos no PI, não se traduzem certamente nas rotinas diárias dos residentes. O tratamento em bloco é a norma e as atividades são organizadas para o grupo, com pouco espaço para acomodar necessidades específicas.

B. vive no lar residencial porque vem de uma família disfuncional e não é seguro para ela ficar em casa com os seus familiares. Ela foi colocada na instituição pelo tribunal. B. frequentou a escola regular e sabe ler e escrever. Não gosta de se juntar a algumas das atividades porque sente que sabe mais e sente-se aborrecida. Diz que gostaria de continuar a estudar e tem medo de esquecer como ler se não o fizer regularmente.

(entrevistada do sexo feminino, com deficiência de desenvolvimento moderada e distúrbios psiquiátricos diagnosticados. Vive na instituição porque a sua família é disfuncional, e tem sofrido abusos desde a infância)

A expectativa do regulador é que o PI seja utilizado como um instrumento orientador para os prestadores de cuidados no seu trabalho diário, assegurando aos residentes mais direitos e controlo sobre as suas vidas, que a prestação de serviços assente em processos de apoio, reforçando uma abordagem centrada na pessoa. Isto está, contudo, bastante longe do que foi observado nas instituições visitadas.

No que diz respeito ao domínio específico da promoção da saúde e da prestação de cuidados de saúde, a situação observada nas instituições visitadas suscita algumas preocupações.

Os cuidados de saúde aos residentes são geridos no âmbito das disposições nacionais em matéria de cuidados de saúde para a população em geral. Os residentes são acompanhados a consultas médicas regulares em

hospitais ou clínicas e levados para o serviço de urgência em situações excepcionais que exijam cuidados de urgência. Este domínio nem sempre está incluído nos serviços que as instituições prestam, e em princípio, preferem que seja assegurado pelas famílias. Estas, contudo, nem sempre estão disponíveis para irem com os seus familiares ao médico, e os funcionários do lar acabam por assumir esse papel.

Os lares residenciais não são obrigados a ter na sua lista de pessoal profissionais de saúde. Isto é algo que a maioria das instituições tende a apontar como uma fonte de problemas, uma vez que em muitos casos os residentes têm problemas de saúde crónicos, alguns devido à sua deficiência, outros pela combinação de deficiências com condições de doença mental que requerem atenção médica e toma regular de medicamentos. Se os cuidados de saúde regulares são geralmente assegurados, lidar com situações de emergência, nomeadamente as associadas a episódios psicóticos e crises, é mais desafiante.

A maioria dos residentes nas instituições visitadas tomam diariamente a medicação e os prestadores de cuidados estão encarregues de a dar aos residentes, de acordo com o especificado no respetivo PI e como parte da rotina diária. Isto também inclui apoio nos casos mais extremos em que é necessária alimentação nasogástrica, limpeza de feridas e úlceras de pressão, ou outros do género.

6. Participação na comunidade (emprego, educação, lazer, e vida cultural)

O lar residencial e o centro ocupacional (CAO) estão no epicentro da vida dos residentes. Os dias são relativamente semelhantes, durante a semana, e alternam entre as horas passadas na residência e as horas passadas no CAO. O transporte, nos casos em que as duas unidades estão geograficamente separadas, é assegurado por uma frota de carrinhas que transportam os utentes dos serviços. Nos fins-de-semana, quando o CAO está fechado, o dia é passado no lar, exceto nas ocasiões em que o residente vai com um familiar para um fim-de-semana fora. Para aqueles que não frequentam o CAO, a vida é passada inteiramente dentro do lar residencial. É de notar que entre os 320 residentes das instituições visitadas, apenas 10 (cerca de 3%) estavam envolvidos em algum tipo de trabalho ou em educação/formação. E entre estes 10, metade eram todos de uma das instituições. Ou seja, uma ocorrência muito rara no universo de lares residenciais.

Quando questionados sobre quais eram as vantagens da institucionalização para os residentes, a maioria dos diretores dos lares visitados salientou que se não fosse pela instituição, os residentes estariam muito isolados nas suas casas. Do lado da prestação de serviços, nesse sentido, há uma visão muito positiva sobre o que significa estar na instituição. Acreditam firmemente que os residentes estão melhor lá do que se vivessem com as suas famílias ou nas suas casas. Consideram que as pessoas com deficiência que vivem na comunidade estão frequentemente ainda mais isoladas do que as que vivem em ambientes de cuidados institucionais, uma vez que tendem a ficar em casa o tempo todo.

Esta visão positiva, contudo, parece contrastar com o que os próprios residentes descreveram. Embora alguns mencionassem a sua satisfação por "terem amigos" na residência, a maioria dos indivíduos entrevistados também mencionou sentir-se aborrecido em várias ocasiões porque "fazem as mesmas coisas a toda a hora". Muitos declararam que gostariam de ser autorizados a sair, e não gostam de estar sempre fechados dentro de casa. Isto é particularmente verdade nos fins de semana, quando o CAO está fechado e quando há menos trabalhadores na residência.

A participação na comunidade foi uma expressão utilizada pela maioria dos diretores e pessoal técnico das instituições visitadas. No entanto, seria descrita mais frequentemente como algo que "fazem" do que como algo que "são". Por outras palavras, a participação na comunidade tende a traduzir-se em formas organizadas de

participação intermediadas pelo pessoal, sendo permitido um âmbito relativamente restrito de atividades e seguindo, na maioria das vezes, os mesmos princípios de organização de abordagens de tratamento em bloco. Na prática, isto traduz-se numa série de "atividades ao ar livre" e "visitas de campo" à comunidade que se destinam a romper com a rotina da prestação de serviços: visitas ocasionais a equipamentos públicos, viagens a lojas e passeios ao ar livre na cidade. Na maioria dos casos, o pessoal acompanha os residentes, controlando o tempo, o destino, e a logística da atividade. A participação é raramente, ou mesmo nunca, parte da vida social ordinária da comunidade envolvente e é antes uma atividade que tende a ser percebida pelo pessoal como um elemento da prestação de serviços. Uma atividade preferida dos residentes é agirem como consumidores fora do lar, comprando bebidas ou outros artigos pequenos, embora isto tenda a ter lugar sob o controlo do pessoal e de acordo com os montantes de dinheiro disponíveis para gastar definidos pela direção. Em apenas uma das instituições visitadas os residentes tinham o controlo do seu dinheiro.

O modelo de participação na comunidade encontrado foi principalmente o de "sair para ver a comunidade" (e ser visto por ela) em vez de um modelo de plena inclusão na vida da comunidade. Fatores como localização, acessibilidade, e as atitudes gerais da sociedade em relação às pessoas com deficiência, são certamente variáveis explicativas importantes para o que a autora encontrou em algumas instituições. No entanto, a força motriz continua a ser a cultura de cuidados dominante na maioria das instituições. Coloca a ênfase na organização de atividades e não em projetos individuais de desenvolvimento e inclusão, o que limita consideravelmente o âmbito e as oportunidades dos residentes de serem incluídos na comunidade.

A área específica de participação no mercado de trabalho foi mencionada por muitos dos residentes entrevistados e apontada por alguns como uma fonte de frustração.

D. vive no lar residencial porque os seus pais morreram e a sua irmã não pode cuidar dele e do seu irmão, ambos com deficiências intelectuais e ambos a viver no lar. Ele foi colocado no lar contra a sua vontade. Explicou que antes de viver no lar, tinha um emprego, numa padaria, e que gostava muito. Quer voltar a trabalhar e vive num constante estado de frustração, porque não lhe permitem assim fazer.

(entrevistado do sexo masculino, com deficiência de desenvolvimento e distúrbios psiquiátricos diagnosticados. Vive na instituição com o seu irmão, também com deficiência, porque o seu único parente vivo é uma irmã que não pode tomar conta deles)

Deve reconhecer-se, contudo, que isto não é apenas o resultado de culturas de cuidados e representações sobre a deficiência. Numa das instituições visitadas, onde a autora encontrou residentes muito ativos politicamente, alguns com elevadas qualificações formais, o principal problema parece estar fora da instituição. Embora muito apoiados na procura ativa de um emprego, os residentes explicaram que é muito difícil, quase impossível, encontrar uma oportunidade devido à sua deficiência.

G. vive no lar residencial porque tem graves problemas de mobilidade devido a paralisia cerebral. Ela terminou com sucesso o seu mestrado e está ativamente à procura de um emprego. Ela foi selecionada várias vezes para várias entrevistas de emprego, mas mal os potenciais empregadores se apercebem das suas limitações, explicam que seria impossível contratá-la, uma vez que isso exigiria adaptações dos locais de trabalho e equipamento que não são capazes de

assegurar. G. sente-se muito frustrada com isto, especialmente porque acredita que se pudesse ter um assistente pessoal, o problema desapareceria.

(entrevistada do sexo feminino, com limitações de mobilidade devido a paralisia cerebral.
Vive na instituição porque a sua mãe está a envelhecer e também porque queria ser independente da sua família)

Para definir o contexto, é importante salientar que uma das condições que a autora frequentemente encontrou nos critérios de admissão estabelecidos pelas instituições é o candidato ser um utilizador do CAO. Se alguém estiver integrado no mercado de trabalho e tiver um emprego remunerado, essa pessoa não será admitida como residente na instituição, na maioria dos casos. Em certa medida, estar num ambiente de cuidados institucionais é entendido como algo para aqueles que não podem fazer parte do mercado de trabalho. Esta é provavelmente a razão pela qual, na maioria dos casos, os PI não incluem qualquer disposição sobre integração no mercado de trabalho. A menos que o PI seja elaborado de modo a incluir um projeto pessoal de desenvolvimento visando a transição para alguma forma de vida independente ou de cuidados baseados na comunidade, a formação profissional e a formação de competências ou o apoio à procura ativa de um emprego são considerados paradoxais dentro do tipo de serviço prestado pela unidade de cuidados residenciais. De facto, pode-se mesmo ver algum conflito de interesses neste domínio, uma vez que a integração de um residente no mercado de trabalho poderia levar a instituição a perder o indivíduo como cliente.

Os CAO foram frequentemente apresentados pelos diretores das instituições como o equivalente a ter um emprego para residentes, uma vez que no CAO se diz que o indivíduo se envolve em atividades significativas e socialmente úteis. É assim que o modelo é narrado, também em discursos oficiais de representantes das autoridades nacionais. No entanto, isto não corresponde à realidade observada e tem vindo a gerar algumas críticas ao longo dos anos. Legislação recente foi aprovada para introduzir algumas mudanças no perfil das atividades oferecidas pelos CAO. De facto, foram renomeados e são desde 2021 designados como CACI - Centros de Atividades e Capacitação para a Inclusão. Na maioria dos CAOs associados às instituições visitadas, as atividades ocupacionais envolviam artes e ofícios, seguindo em grande medida a abordagem das instalações de acolhimento de crianças, o que dificilmente poderia ser tomado como algum equivalente a um emprego regular. Embora os CAO não se enquadrem no âmbito deste relatório e embora a autora não tenha recolhido evidências específicas sobre eles, estas leituras puderam ser extraídas das narrativas dos residentes entrevistados.

7. Capacidade legal dos residentes

Em 2018 houve uma importante mudança de paradigma na legislação portuguesa, apresentada politicamente como uma resposta ao Artigo 12 da CDPD – *Reconhecimento igual perante a lei*. Traduziu-se num texto legislativo aprovado no parlamento nacional em agosto de 2018, que estabelece um princípio de apoio à tomada de decisões em situações em que os indivíduos, devido a doença, deficiência ou comportamento, são incapazes de exercer os seus direitos pessoais e de tomar conscientemente decisões⁷. Até à aprovação desta lei, as pessoas com deficiência seriam consideradas incapazes de tomar decisões, podendo ser, por decisão

⁷ O *Estatuto do Maior Acompanhado*, aprovado em 2018, permite a qualquer pessoa que, por razões de saúde, deficiência ou conduta, não possa exercer plena e conscientemente os seus direitos pessoais ou cumprir os seus deveres, solicitar ao Tribunal as medidas de apoio necessárias. As medidas de apoio podem também ser solicitadas pelo Ministério Público, pelo cônjuge, pelo parceiro não casado, ou por qualquer outro parente que detenha direitos sucessórios. Estas medidas envolvem a nomeação de alguém para apoiar a pessoa em processos de tomada de decisão - Lei n.º 49/2018 publicada em 14 de Agosto de 2018 e disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/116043536/details/>.

judicial, colocadas sob tutela e substituídas no processo de tomada de decisões. A nova lei introduziu, assim, uma mudança de fundo, de um princípio de tutela e de substituição da pessoa com deficiência na tomada de decisões, para um princípio de apoio da pessoa com deficiência no seu processo de tomada de decisões.

A distância entre o espírito e o conteúdo da lei e o que a autora encontrou na forma como as instituições gerem as implicações do estatuto legal dos seus residentes é, no entanto, muito grande. O que a autora encontrou foi um modelo resiliente de cuidados que pressupõe que as pessoas com deficiência, especialmente aquelas com deficiências intelectuais e perturbações de desenvolvimento, não são capazes de tomar boas decisões e, portanto, precisam de ser sujeitas a decisões tomadas "no seu melhor interesse". Na maioria dos casos, a mudança do anterior estatuto de tutela para o esquema recentemente estabelecido foi formalmente feita ou está em curso. Em todos os casos, porém, a pessoa que anteriormente assumiria o papel de tutor foi agora nomeada como a pessoa que apoia o residente em termos de tomada de decisões. E embora o novo esquema preveja a participação da pessoa com deficiência no processo de tomada de decisões, na prática nada parece ter mudado, não tendo sido oferecidas aos residentes quaisquer oportunidades reais de participar ativamente nas decisões que dizem respeito à sua vida. Entre os 320 residentes que vivem nas instituições visitadas, 232 (cerca de 73%) têm o estatuto de maior acompanhado e têm um representante legal nomeado. Na maioria dos casos, é o diretor ou a diretora da instituição que assume esse papel.

Quando confrontados com o tema, tanto diretor, técnicos, pessoal auxiliar e familiares dos residentes parecem reconhecer a importância de capacitar as pessoas com deficiência e respeitar as suas decisões. Globalmente, todos elogiam o novo texto legislativo e o seu significado em termos de reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência. No entanto, é uma retórica vazia, uma vez que a maioria das pessoas entrevistadas sobreporia a este discurso de empoderamento preocupações sobre segurança e vulnerabilidade, e pressupostos sobre a falta de capacidade de tomar boas decisões, o que acaba por legitimar a abordagem de tutela duradoura em termos práticos.

Uma tendência adicional que suscita preocupações é o facto de, em muitos casos, a pessoa nomeada para o papel de apoio na tomada de decisões ser o diretor do lar residencial. Isto levanta questões de potenciais conflitos de interesses, uma vez que a pessoa que supostamente deve ajudar a pessoa com deficiência no exercício dos seus direitos é a pessoa que representa os interesses da instituição que muitas vezes está em desacordo com esses mesmos direitos.

Este tópico é ainda marcado por alguns paradoxos que, em última análise, parecem apontar para uma compreensão fundamental do que realmente significa a tomada de decisão apoiada. Isto está relacionado com pressupostos culturais comuns sobre a deficiência e sobre as pessoas com deficiência. A pessoa com deficiência ainda é vista como alguém que precisa de ser protegida e salvaguardada das consequências negativas de más decisões que naturalmente seriam tomadas dada a falta de capacidade de decisão.

Ao abordar o tema da capacidade jurídica durante as entrevistas com diretores e pessoal técnico dos lares, o tema que foi trazido quase imediatamente pelos entrevistados à discussão foi a gestão do dinheiro. Este tópico é claramente sensível, com a maioria dos diretores a enfatizar que o lar gere o dinheiro dos residentes, mas que mantem registos detalhados de todo o dinheiro que entra e de todas as despesas. Alguns acrescentaram que os residentes são mantidos informados sobre os seus balanços financeiros. As entrevistas com residentes foram inconclusivas, uma vez que muitos não pareciam saber muito sobre o tópico. Alguns residentes, porém, estavam muito bem informados sobre os seus balanços financeiros e alguns conseguiram mesmo ser bastante detalhados sobre o assunto.

Entre as instituições visitadas, apenas duas declararam formalmente que veem um conflito de interesses na instituição assumir o papel de representante legal dos residentes e recusam mesmo considerar essa

possibilidade. Estas são instituições onde os residentes estão plenamente integrados em redes familiares ou sem nenhuma deficiência intelectual. Resta saber se esta posição seria mantida na ausência destes dois fatores. Uma vez que não existem atualmente alternativas para a representação legal, as instituições serão forçadas a assumir esse papel, mesmo que não queiram realmente assumi-lo.

8. Confidencialidade, privacidade e dignidade dos residentes

O tema da confidencialidade, privacidade e dignidade deve ser abordado em relação a três aspetos que devem ser considerados para compreender plenamente o quadro atual da vida das pessoas com deficiência nas instituições visitadas.

Em primeiro lugar, é um assunto que não pode ser separado da discussão sobre o espaço físico e algumas das características já discutidas acima. A norma, tal como afirmado pelos diretores dos lares, é ter quartos partilhados - este é considerado, pelos entrevistados, como o melhor arranjo, uma vez que corresponderá às preferências dos residentes e oferece ganhos de eficiência, nomeadamente em termos de apoio mútuo e monitorização. Isto não foi necessariamente confirmado por todos os residentes, tendo vários declarado à autora que preferiam ter o seu próprio quarto de dormir. Em qualquer caso, o facto de os quartos de dormir serem, em geral, partilhados por dois, e por vezes por três, residentes coloca inevitavelmente algumas limitações ao direito à privacidade.

Nestes quartos partilhados, os roupeiros estão também organizados de uma forma que não coloca a privacidade no centro: em alguns lugares, os roupeiros são partilhados uma vez que não há espaço suficiente para ter roupeiros individuais; noutros lugares, há roupeiros individuais, mas nenhum está trancado, não existindo nenhum mecanismo que impeça o acesso indevido aos pertences individuais de cada residente. De facto, foi confirmado, tanto pelos residentes como pelo pessoal, que existem vários episódios de residentes a vasculharem os pertences pessoais de outros residentes.

Os espaços são organizados principalmente para promover a vida comunitária. O problema é que isto parece ser uma constante - vida comunitária a toda a hora, o que se traduz na ausência de quaisquer espaços dedicados aos residentes para estar com os visitantes ou com outros residentes de uma forma mais privada, ou mesmo sozinhos.

Em segundo lugar, a autora observou algumas práticas potencialmente danosas no que diz respeito à salvaguarda da privacidade e dignidade dos residentes como um resultado direto da escassez de pessoal. Um dos exemplos mais evidentes diz respeito às rotinas de higiene pessoal. A escassez de pessoal obriga as trabalhadoras a procurar estratégias para executar as tarefas dando prioridade à velocidade e à tarefa que precisa de ser feita em vez de à dignidade dos residentes. Na hora do banho, o pessoal recorre a ter vários residentes na sala de banho assistida, que está dividida em três estações: tomar banho; secar; vestir-se. Os residentes rodam entre estações com ganhos de tempo e com uma utilização otimizada da força de trabalho disponível. Da perspetiva do pessoal, sobrecarregado com uma variedade de tarefas que não podem acomodar no tempo disponível, esta solução oferece bons resultados em termos de desempenho. Pouco ou nenhum espaço é deixado para considerações sobre privacidade, dignidade, e quaisquer sentimentos do lado dos residentes. O indivíduo está em exposição e o corpo é manipulado pelo pessoal como se estivesse privado de vontade ou identidade.

G. precisa de se sentar numa cadeira de rodas o dia todo, uma vez que não pode andar. Ela tem o controlo total da sua bexiga, mas precisa de visitar a casa de banho muito frequentemente devido a problemas renais. Uma vez que ela precisa de assistência para usar a casa de banho, o pessoal é chamado frequentemente para a ajudar a fazê-lo. Isto é visto como demasiado pelo pessoal auxiliar e estão sempre a pressioná-la para pôr uma fralda. G. não quer usar fralda e sente-se muito humilhada, mas acaba por aceitar na maioria das vezes, especialmente porque teme que, se resistir, pode acabar por ficar sem resposta quando pede ajuda.

(entrevistada do sexo feminino, com limitações de mobilidade devido a paralisia cerebral. Vive no lar porque a sua mãe está a envelhecer e também porque queria ser independente da sua família)

Tudo isto está, naturalmente, relacionado com o terceiro aspeto que a autora vê como sendo responsável pelas práticas observadas em termos de respeito pela privacidade e dignidade dos residentes - a cultura nacional dominante no setor de cuidados sociais. Convidados a falar sobre como os residentes se sentiriam sobre não ter muita privacidade, ou sobre como viveriam situações em que os seus corpos estariam mais expostos, o pessoal entrevistado ofereceu explicações onde expressões como "não se importam", "são muito inocentes e não veem mal no corpo nu" ou "são como irmãos e irmãs". Isto corresponde a representações persistentes da pessoa com deficiência, especialmente da pessoa com deficiência intelectual, como alguém que está preso dentro de um estatuto de criança permanente, utilizado simultaneamente para fundamentar pressupostos de incapacidade, mas também para descrever algum tipo de estado permanente de inocência. Em ambos os casos, a autora encontra uma compreensão desempoderadora sobre a deficiência.

Uma manifestação deste entendimento dominante de como uma pessoa com deficiência pensa e percebe o mundo circundante como se num estado de desenvolvimento semelhante ao de uma criança, é a forma como o pessoal fala dos residentes - na maioria das instituições visitadas, os residentes são tratados pelo pessoal como "as crianças", "os meus meninos", pese embora estarmos a falar de pessoas adultas, algumas com idade bem avançada.

9. Pessoal (protocolos de contratação, oportunidades de formação, mecanismos de apoio)

Os estilos de gestão de recursos humanos nas instituições visitadas são muito semelhantes, o que resulta dos regulamentos em vigor tanto do lado do regulador como no sector dos serviços de assistência social. Quase todas as instituições visitadas, com exceção de uma, na Madeira, são Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), o que significa que têm de cumprir as regras em vigor para operar instalações de cuidados residenciais, tal como estabelecido pelos serviços de Segurança Social. Estas regras estabelecem o número mínimo de funcionários em diferentes categorias, os quais, por sua vez, serão definidos de acordo com o número de lugares disponíveis na residência. O sector das IPSS, coordenado a um nível superior por um organismo representativo, segue algumas regras adicionais acordadas dentro do sector - uma das mais importantes diz respeito às tabelas salariais que são definidas anualmente num documento que oferece a referência salarial para todas as instituições. Todas as instituições visitadas pagam salários ao seu pessoal, em todas as categorias, de acordo com o mínimo estabelecido na tabela salarial para o sector das IPSS.

As consequências imediatas deste enquadramento geral são: i) escassez de pessoal em alguns lares; ii) baixos salários que levam a baixos níveis de satisfação com o trabalho; iii) contratação de pessoal auxiliar não qualificado, frequentemente mulheres desempregadas que aceitam o baixo salário e o lugar por falta de alternativa.

A escassez de pessoal é mais grave nas instituições que têm um maior número de residentes muito dependentes. Em alguns casos, alguns residentes foram descritos como necessitando da assistência permanente de um prestador de cuidados quase em dedicação exclusiva. Uma vez que os regulamentos em vigor estabelecem números mínimos de pessoal, independentemente das necessidades específicas dos residentes, as instituições podem ser licenciadas para operar mesmo que o número de trabalhadores seja insuficiente para as necessidades reais de apoio. Uma vez que o montante de dinheiro que a Segurança Social transfere para as instituições também é fixado a uma taxa fixa, independentemente da intensidade da necessidade de apoio do lado dos residentes, as instituições lutam frequentemente com a escassez de financiamento disponível para ultrapassar os limiares obrigatórios de pessoal e abstêm-se de contratar trabalhadores adicionais. Isto, por sua vez, acaba por se traduzir no que o pessoal percebe como uma carga de trabalho excessiva. Todos os trabalhadores entrevistados mencionaram a quantidade de trabalho que se espera que realizem, que consideram excessiva e com consequências negativas para a sua saúde.

A carga de trabalho, combinada com os baixos salários, são a causa da narrativa de descontentamento ouvida de quase todos os membros do pessoal entrevistado. Isto é exacerbado entre as auxiliares de ação direta, um grupo severamente afetado pela alta rotação de pessoal e por elevados níveis de absentismo. Todos estes fatores, no seu conjunto, deterioraram as condições de trabalho e são suscetíveis de ter um impacto negativo no serviço prestado aos residentes. As auxiliares de ação direta entrevistadas manifestaram muito claramente o seu descontentamento e o sentimento de injustiça foi dominante, especialmente no que diz respeito ao seu nível salarial⁸.

A direção vê a questão da gestão do pessoal e dos recursos humanos como o maior desafio que as instituições enfrentam. Não houve exceção a este ponto de vista. Todos os diretores das instituições visitadas descreveram como difíceis todas as tentativas de contratação de cuidadoras, alegando que o trabalho de cuidar de pessoas com deficiência não é atrativo, devido aos baixos salários e à grande carga de trabalho, o que torna muito difícil atrair potenciais candidatos. Isto é ainda agravado pelas horas de trabalho que estão envolvidas no trabalho por turnos. O resultado, de acordo com os diretores de lar entrevistados, é que as instituições não podem realmente escolher candidatos que demonstrem uma melhor aptidão para a tarefa, mas antes têm de aceitar quem quer que apareça. Isto resulta muitas vezes num ajuste muito deficiente entre trabalhador e posto de trabalho, que não raras vezes leva à rescisão antecipada do contrato de trabalho por parte do trabalhador.

Quando questionadas sobre a formação que lhes foi oferecida após terem sido contratadas, a maioria das auxiliares entrevistadas declarou que não recebeu qualquer formação formal, mas antes aprendeu com a observação dos outros e com a prática. Se considerarmos as qualificações geralmente baixas destas pessoas, a ausência de formação e integração formal nas rotinas das instituições suscita algumas preocupações.

No que diz respeito a oportunidades de formação e atualizações, embora os diretores entrevistados tenham declarado ter implementado avaliações regulares das necessidades e oferecido formação regular em conformidade, o pessoal entrevistado não o confirmou. As oportunidades de formação que o pessoal se lembrou de ter frequentado dizem respeito a formação em primeiros socorros, técnicas de autocuidado e, em algumas instituições, autodefesa. Em apenas uma das instituições visitadas foi possível identificar a formação organizada pela instituição sobre temas relacionados com a CDPD. O pessoal técnico participa mais frequentemente em

⁸ A tabela salarial negociada pela CNIS (*Confederação Nacional de Instituições de Solidariedade Social*) para 2020 pode ser consultada em www.cnis.pt. A título de exemplo, o salário do diretor de uma residência é fixado num valor bruto mensal de 1231 euros. Um psicólogo licenciado com funções de coordenação ganhará um salário bruto mensal de 1148 euros. Uma auxiliar de ação direta de primeiro nível ganhará um valor bruto mensal de 686 euros, enquanto que uma de terceiro nível ganhará 647 euros. O salário mínimo em Portugal, para 2020, foi fixado num valor bruto mensal de 635 euros. Algumas das instituições visitadas também geriam centros de vida independentes e contrataram assistentes pessoais. Estes são vistos pelas auxiliares de ação direta que trabalham no lar residencial como iguais em termos de descrição de funções, embora remunerados com um salário maior (em média entre 800 e 900 euros brutos, por mês). Isto introduz algum descontentamento adicional sobre o que é visto como uma discriminação injusta.

formação, embora na maioria das vezes por sua própria iniciativa e mesmo às suas próprias custas, como parte de uma estratégia individual para enriquecer o CV pessoal.

Globalmente, o que a autora encontrou foi uma mão-de-obra dominada por mulheres (82% do total de 290 trabalhadores nas instituições visitadas), especialmente no grupo de prestadores diretos de cuidados, onde a cultura dominante de cuidados vê o pessoal a trabalhar em lares residenciais como um substituto para a família. Isto explica parcialmente alguns comportamentos que poderiam ser considerados paternalistas, mas que os indivíduos entrevistados narram como resultantes do afeto e do desejo de proteger os residentes.

10. Restrição e isolamento

Embora a utilização de medidas restritivas esteja sujeita a várias leis e regulamentos, vão sendo ouvidos nos media e em relatos informais registos da sua utilização regular em instituições, razão que justificou a sua inclusão no protocolo de observação e na lista de temas a abordar nas entrevistas. Neste relatório, são consideradas medidas restritivas as que limitam a liberdade de movimento de uma pessoa utilizando força física (contenção física) ou meios mecânicos (contenção mecânica) ou através da privação de uso de um equipamento adaptado de apoio. O isolamento é uma medida restritiva em que uma pessoa está confinada a um local durante um determinado período de tempo, não podendo deixar esse local livremente. As medidas restritivas químicas dizem respeito ao uso de medicamentos impostos à pessoa sem o seu consentimento para induzir um comportamento desejado, normalmente acalmando o indivíduo e interrompendo comportamentos considerados perturbadores, agressivos, e potencialmente com riscos para a própria segurança ou a de terceiros.

A autora não observou diretamente quaisquer sinais ou situações que sugerissem a utilização rotineira e generalizada de qualquer uma das medidas restritivas delineadas no parágrafo anterior. As conclusões apresentadas nesta secção baseiam-se quase inteiramente nas narrativas dos entrevistados. E essas narrativas parecem apontar para alguma incoerência entre os discursos oficiais e as práticas.

Em princípio, e conforme descrito pelos diretores das instituições e pelo pessoal técnico, qualquer forma de medidas restritivas só pode ser aplicada para evitar que as pessoas se prejudiquem a si próprias ou a outros. Contudo, isso foi descrito, por diretores e trabalhadores, como algo que raramente acontece, uma vez que os prestadores de cuidados conhecem demasiado bem os residentes e podem, na maioria das vezes, antecipar comportamentos perturbadores antes que estes se instalem. Os comportamentos agressivos, tensões e conflitos entre residentes são descritos como uma parte normal da vida num arranjo de vida coletiva, mas tanto os diretores como os restantes trabalhadores declaram que esses casos são geridos recorrendo a estratégias de comunicação destinadas a acalmar os residentes. Todos os diretores e restante pessoal recusaram a possibilidade de qualquer abordagem punitiva e recusaram a utilização de qualquer espaço no lar como sala de castigo ou de isolamento. As salas de isolamento existem nas instituições, mas de acordo com estes entrevistados são para uso exclusivo em episódios psicóticos ou se algum residente adoce e precisa de ser isolado. O pessoal entrevistado reconhece o uso de medicação em SOS como um mecanismo de controlo de comportamentos perturbadores. Explicaram ainda que muitos residentes têm diagnósticos do foro psiquiátrico, combinando a deficiência com doenças psiquiátricas, o que requer o uso de alguma contenção química em certas ocasiões. As doses, no entanto, são vistas como muito baixas, com efeitos suaves. A medicação é administrada pelas auxiliares, de acordo com prescrição médica, mas não há necessariamente supervisão por nenhum profissional de saúde. Foi apenas numa instituição que a autora observou o uso de encarceramento permanente dos residentes. Esta é uma instituição que aloja três residentes com doenças mentais muito graves e que, devido aos riscos que representam para si próprios e para outros, têm de ser mantidos fechados dentro de um quarto de dormir semelhante a uma cela. Embora este seja um caso extremo que não representa de

forma alguma o setor, é uma boa ilustração de um dos principais problemas que as instituições enfrentam dentro de um sistema que oferece respostas insuficientes na área dos cuidados de saúde mental. Os estabelecimentos de lar residencial não são concebidos, e não dispõem de recursos humanos, para lidar com doenças mentais graves. Colocar indivíduos com tal diagnóstico nestes estabelecimentos constitui uma violação dos seus direitos, uma vez que os impede de obter os cuidados de saúde adequados às suas condições de saúde.

Voltando a focar o panorama dominante, ao contrário dos discursos recolhidos entre diretores e pessoal, as narrativas de alguns residentes sugerem que a contenção e o isolamento podem estar presentes em formatos ligeiramente mais subtis. Isto provavelmente explica porque não são entendidos como exemplos de restrição pelo pessoal, mas sim considerados como uma espécie de normalidade numa cultura de cuidados que infantiliza as pessoas com deficiência. Os residentes relataram à autora que quando alguém se porta mal, as auxiliares podem esbofeteá-los nas mãos ou nas nádegas. Alguns outros relataram que são punidos e enviados para os seus quartos de castigo, e colocados na cama. Alguns reportaram que o castigo é a proibição de utilizar os seus telemóveis ou computadores pessoais durante algum tempo. Em todos os casos, os exemplos são típicos de uma abordagem infantilizada, que pune o mau comportamento removendo o objeto de prazer (como se fosse o brinquedo de uma criança) ou confinando o indivíduo a um quarto separado para ter algum tempo para refletir e para se arrepender. A autora ouviu alguns relatos sobre o uso excessivo de violência por parte de alguns trabalhadores, mas estas foram situações geralmente detetadas pela direção das instituições e tratadas em conformidade.

11. Reclamações e averiguações

As queixas e as averiguações parecem ser outra área dominada por protocolos. As instituições mantêm registos detalhados de qualquer incidente num ficheiro conhecido como "*Ficha de ocorrência*". Esta consiste num formulário em que a auxiliar regista qualquer situação que envolva comportamento fora do comum dos residentes ou de trabalhadores. É necessária uma descrição detalhada de quem esteve envolvido, em que qualidade, bem como uma descrição escrita de como o pessoal e residentes envolvidos explicam e compreendem o evento. O pessoal com responsabilidades de coordenação analisa então estes registos e as ações consideradas necessárias são implementadas. Contudo, na maioria das vezes, os registos não conduzem a nada de concreto e são antes um procedimento administrativo imposto pelos regulamentos em vigor. O seu formato assemelha-se aos registos utilizados nas escolas para o registo de mau comportamento dos alunos. Por outro lado, quando o episódio que requer um registo escrito envolve algum membro do pessoal, há uma distribuição muito desigual de poder entre o pessoal e os residentes no que diz respeito à capacidade de cada um controlar o conteúdo do relatório, uma vez que este é sempre preenchido pelo pessoal.

As perguntas e queixas não têm mais nenhum outro lugar para serem expressas para além da instituição e a expectativa do lado da coordenação é que os residentes levem todas as questões ao diretor do lar ou a algum técnico. O potencial conflito de interesses nesta situação foi rejeitado pelos diretores entrevistados. A autora perguntou, em particular, se havia alguma preocupação com a possibilidade de os residentes se sentirem receosos ou desencorajados de expressar queixas sobre a instituição, caso essas queixas tenham de ser apresentadas ao diretor da instituição. A resposta foi um simples não, de todos os diretores entrevistados. Muitos mencionaram que os residentes podem sempre utilizar a caixa de sugestões à entrada se desejarem permanecer anónimos e isso é visto como uma solução para o problema.

As entrevistas com familiares foram também reveladoras, pois este era um tópico que a maioria dos entrevistados não conseguiu descrever em pormenor. Alguns familiares entrevistados sentiram-se desconfortáveis com as perguntas e afirmaram nunca ter sentido a necessidade de formalizar qualquer queixa.

Outros acrescentaram que não saberiam quem procurar para além do diretor da residência se alguma vez aparecesse a necessidade de uma queixa. Em geral, os familiares de residentes não pareciam estar informados sobre os protocolos em vigor. Contudo, todos eles confirmaram que quando há um episódio envolvendo os seus familiares, são informados sobre o mesmo.

Em geral, o que falta na maioria dos locais é um nível de avaliação independente - as queixas e as investigações são geridas internamente, o que dificilmente as qualifica para serem rotuladas como neutras.

12. Regras de admissão e saída / cuidados de seguimento

Os regulamentos e práticas relativas à admissão e saída da instituição materializam alguns aspetos fundamentais do setor dos serviços de assistência social no domínio da deficiência e oferecem alguma evidência adicional sobre a dimensão dos desafios futuros se estas instituições quiserem abraçar plenamente uma abordagem à prestação de serviços baseada em direitos.

Os protocolos em vigor relativos à admissão são praticamente os mesmos em todas as instituições visitadas e estão delineados no documento de *Regulamento Interno* de cada instituição, tal como exigido pelo regulador. Os critérios de admissão incluem uma combinação de avaliação de necessidades, avaliação da adequação dos candidatos à instituição e local de residência, com prioridade para os candidatos que vivem na área geográfica de influência da instituição. A avaliação das necessidades inclui não só a avaliação das necessidades específicas de apoio do residente, mas também a avaliação das condições sociais de vida do candidato, sendo dada prioridade às pessoas em risco de exclusão social e/ou sem apoio familiar. Na maioria dos casos, os candidatos devem também frequentar o CAO.

Em termos práticos, contudo, as decisões relativas à admissão não são o resultado de um processo muito transparente, uma vez que são quase totalmente controladas pelas instituições. Ao abrigo dos acordos de cooperação que as instituições assinam com os Serviços de Segurança Social, existe a possibilidade de alguns lugares na instituição serem reservados para colocação diretamente pelos Serviços de Segurança Social. Normalmente estes são os lugares ocupados por indivíduos que são enviados para institucionalização por um tribunal ou sinalizados pelos serviços de Segurança Social como estando numa situação de risco eminente - são rotulados pelo pessoal como os *Casos Sociais*. O número desses lugares reservados é, no entanto, residual, com a instituição a controlar a admissão para a maioria dos lugares disponíveis.

Embora a autora não tenha provas de episódios de admissão preferencial, há amplas discussões mais ou menos informais sobre a forma como o setor dos serviços de assistência social funciona e como a admissão é a área mais evidente de patrocínio e influência baseada no capital social. A forma como o sistema é concebido dá algum espaço, pelo menos, a algumas preocupações sobre a possibilidade de as regras de admissão serem contornadas e acabarem por ter em conta critérios particularistas que beneficiam uns enquanto excluem outros.

As regras de saída são um tema diferente, pois se algo pode ser destacado é a ausência de protocolos para lidar com situações em que os residentes deixam a instituição, nomeadamente no que diz respeito aos cuidados pós-saída de seguimento. A única situação prevista no Regulamento Interno é o caso dos residentes que acabam por não se adaptar à instituição, ou que violam regras que levam à necessidade de os transferir para uma instituição alternativa mais bem preparada para acomodar as suas necessidades. Planear antecipadamente a possibilidade de um residente abandonar a instituição como resultado de um projeto individual de desinstitucionalização, com transição para uma vida independente ou alguma outra forma de cuidados na comunidade, está completamente ausente de qualquer peça formal de regulamento.

Isto é revelador de duas características essenciais do setor de serviços de cuidados residenciais oferecidos às pessoas com deficiência em Portugal. Por um lado, a institucionalização é considerada como um projeto de vida em si, sem qualquer investimento no desenvolvimento de planos individuais que visem a transição para a comunidade. Por outro lado, isto também mostra a natureza fragmentada do menu de serviços prestados a pessoas com deficiência, sem grandes hipóteses de transição entre diferentes tipos de serviços. Em ambos os casos, o resultado é o mesmo - os residentes em instituições, uma vez aí admitidos, terão muita dificuldade em as deixar para viverem noutra lugar.

Esta secção do relatório termina com um quadro resumo das características das instituições visitadas como resultado da grelha de observação utilizada pela autora.

Quadro 3. Resumo das características dos espaços das instituições visitadas (de acordo com a lista de verificação dos espaços)

Resposta aos itens observados: Classificação de cada dimensão de análise dos espaços observados:

● Não ● Parcialmente ● Sim 🚩 Maioria dos itens insatisfatórios 🚩 Alguns aspetos precisam de melhoria 🟢 Satisfatório em quase todos os itens

		Visitas de trabalho de campo em 2020						Visitas de trabalho de campo em 2021				
		Norte	Açores	Centro	Madeira	Algarve	Centro	Alentejo	Norte	Norte	Centro	Norte
LOCALIZAÇÃO E EXTERIOR	A localização da instituição facilita o acesso e a inclusão na comunidade	🚩	🟢	🚩	🚩	🚩	🟢	🚩	🟢	🟢	🚩	🟢
	Tem uma localização central em relação à vila/cidade	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	É servida por transportes públicos	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	O espaço público à sua volta facilita a circulação dos peões	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	O local é acessível a pessoas com deficiência	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	O exterior do edifício é limpo e bem conservado	🟢	🟢	🟢	🟢	🚩	🟢	🟢	🟢	🚩	🟢	🟢
	Área livre de lixo e detritos	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Paredes, janelas, guarnições intactas	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Escadas exteriores, calçada em bom estado	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Árvores, arbustos, relvado bem conservados	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Sem <i>graffiti</i> nas paredes	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	O exterior do edifício é atraente e acolhedor	🚩	🚩	🚩	🚩	🚩	🚩	🟢	🚩	🚩	🚩	🚩
	Materiais e cores utilizados no exterior do edifício são convidativos para os residentes e as famílias	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Sinalização atrativa acolhe claramente as famílias e os visitantes e encaminha-os para a entrada	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	A área coberta à entrada permite espaço de transição ao abrigo dos elementos	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Contentores e outros objetos pouco atrativos escondidos da vista se perto da entrada	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Jardins, caminhos, bancos e outros itens interessantes como uma escultura ou um marco histórico criam um ambiente acolhedor na entrada	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	A escala da entrada é íntima e não institucional	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	A construção é estruturalmente sólida e ambientalmente segura	🟢	🚩	🚩	🚩	🚩	🟢	🟢	🟢	🟢	🟢	🟢
	Sem fugas na canalização	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	O telhado está em bom estado, sem fugas	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Os sistemas de aquecimento e ar condicionado são totalmente funcionais	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Certificado de conformidade com os regulamentos em exposição	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	

		Visitas de trabalho de campo em 2020						Visitas de trabalho de campo em 2021				
		Norte	Açores	Centro	Madeira	Algarve	Centro	Alentejo	Norte	Norte	Centro	Norte
	O parque de estacionamento é seguro e conveniente	👍	👍	👍	👍	👎	👍	👍	👍	👍	👍	👍
	Localizado perto da entrada da residência	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Estacionamento suficiente para o pessoal e as famílias	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Área de estacionamento e percursos bem iluminados	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Área de estacionamento segura	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Área de saída localizada onde os residentes não têm de atravessar à frente de veículos em movimento	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	A iluminação exterior é adequada e acolhedora	👍	👉	👍	👍	👉	👉	👍	👍	👉	👍	👍
	Iluminação de segurança nos edifícios e áreas circundantes	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
A iluminação exterior torna a residência mais acolhedora após o anoitecer	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	
ENTRADA	O edifício é acessível a pessoas com deficiência	👉	👍	👉	👍	👎	👍	👍	👍	👉	👍	👍
	O edifício é acessível a pessoas com deficiência	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	O acesso à residência é seguro e protegido	👍	👉	👉	👍	👉	👍	👍	👍	👉	👍	👉
	Claramente marcado	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Tem iluminação exterior	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Há sistema de segurança que controla o acesso ao centro e aos visitantes através de intercomunicador, contacto pessoal, ou tecnologia	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Caminhos livres de obstáculos	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	A área de receção é bem definida e segura	👍	👉	👉	👉	👉	👍	👉	👍	👉	👍	👉
	A sinalização direciona os visitantes para a área de receção	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Espaço de receção claramente definido	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Acesso controlado ao espaço do residente	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Visão clara dos visitantes que entram no centro	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Serve como transição para o centro	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Aspetto da zona de acolhimento é acolhedor para residentes e visitantes	👉	👉	👉	👎	👉	👉	👍	👉	👉	👉	👉
	Oferece espaço para os visitantes se reunirem, incluindo assentos	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Balcão de receção acessível a pessoas com deficiência	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Define um tom positivo e amigável	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Reflete a filosofia de cuidados através de expositores e decoração	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●

		Visitas de trabalho de campo em 2020						Visitas de trabalho de campo em 2021				
		Norte	Açores	Centro	Madeira	Algarve	Centro	Alentejo	Norte	Norte	Centro	Norte
CIRCULAÇÃO E ESPAÇOS DE APOIO	A circulação por toda o lar é eficiente e apoia uma abordagem centrada na pessoa	👉	👍	👎	👉	👉	👉	👉	👉	👉	👉	👍
	Caminhos claramente definidos através do lar permitem aos residentes, famílias e visitantes deslocarem-se facilmente através do espaço sem passar por quartos individuais e salas de atividades	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Quente e acolhedor, não institucional	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Os corredores são limpos, bem iluminados e sem desordem	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Espaço suficiente para manobrar cadeiras de rodas e andarilhos	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Sinalização para orientar os visitantes e para identificar espaços	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Espaço de gabinetes é suficiente	👍	👎	👍	👍	👉	👍	👉	👍	👉	👍	👍
	O espaço de gabinetes proporciona oportunidades para conversas privadas entre o pessoal e residentes e/ou famílias	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Número suficiente de espaços administrativos	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Espaço para arquivos, materiais, equipamento de escritório	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	O ambiente fomenta a sensação de "casa ".	👉	👍	👉	👎	👍	👍	👉	👉	👉	👉	👍
	Ícones médicos removidos do espaço	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Móveis que se assemelham a móveis que se colocariam na sua própria casa	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Disponibilidade de espaços para pequenos grupos com alguma privacidade visual e acústica	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	
ESPAÇOS PARA RESIDENTES	Organização espacial familiar como a que se encontra numa casa típica	👉	👉	👎	👉	👉	👉	👉	👉	👉	👉	👍
	Os espaços permitem aos residentes circular livremente dentro do lar e de uma sala para outra	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Os quartos não abrem diretamente para os corredores principais que servem de circulação geral para uma "ala".	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Há oportunidades para conversas íntimas ou privadas que são confortáveis, concebidas para casais ou pequenos grupos	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Espaços partilhados para atividades coletivas promovem o envolvimento e interação entre residentes e pessoal	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
	Acesso a espaços exteriores seguros e acessíveis	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●

		Visitas de trabalho de campo em 2020						Visitas de trabalho de campo em 2021				
		Norte	Açores	Centro	Madeira	Algarve	Centro	Alentejo	Norte	Norte	Centro	Norte
ESPAÇOS PARA RESIDENTES	Quartos individuais personalizados											
	Oportunidades de decoração com uso de artigos pessoais, fotografias e mobiliário dentro do espaço privado do quarto de dormir de um residente											
	Relações espaciais familiares, como se encontraria na sua casa.											
	Flexibilidade e autonomia											
	Existe uma área na cozinha ou adjacente a ela, onde há comida e bebida à disposição dos residentes a toda a hora.											
	Os sistemas de aquecimento e arrefecimento são controláveis e ajustáveis em quartos individuais e em espaços separados.											
	As instalações sanitárias são concebidas de acordo com as necessidades específicas dos residentes e das pessoas com deficiência, para permitir uma utilização independente.											
	Utilização de referências espaciais para facilitar a autonomia dos residentes com dificuldades de orientação e que circulam nas instalações.											
	Privacidade e escolha											
	O quarto do residente é considerado espaço pessoal e existem medidas para evitar que os residentes entrem indevidamente nos quartos.											
	Há armários dentro dos quartos que estão fechados e acessíveis apenas ao residente.											
	As instalações sanitárias e os chuveiros são individuais ou para uso individual junto ao quarto.											
	Televisor disponível no quarto do residente para permitir a escolha de visualização televisiva.											
	Iluminação controlada pelo residente no seu quarto.											
As janelas nos quartos oferecem mecanismos de abertura/fecho seguros e controlados pelos residentes.												

Secção 3. Desafios e Oportunidades nos Lares Residenciais para o Cumprimento dos Direitos Humanos: algumas recomendações

Esta secção do relatório oferece recomendações. As recomendações delineadas são dirigidas aos níveis europeu, nacional - incluindo regional - e aos intervenientes a nível sectorial, incluindo organizações individuais que prestam serviços a pessoas com deficiência, bem como aos seus organismos representativos. A autora mantém esta terminologia para as recomendações específicas, embora algumas delas possam ser comuns a mais do que um grupo de agentes. Para manter as recomendações organizadas de uma forma clara e fácil de ler, é utilizada uma lógica simplificada na abordagem aos intervenientes individuais. A fundamentação das recomendações é explicada em pormenor para uma compreensão mais abrangente do âmbito e profundidade da análise. Ao referir-se ao nível nacional, as recomendações não são apenas dirigidas aos organismos governamentais centrais, ministérios e administração pública nacional, mas também, quando apropriado, a unidades administrativas subnacionais, regionais e locais. A formulação das recomendações permite distinguir o nível a ser tratado, mas a escolha de fundir estes diferentes níveis de administração pública está relacionada com a necessidade de promover uma abordagem mais integrada, onde todos os níveis de decisão e regulamentação devem trabalhar em conjunto. Várias das recomendações dirigidas ao setor da assistência social como um todo e aos seus organismos representativos também visam as organizações que prestam serviços. Os prestadores de serviços, contudo, são deliberadamente destacados, oferecendo-se recomendações mais direcionadas, considerando o seu papel preponderante na própria organização e prestação de serviços de apoio.

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que Portugal ratificou desde o seu início, incluindo o protocolo opcional, foi central para este relatório. Orientou não só os métodos de análise utilizados, mas também a fundamentação seguida para a formulação de recomendações. Isto resulta de um entendimento da CDPD como instrumento de mudança tanto para os indivíduos como para a sociedade em geral, tal como pretendido pelos seus promotores originais. A CDPD inspira-se nos princípios da não discriminação e refere-se à proteção dos direitos das pessoas com deficiência numa base de igualdade com os outros cidadãos. Os valores fundamentais salvaguardados pela CDPD incluem o respeito pela dignidade inerente à pessoa, a autonomia individual, incluindo a liberdade de fazer as suas próprias escolhas, sendo de sublinhar, no Artigo 3, a independência das pessoas e a sua plena participação e inclusão na sociedade. O Artigo 19 da CDPD visa aqueles que vivem em contextos institucionais e enfatiza o direito a uma vida independente, o direito de escolher onde e com quem viver. Todos estes princípios moldaram a abordagem às recomendações apresentadas pela autora com referência a uma moldura de direitos.

As recomendações são delineadas para assinalar lacunas na forma como os serviços dos lares residenciais funcionam no que diz respeito à sua capacidade de salvaguardar o cumprimento das liberdades e dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência, e, portanto, para assinalar áreas de prestação de serviços que precisam de ser repensadas e melhoradas. Ao formular as suas recomendações, a autora também colocou ênfase em aspetos que podem ter o potencial de abrir caminho para políticas de desinstitucionalização e para a criação de oportunidades para uma transição bem sucedida para a comunidade para aqueles que vivem atualmente em instituições. No entanto, a autora está plenamente consciente de que a transição dos cuidados institucionais para os cuidados comunitários levará tempo. Nesse hiato temporal, as instituições que oferecem serviços em lares residenciais podem e devem prestar os seus serviços tendo presentes as disposições incluídas

na CDPD e criar, tanto quanto possível, as oportunidades para os residentes gozarem de uma vida plena, realizando todo o seu potencial e tendo os seus direitos como cidadãos salvaguardados. As recomendações são formuladas tendo também isto em mente.

As recomendações incluídas neste relatório abordam sete dimensões de avaliação que são consideradas de alta relevância para os lares residenciais para pessoas com deficiência, se se pretende alinhar as suas práticas com os princípios incluídos na CDPD. Sob cada dimensão, são delineados apelos concretos à tomada de medidas, num total de 70 recomendações. As recomendações são elaboradas com base nos resultados das visitas de campo às instituições e são inspiradas pelas principais lacunas identificadas nessas mesmas instituições.

Dimensão 1. Melhorar a qualidade de vida em geral

A primeira dimensão das recomendações diz respeito à qualidade de vida global dos residentes. Isto pode ser visto como uma espécie de guarda-chuva para todas as outras dimensões de recomendações que a autora irá apresentar nas próximas subsecções. Em última análise, o principal objetivo de um lar residencial deve ser a criação de um ambiente propício a uma elevada qualidade de vida, o que neste relatório é abordado na perspetiva do que qualidade de vida significa para cada indivíduo e não a partir de uma definição estandardizada aplicável a todos. Partindo do pressuposto de que a qualidade de vida pode significar coisas diferentes para indivíduos diferentes, a melhoria da qualidade de vida consiste, então, e sobretudo, em colocar o indivíduo no centro. Trata-se, afinal, de garantir que a pessoa controla os vários aspetos da sua vida para poder viver a vida como a quer viver.

Para criar as condições para os residentes viverem uma vida plena, os serviços de lar residencial têm de funcionar de acordo com um modelo de prestação de serviços centrado na pessoa. O termo, cunhado há muitas décadas no trabalho seminal de Carl Rogers, no final dos anos 50 (Brooker, 2003)⁹, evoluiu e foi-se desdobrando em diferentes formulações, em diferentes países e cenários. Em termos gerais, cuidados centrados na pessoa refere-se a uma variedade de abordagens para ajudar as pessoas que usufruem de serviços de cuidados a planear e expressar escolhas sobre o seu presente e o seu futuro. Refere-se também a permitir que as pessoas se envolvam no planeamento da forma como o serviço que recebem é organizado ou prestado. Um modelo de prestação de serviços centrado na pessoa não foi o que a autora observou nas instituições visitadas, onde, embora em graus variados, a abordagem dominante ainda apresenta as características clássicas associadas aos cuidados institucionais: tratamento em bloco, estandardização processual, e dissolução das identidades pessoais.

Introduzir mudanças neste domínio é um grande desafio, já que toca no próprio núcleo do modelo de prestação de serviços que está em vigor há muitas décadas, com raízes históricas que atravessaram séculos e que estão muito consolidadas na identidade das instituições que atuam como prestadores de serviços para pessoas com deficiência. É, ainda que difícil, urgente introduzir algumas mudanças que promovam um modelo de prestação de cuidados centrado na pessoa. De facto, qualquer projeto de transição para a comunidade exigirá um plano de ação à medida, que precisa de colocar o indivíduo no centro. Para isso, existem quatro subdomínios que a autora recomenda que sejam tratados com prioridade: autonomia e liberdade de escolha; privacidade e dignidade; organização da vida quotidiana; e relações pessoais e contactos sociais. As recomendações específicas para abordar estes domínios são as seguintes:

⁹ Brooker D. (2003). What is person-centered care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215–222

Recomendações para a melhoria da qualidade de vida global dos residentes

Os prestadores de serviços devem

- 1.1 promover oportunidades de formação para o seu pessoal sobre o que constitui uma abordagem centrada na pessoa e baseada em direitos, com ênfase na distinção entre autonomia e capacidade, na necessidade de promover o respeito pela privacidade dos residentes e nas dimensões da dignidade na prestação de apoio.
- 1.2 introduzir alguma flexibilidade na forma como as atividades da vida diária são organizadas e trabalhar com os residentes para os apoiar na estruturação do seu dia, começando pelos aspetos mais básicos das atividades da vida diária. Alguns exemplos incluem: i) em vez de refeições servidas em horários fixos com todos os residentes reunidos na sala de jantar, em locais pré-definidos, as refeições podem ser servidas num intervalo de tempo, permitindo aos residentes decidir quando querem tomar a sua refeição; ii) permitir que os residentes recebam visitas para uma refeição, a pedido e dentro do razoável; iii) permitir que os residentes se sentem com quem se querem sentar para a refeição, ou que tomem uma refeição solitária se for esse o seu desejo; iv) permitir que os residentes sirvam a sua comida, assegurando o apoio adequado e solicitado; v) negociar as horas de banho com os residentes, acomodando ao máximo possível as suas preferências.
- 1.3 rever as regras para as visitas aos residentes, permitindo aos visitantes horários flexíveis, de acordo com os desejos do residente e em relação ao que são horários de visita razoáveis. Os residentes devem ter oportunidade de receber os seus visitantes em privado. Aos visitantes devem também ser oferecidas oportunidades de participar em atividades de vida diária dos residentes, se for esse o desejo do residente, e tanto quanto possível tendo em conta as suas necessidades específicas de apoio.

Os organismos setoriais devem

- 1.4 empenhar-se na produção de materiais de formação, com formatos interativos, incluindo cursos curtos, utilizando o *e-learning* e métodos de *blended-learning*, para promover os princípios de um modelo de prestação de serviços centrado na pessoa e baseado em direitos.

As autoridades nacionais devem

- 1.5 trabalhar para estabelecer um sistema de promoção de boas práticas, incluindo o desenvolvimento de códigos de conduta e normas, bem como um sistema de prémios para reconhecer boas práticas na promoção de um modelo de prestação de serviços centrado na pessoa e baseado em direitos. O ISS já produziu um excelente manual de boas práticas para os cuidados institucionais (*Manual de Boas Práticas. Um Guia para o Acolhimento Residencial das Pessoas em Situação de Deficiência*), publicado em 2005 e financiado pelo Fundo Social Europeu. Agora, o ISS precisa de passar à criação de mecanismos que promovam a tradução efetiva do conteúdo do manual nas operações dos lares residenciais.

A Comissão Europeia deveria

- 1.6 considerar a utilização dos Fundos Estruturais para apoiar a criação de iniciativas de formação e a divulgação de boas práticas, códigos de conduta e um sistema de prémios. Estas medidas devem ser orientadas para a implementação de ações relacionadas com o desenvolvimento de aptidões e competências, visando a implementação de uma abordagem baseada em direitos na prestação de serviços e a promoção de um modelo de cuidados centrado na pessoa. Um exemplo poderia ser o apoio à formação de inspetores da Segurança Social e de outros intervenientes públicos tipicamente envolvidos em aspetos de regulação e supervisão dos cuidados institucionais. Outro exemplo poderia ser a formação de pessoal técnico com responsabilidades de coordenação no sector dos cuidados institucionais, que será envolvido nos projetos de desinstitucionalização dos indivíduos que vivem atualmente em lares residenciais.

Notas Explicativas para as Recomendações Específicas

Autonomia e liberdade de escolha

A autonomia, entendida como a capacidade de dirigir a própria vida e viver de acordo com as próprias preferências é um ideal que atravessa a CDPD, tal como se afirma no seu artigo 3, e que por isso não pode ser diminuída ou restringida por meio de um determinado arranjo de vida, incluindo o que está envolvido num ambiente residencial coletivo.

É um domínio no qual as instituições visitadas ainda têm muito a melhorar, tendo sido o domínio em que se observaram mais tensões, a começar pela tensão na forma como os residentes e o pessoal entendem a autonomia. Se, para os residentes, a autonomia foi descrita como a possibilidade de tomar decisões sobre uma dada situação que diz respeito às suas vidas, para o pessoal tinha a ver principalmente com o que os indivíduos podem fazer sem a ajuda de terceiros, portanto com competência funcional (e cognitiva). A formação do pessoal (1.1), a diferentes níveis, para distinguir autonomia de capacidade funcional é algo que a autora vê como uma questão importante para criar uma base realista para que a autonomia dos residentes seja uma realização e não apenas um ideal. Os obstáculos à desinstitucionalização de pessoas que vivem em instituições começam com barreiras no plano das atitudes, que simplesmente excluem essa possibilidade desde o início. Todas as adaptações materiais que serão necessárias para uma desinstitucionalização bem sucedida terão maior probabilidade de se desenvolverem se houver um maior sentido da sua relevância e se houver uma forte pressão no sentido do seu desenvolvimento. A preparação de projetos de desinstitucionalização não poderá ser algo que envolva *check-lists* destinadas a avaliar capacidade funcional. Terá de ser sobre o planeamento de um projeto de vida e terá de se basear numa compreensão muito clara do que está em jogo quando se fala de autonomia.

O reconhecimento do direito à autonomia, contudo, não pode levar a uma prestação de serviços com omissões, desembocando num entendimento de que se um residente reclama o direito de fazer o que quer, então não pode pedir apoio. A autonomia tem a ver com o que se escolhe fazer e com a obtenção do apoio de que necessita para fazer o que se deseja. Esta é a base para se viver uma vida plena. Trabalhar, com os funcionários dos lares, em torno do conceito de autonomia, incluindo aqui tanto o pessoal com responsabilidades de coordenação como as cuidadoras, acabará por reformular a relação entre residentes e auxiliares, uma vez que redefinirá a própria relação como um meio e um fim. Mesmo em situações em que a competência cognitiva para fazer as melhores escolhas possa estar diminuída, uma relação de apoio à autonomia é aquela em que o prestador de cuidados apoia o indivíduo no processo de fazer escolhas. De facto, este será um aspeto crítico para a transição para serviços baseados na comunidade, que em princípio se baseiam na participação ativa dos indivíduos na gestão das suas vidas e na realização de escolhas. Enquanto os indivíduos permanecem integrados em cuidados institucionais, será fundamental promover o desenvolvimento destas competências do lado da pessoa com deficiência e isso só poderá ser feito se o pessoal se aproximar duma matriz de cuidados entendidos como apoio na tomada de decisões.

Fazer escolhas pressupõe, no entanto, que o indivíduo seja livre para escolher. A liberdade de escolha, por sua vez, requer ter opções viáveis e controlo sobre o apoio que se recebe. Não é compatível com a manutenção dos residentes numa condição de beneficiários passivos de cuidados onde se espera que cada um se ajuste ao modelo de cuidados institucionais. Liberdade de escolha é ser capaz de tomar decisões sobre a própria vida e exercer controlo sobre a ajuda necessária para alcançar os objetivos escolhidos. Não se trata de independência em termos de atividades de autocuidado, que podem ser medidas em relação às competências para atingir níveis elevados de desempenho, mas sim de interdependência.

O desafio para as instituições visitadas continua a ser o de implementar um sistema baseado na escolha. Isto exigirá mudanças significativas nas práticas profissionais para apoiar os residentes a fazer escolhas baseadas em

preferências e aspirações. O objetivo é promover uma mudança de atitudes em que os prestadores de serviços se concentrem nas formas como uma pessoa pode ser apoiada para manter a sua independência e fazer o que quer, em vez de a impedirem de fazer as coisas que quer ou de fazer coisas por ela. Há ainda muita aprendizagem necessária neste domínio, tanto do pessoal como dos residentes, e as mudanças de atitudes necessárias para mudar a filosofia da prestação de cuidados só serão alcançadas através da combinação de diferentes ações, visando mais do que uma dimensão.

Uma linha de ação que poderia ser benéfica para os profissionais que trabalham nas instituições de cuidados residenciais seria a produção de materiais para a divulgação de boas práticas, nomeadamente com base em experiências desenvolvidas noutros países. Os serviços de Segurança Social já deram alguns passos nesta direção, nomeadamente com a produção de manuais de procedimentos que estão disponíveis para consulta no seu *website*. Embora os manuais sejam bastante detalhados, foram concebidos principalmente para ajudar as instituições a criar um serviço de cuidados residenciais e não visam tanto a formação em domínios específicos. Da mesma forma, embora as diretrizes estejam disponíveis nos manuais publicados, não são implementadas ações específicas para promover e/ou incentivar a aplicação dos princípios de autonomia e liberdade de escolha. Um desenvolvimento importante na sequência dos materiais existentes, publicados pelo regulador, seria a produção de materiais interativos, tais como vídeos curtos, brochuras e cursos curtos, mais direcionados para temas específicos de direitos e os elementos do que constitui um modelo de prestação de serviços centrado na pessoa, em formatos e com uma linguagem acessível a todos, incluindo pessoas com diferentes níveis de escolaridade (1.4).

Isto poderia ser ainda complementado com a criação de algum sistema de promoção de boas práticas, incluindo o desenvolvimento de códigos de conduta e normas, que seriam utilizados tanto como uma referência para os prestadores de serviços, como uma base para um sistema de prémios e distinções que reconheceria a obtenção de bons resultados na prestação de serviços à luz dos princípios de um modelo de cuidados centrado na pessoa. Tal sistema poderia ser desenvolvido sob a coordenação do INR, o organismo responsável pela supervisão da implementação da CDPD em Portugal (1.5).

Privacidade e dignidade

A privacidade e a dignidade são, indiscutivelmente, aspetos essenciais da identidade pessoal e muitas vezes em desacordo com arranjos de vida de natureza coletiva. Este é um domínio em que as instituições visitadas mostraram algumas lacunas relevantes que requerem alguma atenção específica.

Em primeiro lugar, a privacidade e a dignidade envolvem ter um espaço pessoal, materialmente e simbolicamente. Os residentes devem ter a oportunidade de usufruir de um espaço pessoal, onde os seus pertences, pensamentos e sentimentos estejam sob o controlo exclusivo do residente. Este deve ser um local onde ninguém mais entre ou utilize sem a permissão do residente. Os residentes devem também poder ver outras pessoas em privado, tanto por razões pessoais como profissionais, bem como ter a garantia de que as comunicações permanecem confidenciais e privadas (ver mais, abaixo, nas recomendações sobre **Ambiente Físico**).

Em segundo lugar, a privacidade e a dignidade devem ser sempre salvaguardadas, não podendo ser anuladas por critérios de desempenho operacional. Áreas importantes que precisam de ser melhoradas envolvem o serviço de apoio íntimo e pessoal, expressões de intimidade e sexualidade, discussões sobre informação sensível ou pessoal, entrada nos quartos e casas de banho.

Em terceiro lugar, a privacidade e a dignidade consistem, uma vez mais, em colocar a pessoa no centro e assegurar apoio de acordo com as suas necessidades e preferências. Isto implica respeitar as preferências do residente em termos da sua aparência pessoal e dirigir-se ao residente como um adulto e não como uma criança.

A formação (1.1 e 1.4) e a promoção de boas práticas (1.5) acima descritas para a realização da autonomia e da liberdade de escolha aplicam-se também à promoção da dignidade e da privacidade, ambos elementos-chave do que constitui um modelo de prestação de serviços centrado na pessoa.

Organização da vida quotidiana

Um dos elementos centrais do chamado modelo de cuidados institucionais é a falta de controlo significativo que os residentes retêm sobre diferentes aspetos das suas vidas, vinculados pelo calendário institucional e pelas exigências do pessoal. Isto está relacionado com as oportunidades limitadas de exercer a escolha discutida acima. A realidade observada nas instituições visitadas mostra que muitos residentes não podem fazer escolhas quotidianas simples que a maioria das pessoas toma como certas: o quê e quando comer; com quem socializar; que programa de televisão ver; se vai sair de casa ou não; se se envolve em alguma atividade de lazer ou não.

Para a implementação de um modelo de prestação de serviços verdadeiramente centrado na pessoa, as rotinas de grupo devem dar lugar ao indivíduo, que deve poder definir, com apoio se necessário e solicitado, uma estrutura para a sua vida diária, que reflita o mais possível os seus objetivos, expectativas e necessidades. Isto significa afastar-se de uma organização padronizada de rotinas para introduzir a flexibilidade necessária para ter em conta as diferenças entre os residentes. A autora reconhece que num ambiente coletivo deve haver alguma previsibilidade e planeamento, mas não ao ponto de diluir a participação do indivíduo na organização do seu dia. A necessidade de ter alguma programação não é necessariamente incompatível com o facto de os residentes manterem algum controlo, por exemplo, sobre o horário do seu banho ou das suas refeições. Em vez da abordagem clássica do internato à organização das atividades diárias, os prestadores de serviços deveriam criar oportunidades para os residentes se envolverem em interações sociais significativas nas atividades da vida diária, incluindo a hora das refeições. Atividades da vida quotidiana, tais como preparar a refeição e o espaço de refeições, servir a própria comida no seu prato, de acordo com a fome que se tem, escolher com quem se sentar para a refeição ou escolher ficar sozinho para a refeição, são aspetos importantes de controlo de que a maioria dos residentes nas instituições visitadas se veem privados. Isto estende-se ainda a outros aspetos da vida diária: hora do banho, hora de acordar e hora de dormir; hora de ver televisão; que canal de televisão está ligado. Em resumo, a prestação de serviços segue uma abordagem de menu definido com pouco ou nenhum espaço para alternativas e essas alternativas devem ser criadas (1.2). Isto não acontece sem algumas necessidades adicionais de atribuição de recursos, especialmente de recursos humanos. Embora as necessidades específicas de pessoal sejam abordadas numa dimensão dedicada de recomendações, é importante reconhecer que a implementação de um modelo de prestação de serviços verdadeiramente centrado nas pessoas é suscetível de exigir, para a maioria das instituições, um aumento do número de trabalhadores, especialmente prestadores de cuidados. Em muitos casos, será também necessário repensar a disposição dos espaços, uma vez que estes estão tipicamente preparados para a vida comunitária, de acordo com conjuntos de rotinas normalizadas.

Relações pessoais e contactos sociais

Estar em cuidados institucionais não pode significar cortar laços com o exterior e ficar confinado às redes sociais criadas no interior da instituição. Embora estas sejam importantes em si mesmas, os residentes devem ser apoiados e encorajados a manter relações pessoais de acordo com os seus desejos, inclusive com grupos da comunidade, com familiares, amigos e pessoas significativas, bem como com as relações anteriores que existiam

antes da admissão na residência. Este é um domínio em que as instituições visitadas não investiram o suficiente e onde há espaço para melhorias. De facto, ao planear a transição para a comunidade, um recurso importante que os indivíduos terão de ativar é a rede de relações com outras pessoas significativas. Não promover o crescimento destas redes é, por si só, um obstáculo à desinstitucionalização.

Os residentes devem poder ver e falar com quem quiserem, quando quiserem, dentro do razoável, e com as medidas de proteção e apoio adequadas. Isto inclui receber visitas em privado, em horários flexíveis, dentro de acordos razoáveis; ter acesso a canais de comunicação tais como telefone, correio eletrónico, meios de comunicação social, e outros meios de informação; ter acesso à vida cultural, desportiva, e atividades de lazer fora da instituição (1.3). Todos estes são aspetos que estão subdesenvolvidos nas instituições visitadas e que suscitam algumas preocupações. Estão certamente relacionados com alguns aspetos que não são exclusivamente controlados pelas instituições, alguns dos quais serão discutidos em mais pormenor em recomendações subsequentes. Por exemplo, a participação em atividades fora da instituição só será possível se os ambientes exteriores forem inclusivos e preparados para a participação de todos, independentemente das suas características e necessidades específicas. E isto é algo que não é apenas da responsabilidade das instituições, mas sim algo que envolve a sociedade. Em qualquer caso, é um aspeto muito crítico que abrirá o caminho para projetos de desinstitucionalização bem sucedidos. O objetivo final da desinstitucionalização é a plena inclusão na comunidade. Os laços têm de começar a ser construídos mesmo antes de o indivíduo abandonar a instituição e, por conseguinte, a importância de fomentar a ligação ao exterior da instituição.

Globalmente, e tal como se afirma na abertura do primeiro grupo de recomendações, o desafio consiste em garantir que a vida na instituição de cuidados é vivida de forma satisfatória, considerando o projeto de vida que o residente quer que seja o seu. É disso que se trata, em primeiro lugar, quando se fala de qualidade de vida. Para lá chegar, várias outras dimensões específicas precisam de ser abordadas. Estas são abordadas nas secções seguintes.

Dimensão 2. Responder às necessidades do pessoal que trabalha em instituições de cuidados residenciais

A segunda dimensão das recomendações está centrada no pessoal que trabalha nas instituições visitadas. Embora a autora mencione o pessoal, e em particular a formação do pessoal, em várias outras dimensões de recomendações (o que é inevitável dada a forma como todas as coisas estão interligadas), esta dimensão concentra-se em aspetos mais específicos que se relacionam com a forma como as instituições organizam e gerem os seus recursos humanos.

Os trabalhadores de um lar residencial são uma componente chave da prestação de serviços e têm um grande impacto na forma como os residentes vivem a sua vida diária e na qualidade dessa vida. O pessoal que trabalha em instituições de cuidados residenciais inclui diferentes grupos de profissionais, desde a direção geral e o pessoal técnico com responsabilidades de coordenação, até aos prestadores de cuidados que interagem com os residentes e os apoiam nas atividades da vida diária e ao pessoal encarregado das operações complementares (por exemplo, limpeza, preparação de refeições, lavandaria e transporte).

Para todos os profissionais é necessário um bom equilíbrio entre conhecimentos e competências adequadas, e qualidades e atitudes, equilíbrio que provavelmente beneficiará se complementado com uma boa dose de entusiasmo e motivação. Atingir este bom equilíbrio deve ser assumido pelas instituições como uma prioridade máxima, uma vez que em todas, embora com variações, ficou evidente como os problemas não resolvidos a nível do pessoal estavam a afetar a prestação de serviços e a dificultar algumas dimensões críticas dos direitos dos residentes, tal como discutido na secção 2 deste relatório. Os problemas observados são ampliados no grupo

de auxiliares de ação direta, aquele que trabalha diretamente com os residentes, mas a maioria das recomendações delineadas nos parágrafos seguintes são aplicáveis, com adaptações, a todos os grupos de trabalhadores.

As recomendações estão organizadas em três subdimensões: recrutamento, formação e condições de trabalho e monitorização.

Recomendações para a melhoria do desempenho do pessoal que trabalha nas instituições

Os prestadores de serviços devem

- 2.1 delinear as competências e atributos pessoais desejados para os futuros trabalhadores, ter uma referência em relação à qual o encaixe dos candidatos é avaliado e ajudar os coordenadores na elaboração de planos de integração de novos colaboradores.
- 2.2 avaliar as representações e compreensões da deficiência entre o pessoal que pretendem contratar em relação a um quadro de direitos e com base nos princípios contidos na CDPD. Os resultados de tal avaliação devem, então, ser utilizados como ponto de partida para a preparação de estratégias de formação e integração do pessoal.
- 2.3 preparar programas de integração e formação, com o apoio dos trabalhadores já existentes, para ajudar os novos trabalhadores a integrarem-se na instituição, e ajustando estes programas aos princípios de uma abordagem centrada na pessoa e baseada nos direitos.
- 2.4 criar oportunidades para os residentes participarem na definição das características e competências do pessoal a contratar, na elaboração de descrições de funções e na integração de novos trabalhadores.
- 2.5 promover a retenção de pessoal através da revisão dos horários e turnos de trabalho, introduzindo alguma estabilidade na organização do trabalho e facilitando a conciliação da vida profissional e familiar, especialmente entre o grupo das auxiliares de ação direta.
- 2.6 promover uma colaboração mais estreita entre o pessoal coordenador e os prestadores de cuidados, no sentido de um modelo mais horizontal de organização do trabalho que ajude a ultrapassar as tensões associadas à percepção das auxiliares como trabalhadoras de nível inferior.
- 2.7 promover o envolvimento do pessoal, recorrendo a algumas estratégias de *branding* organizacional. Isto pode ser conseguido trabalhando no estabelecimento da filosofia da prestação de serviços, envolvendo o pessoal, juntamente com os residentes, na elaboração dessa declaração, e utilizando-a como um elemento de construção do espírito de equipa.

Os organismos setoriais devem

- 2.8 promover a formação do pessoal que trabalha em lares residenciais, incluindo todos os níveis de pessoal, como um processo contínuo, mantendo uma oferta constante de formação em domínios-chave dos direitos das pessoas com deficiência. Ao preparar estes programas de formação e respetivos materiais, devem consultar as organizações representativas dos direitos das pessoas com deficiência e a academia.
- 2.9 promover a formação de competências entre os gestores e o pessoal coordenador no domínio da gestão de recursos humanos, em articulação com a promoção de uma abordagem baseada em direitos para a prestação de serviços.

As autoridades nacionais devem

- 2.10 elevar o perfil da formação no setor dos serviços de cuidados residenciais através do financiamento de iniciativas de formação e do envolvimento direto na organização de programas de formação, trabalhando com o meio académico e com organizações representativas dos direitos das pessoas com deficiência.
- 2.11 incluir a formação do pessoal que trabalha em lares residenciais, em domínios de direitos, na lista de atividades a implementar ao abrigo da Estratégia Nacional para a Inclusão de Pessoas com Deficiência 2021-2025.
- 2.12 rever a utilização de um limiar padrão para o número de funcionários necessários e introduzir uma abordagem matizada que considere as necessidades dos residentes, a dimensão, o *layout* dos espaços, e o tipo de serviços que o lar residencial oferece, e ajustar as os valores dos acordos de cooperação em conformidade.

Notas Explicativas para as Recomendações Específicas

Recrutamento

A maior dificuldade experimentada pelas instituições visitadas em termos de recrutamento envolve o recrutamento de assistentes. As profissões de prestação de cuidados em Portugal, como noutros países, têm sido historicamente menos valorizadas do que outras profissões. A história das profissões de prestação de cuidados é uma história intrincada de divisões de género no trabalho e de naturalização do trabalho de prestação de cuidados. Em grande medida, é o tipo de trabalho visto como algo que qualquer pessoa pode fazer, especialmente se essa pessoa for mulher. É o tipo de trabalho que vem com um salário baixo, mas com trabalho pesado e horários de trabalho exigentes, tipicamente trabalhando por turnos e muitas vezes horas longas e durante a noite. Todos estes fatores, em conjunto, tornam o trabalho pouco atrativo para o lado da força de trabalho. Do lado da procura, os prestadores de serviços tendem a sentir que têm de se contentar com quem aparece, uma vez que o número de candidatos é normalmente baixo, e em grande medida porque eles próprios acreditam que qualquer pessoa pode fazer o trabalho. O resultado não é apenas a dificuldade em recrutar, mas também o recrutamento de trabalhadores pouco qualificados que não só carecem das competências técnicas necessárias para atuar como prestadores de cuidados, mas também, muitas vezes, dos atributos pessoais adequados (por exemplo, compreensão da deficiência; capacidade de interagir e relacionar-se com os outros, só para mencionar alguns).

A implementação de um modelo de prestação de serviços centrado na pessoa, baseado em direitos, requer a identificação cuidadosa das competências e atributos pessoais que o trabalhador deve possuir (2.1). Isto é válido não só para os prestadores diretos de cuidados, mas também para todas as categorias de pessoal que trabalham na instituição. A objeção óbvia a isto, tal como formulada pelos gestores das instituições, é que a escassez de candidatos para o posto de auxiliar de ação direta é tal que, se os critérios de seleção forem demasiado rigorosos, há o risco de não se contratar ninguém. O risco existe, de facto, e apenas uma ampla mudança sistémica que lide com a raiz do problema eliminaria o risco. No entanto, mesmo num cenário de escassez de candidatos, ter uma clara identificação de competências e atributos pessoais para os trabalhadores a contratar oferecerá uma referência, uma referência contra a qual a aptidão dos candidatos será avaliada para ajudar a conceber programas de formação e planos de integração na instituição. Mesmo que a aptidão desejada não esteja totalmente presente, medir a distância entre as competências e atributos esperados e o que o candidato oferece ajuda a avaliar se a pessoa será capaz de construir uma relação significativa com os residentes, e como o trabalhador terá de ser apoiado para alcançar os resultados desejados.

Outro aspeto do recrutamento muitas vezes esquecido diz respeito às atitudes gerais e representações sociais sobre a deficiência. Os candidatos a qualquer lugar na instituição, como qualquer cidadão, transportarão muita bagagem no que diz respeito às representações e compreensões da deficiência. Estas representações terão, certamente, impacto na forma como desempenharão as suas funções como profissionais e, em última análise, terão impacto na relação que irão construir com os residentes. Estas representações são coletivamente partilhadas e fazem parte da socialização de todos como membros de uma comunidade, neste caso a população e a cultura portuguesas. Os prestadores de serviços não podem certamente mudar a cultura do país, mas o reconhecimento de que os potenciais trabalhadores podem não estar sintonizados com os princípios delineados na CDPD é um bom ponto de partida para preparar algumas estratégias de formação e integração (2.2 e 2.3). Por exemplo, antes de assumirem o cargo, deve ser oferecida a todo o pessoal uma descrição escrita das funções, com uma descrição detalhada dos termos e condições do cargo para o qual está a ser contratado. Isto vai além das condições contratuais formais e inclui uma declaração sobre a filosofia de cuidados que a instituição pretende promover, sobre o tipo de relação que o pessoal deverá ter com os residentes. Do mesmo modo, ao recrutar novos trabalhadores, as instituições devem preparar cuidadosamente programas de integração e

formação, adaptados às competências e atributos do novo trabalhador, e concebidos para o ajudar a adaptar-se aos princípios de um modelo de prestação de cuidados centrado na pessoa e à promoção e salvaguarda dos direitos dos residentes. Os prestadores de cuidados não podem continuar a ser lançados à tarefa sem qualquer integração e formação, situação atual observada na maioria das instituições visitadas.

Finalmente, os residentes devem ter a oportunidade de participar, na medida das suas capacidades, na definição das competências e características do pessoal a contratar, de contribuir para a descrição das funções e ser participantes ativos na integração e formação de novas pessoas contratadas (2.4). Isto não implica necessariamente pensar numa atividade específica isolada. Pode fazer parte de um processo mais amplo de recolha de *feedback* dos residentes sobre as suas experiências com o pessoal e de utilização do *feedback* para identificar as necessidades não satisfeitas e a adequação das atitudes e desempenho do pessoal em relação às expectativas e avaliações dos residentes. Também pode ser alcançado através do envolvimento dos residentes no programa de formação e integração de novos membros do pessoal (por exemplo, designar um residente para explicar como as coisas funcionam nas instalações; organizar reuniões de residentes com os prestadores de cuidados para partilhar pontos de vista e opiniões sobre como as instalações estão a funcionar).

Formação

A formação é uma linha de ação importante, não só quando um trabalhador é contratado pela primeira vez para trabalhar na instituição, mas também como parte de um caminho evolutivo de melhoria. Isto aplica-se ao pessoal a todos os níveis. Para ultrapassar algumas das limitações do atual modelo de prestação de serviços encontrado nas instituições visitadas, será essencial operar algumas mudanças na forma como o pessoal compreende o trabalho de prestação de cuidados e de coordenação das atividades de prestação de cuidados - será necessário passar de um entendimento de prestação de cuidados que enfatize o tratamento e a intervenção em corpos para satisfazer as suas necessidades básicas, para um que veja a prestação de cuidados principalmente como o envolvimento em relações de apoio que criam oportunidades para os residentes alcançarem a mais alta qualidade de vida possível. Esta é uma área de investimento que terá impactos diretos não só na qualidade de vida das pessoas que vivem atualmente em instituições, mas também qualificará uma parte importante da força de trabalho do setor que será potencialmente transferida para serviços de base comunitária à medida que estes se expandem e que o setor de cuidados institucionais diminui em tamanho. Os serviços de apoio baseados na comunidade requerem um conjunto de competências profissionais que são atualmente bastante diferentes das que se encontram entre o pessoal que trabalha em instituições. Ao abordar a transição de pessoas com deficiência das instituições para a comunidade, também se pode, e provavelmente deve, pensar na transição de profissionais.

Algumas das áreas de formação mais urgentes que faltam incluem a comunicação com pessoas com deficiência e a compreensão dos direitos dos indivíduos à autonomia, liberdade de escolha, privacidade e dignidade. Os programas de formação para o setor dos cuidados residenciais são certamente necessários, mas a oferta disponível é quase nula, tanto por iniciativa das instituições, como a oferecida por terceiros. Isto pode ser mais bem organizado a nível do setor social enquanto um todo, e um projeto que os organismos representativos e as ONGs que representam os direitos das pessoas com deficiência devem liderar (2.8 e 2.10). É uma área em que o regulador deve também assumir a responsabilidade, tanto através de financiamento, como através da participação direta na organização de programas de formação. É uma área onde a utilização dos Fundos Europeus deve ser considerada, dado o subdesenvolvimento da oferta existente e a dimensão do universo de trabalhadores que devem ser visados. É de notar que a Estratégia para a Inclusão de Pessoas com Deficiência para 2021-2025, e embora a formação de agentes envolvidos em vários setores esteja no topo da lista de

prioridades, não inclui qualquer menção específica ou atividade de formação de pessoal em instituições de cuidados residenciais em áreas relacionadas com direitos e modelos de prestação de cuidados centrados na pessoa (2.11). O tópico que é destacado na estratégia, no plano da formação, é a prevenção do abuso e da violência. Embora seja intolerável a ideia de abusar ou ser violento para com os residentes, a verdade é que é um tipo de comportamento que tem raízes profundas e está frequentemente associado a más condições de trabalho e falta de formação para fazer o trabalho. Destacar a questão do abuso sem abordar o contexto mais amplo do trabalho em que estes episódios têm lugar pode ter um impacto limitado.

A formação, no entanto, não é algo que tenha lugar exclusivamente no âmbito de um programa formal. É algo que os prestadores de serviços devem abordar como parte do processo contínuo de melhoria das suas práticas profissionais. Nesse sentido, é essencial que a direção e aqueles com responsabilidades de coordenação ouçam o pessoal, especialmente as assistentes, envolvendo-as na avaliação das necessidades dos residentes e na monitorização da sua qualidade de vida. Se os residentes não podem ser considerados como recetores passivos dos cuidados prestados pelos prestadores de cuidados, os prestadores de cuidados não podem ser geridos como executores passivos de tarefas. A formação dos prestadores de cuidados para se envolverem em relações significativas de apoio aos residentes implica também considerá-los como agentes ativos nessa relação e valorizá-los como trabalhadores.

Condições de trabalho e contratação de pessoal

O terceiro aspeto que a autora pretende destacar diz respeito a ações muito necessárias para a melhoria das condições de trabalho do pessoal e dos mecanismos de monitorização do desempenho e do envolvimento dos trabalhadores. A continuidade do apoio e a manutenção das relações entre o pessoal e os residentes é um aspeto crítico que tem impacto na qualidade de vida de todos os que vivem em instituições. A elevada rotação do pessoal, especialmente entre as assistentes, observada nas instituições visitadas, é muito prejudicial à vida dos residentes e muito ineficaz em termos de custos para os prestadores de serviços.

Para melhorar a situação atual, é importante agir urgentemente em dois campos diferentes, embora complementares: aumentar o número de trabalhadores e implementar estratégias de retenção.

Em quase todas as instituições visitadas, exceto naquela em que o nível de independência de todos os residentes nas atividades da vida diária era muito elevado, havia uma clara escassez de pessoal no grupo de assistentes, agravada pelos elevados níveis de absentismo observados na maioria dos locais. Isto leva frequentemente a colocações temporárias de trabalhadores e, na maioria das vezes, a uma carga de trabalho excessiva sobre os presentes no trabalho.

O número de trabalhadores necessários num lar residencial não pode ser definido em relação a um limiar padrão que o regulador utiliza para estimar a estrutura dos custos de prestação de serviços, mas sim precisa de ser definido de acordo com as necessidades, avaliadas, dos residentes, tendo em consideração a dimensão, o *layout* dos espaços e os serviços prestados pela unidade de cuidados residenciais (2.12). Do lado do regulador, a preferência tem sido por uma abordagem padronizada das regras aplicáveis aos prestadores de serviços nos serviços de assistência social. Isto também inclui disposições sobre o pessoal. A promoção de um modelo de prestação de serviços centrado nos direitos da pessoa requer um ponto de vista mais flexível, incluindo a definição do número de prestadores de cuidados necessários em cada instituição. É necessário implementar planos pessoais de desenvolvimento e é isto que deve determinar o pessoal que precisa de estar presente na instituição em qualquer momento. Os cálculos de custos têm de ser ajustados em conformidade, de modo que os fundos transferidos do Estado para os prestadores de serviços reflitam as suas necessidades reais e a estrutura de custos real.

De acordo com os regulamentos em vigor, o número mínimo de cuidadores que uma instituição precisa de incluir na sua lista de pessoal para poder operar é 1 cuidador para cada 3 residentes. Esta regra aplica-se como regra geral. Se fizermos uma simulação e analisarmos, em função das evidências recolhidas durante as visitas, ficará claro o desfasamento entre o rácio mínimo definido pelo regulador e a realidade de algumas instituições. Por exemplo, numa instituição com residentes que têm níveis de dependência muito elevados, com 70 residentes distribuídos por 2 unidades residenciais, o número de prestadores de cuidados seria de 24, provavelmente 12 em cada unidade de 35 residentes. O trabalho deve ser assegurado 24/7, o que normalmente envolve dois turnos diurnos e um turno noturno. Se se considerar o mínimo de 2 membros do pessoal no local, à noite, como o mínimo para garantir a segurança dos residentes, isso deixa 10 membros do pessoal para assegurar os 2 turnos diurnos, o que significaria aproximadamente uma proporção, no local, de 1 prestador de cuidados para cada 7 residentes. E tudo isto sem considerar que os trabalhadores não trabalham 7 dias por semana, mas sim 5, e que há sempre trabalhadores em falta por uma miríade de razões. Em resumo, para algumas das instituições visitadas isto é claramente insuficiente e só pode funcionar se forem implementados métodos de trabalho para maximizar a produtividade dos trabalhadores, sacrificando, na maioria das vezes, a qualidade dos cuidados que o residente irá receber.

É igualmente importante promover estratégias ativas de envolvimento e empenho do pessoal para aumentar as hipóteses de retenção de trabalhadores. Isto não só terá impacto na qualidade de vida dos residentes, como também será rentável para os prestadores de serviços, uma vez que o recrutamento e a integração são, eles próprios, dispendiosos e demorados.

Um aspeto da melhoria das condições de trabalho que irá aumentar os níveis de satisfação dos trabalhadores e aumentar a probabilidade de estes permanecerem na instituição diz respeito à organização dos horários de trabalho (2.5). A estabilidade das disposições e a conciliação dos horários de trabalho com a vida familiar são áreas em que a direção precisa de encontrar formas de melhorar.

O envolvimento e o empenho implicam também a organização de avaliações regulares das competências do pessoal, para garantir aos trabalhadores a retenção de competências em domínios-chave e contrariar a tendência para que o próprio pessoal se institucionalize. Esta é uma área que precisa de ser melhorada e o pessoal com responsabilidades de coordenação precisa de se envolver mais ativamente com as assistentes e monitorizar de uma forma participativa o trabalho e o desempenho. As relações entre os trabalhadores das instituições visitadas estão excessivamente verticalizadas, muito na linha do modelo de organização do trabalho que se encontra na burocracia estatal. Os trabalhadores precisam de se sentir valorizados e deve ser dada especial atenção às assistentes, que não podem sentir que são consideradas como trabalhadoras de nível inferior (2.6).

O envolvimento e o compromisso são também alcançados deixando claro a todos com o que estão a comprometer-se. Os prestadores de serviços beneficiariam de definir e afirmar uma filosofia de cuidados que marcasse a instituição (2.7). Ao fazê-lo, deveriam envolver todos os membros do pessoal, bem como os residentes, na definição do tipo de instituição que desejam que seja a sua. A partir disto, deveria ser desenvolvido um código de conduta para o pessoal, um código em cuja formulação todos participariam e pelo qual todos seriam responsáveis.

Embora, idealmente, se trate de desenvolvimentos que se preferem ver como resultado da iniciativa dos prestadores de serviços, os organismos setoriais e o regulador têm um papel importante a desempenhar para ajudar a desencadear mudanças (2.9). Um bom ponto de partida é a formação de competências, nomeadamente visando aqueles com responsabilidades de gestão, que muitas vezes carecem de competências na gestão de recursos humanos. Alianças com ONGs que representam os direitos das pessoas com deficiência e com o meio

acadêmico são, provavelmente, o caminho mais fácil para avançar nesta frente. A utilização de fundos europeus para apoiar estas ações de formação é também algo que deve ser considerado.

Dimensão 3. Abordagem da salvaguarda e proteção dos residentes como dimensões de empoderamento

Na terceira dimensão das recomendações de melhoria, a autora gostaria de abordar duas questões que ganharam relevância após visitar as instituições selecionadas e recolher testemunhos de residentes, famílias, e também de alguns trabalhadores. Estas são questões relativamente bem enquadradas nos regulamentos em vigor. No entanto, a observação da realidade forneceu evidência suficiente para apoiar o pedido de algum esforço adicional e contínuo de clarificação e melhoria. A primeira destas questões diz respeito ao direito dos residentes de se sentirem seguros, não só de abuso ou negligência, mas também em relação à estabilidade das suas condições de vida para evitar o que por vezes foi entendido como uma conformidade forçada baseada no medo de retaliação, tanto entre os residentes, como entre os seus familiares. A segunda questão diz respeito à necessidade de medidas de proteção, a serem abordadas no âmbito de uma abordagem mais global da gestão de riscos, especialmente para evitar representações exacerbadas de vulnerabilidade que acabam por privar os residentes de oportunidades de viverem as suas vidas de uma forma satisfatória. Nas notas explicativas, a autora aborda cada uma destas questões separadamente para efeitos de clareza, embora na prática elas estejam fortemente interligadas. Estas questões, como a autora discutirá nesta secção, são também consideradas fundamentais em termos de desenvolvimento de competências na preparação da transição para uma vida baseada na comunidade. Os anos de vida numa instituição geram uma mentalidade de institucionalização do lado dos residentes, desmotivando-os em dimensões críticas da vida que serão essenciais se quiserem prosseguir um projeto de vida na comunidade. A ativação dessas dimensões será fundamental para fundamentar uma abordagem de desinstitucionalização.

Recomendações para a melhoria da salvaguarda e proteção dos residentes

Os prestadores de serviços devem

- 3.1** trabalhar com os residentes e as suas famílias sobre os seus direitos, para aumentar a sensibilização para o assunto e como parte do seu desenvolvimento pessoal, em vez de se concentrarem exclusivamente na produção de declarações sobre direitos que têm um alcance muito limitado e são muitas vezes desconhecidos dos indivíduos em causa.
- 3.2** trabalhar com as ONGs que representam os direitos das pessoas com deficiência para abrir canais permanentes de comunicação entre residentes e terceiros independentes, aqui incluindo mecanismos de apoio às pessoas com dificuldades na sua capacidade de comunicar, para que os residentes possam levantar qualquer questão que considerem poder estar a limitar os seus direitos ou que percebam como abuso e/ou negligência.
- 3.3** ter sempre pessoal suficiente no local para garantir níveis adequados de prestação de serviços e supervisão permanente da qualidade do apoio.
- 3.4** formar o pessoal sobre prevenção e deteção de abusos.
- 3.5** incluir a gestão financeira no plano de desenvolvimento pessoal de cada residente e trabalhar no sentido de capacitar os residentes para controlarem, na medida das suas capacidades, as suas finanças, não só para treinarem para a autonomia, mas também para evitar abusos financeiros.
- 3.6** formar pessoal para responder a comportamentos problemáticos e trabalhar, quando necessário, com profissionais com conhecimentos na matéria.

Os prestadores de serviços devem (cont.)

- 3.7** apoiar a assunção responsável de riscos pelos residentes em vez de apostar num modelo de prestação de serviços puramente baseado na prevenção pela eliminação de riscos. Por exemplo: garantir o acesso à Internet a todos os residentes; criar espaços dedicados onde os residentes possam preparar, com o apoio necessário e solicitado, alimentos e bebidas; apoiar os residentes para poderem entrar e sair da instituição em vez de presumir que a saída é sempre um risco a evitar.

As autoridades nacionais devem

- 3.8** trabalhar com as ONGs que representam os direitos das pessoas com deficiência para facilitar o seu trabalho como defensores dos residentes, independentes das instituições, e estabelecer planos de ação concretos para tornar estes serviços disponíveis aos residentes nas instituições.
- 3.9** rever protocolos relativos à gestão de comportamentos problemáticos dos residentes e elaborar diretrizes e normas, alinhadas com o *gold standard* na matéria, para orientar os prestadores de serviços e o seu pessoal.
- 3.10** empenhar-se na criação de ambientes inclusivos que facilitem a participação segura dos residentes na comunidade.

Notas Explicativas para as Recomendações Específicas

Salvaguardar

Existem regulamentos claros em vigor relativos a abusos e negligências, com um quadro legislativo completo. O tema continua, sem dúvida, a ter relevância, uma vez que se mostra na estratégia nacional para 2021-2025 como uma das prioridades para o setor dos serviços de cuidados residenciais. O trabalho de campo conduzido pela autora não suscitou preocupações a nível sistémico, e embora tenham sido identificados episódios de abuso ou negligência, tal como definido na legislação portuguesa, estes foram episódios claramente isolados. O facto de serem episódios isolados não diminui a sua relevância, mas devem ser abordados de um ângulo diferente em relação ao que a autora pretende salientar nas suas recomendações. A questão que a autora pretende levantar diz respeito às medidas em vigor para garantir que os indivíduos conservem alguma autonomia para salvaguardar os seus direitos. O pressuposto é que a salvaguarda dos direitos deve também envolver uma abordagem pró-ativa por parte do sujeito de direitos, que deve ter poder para reconhecer os seus direitos e exigir que os seus direitos sejam respeitados.

Os procedimentos em vigor em todas as instituições visitadas não oferecem qualquer oportunidade aos residentes de terem acesso a um defensor ou a um serviço de advocacia e representação independente da instituição. Muito pelo contrário, quando algum evento considerado fora do normal tem lugar, o protocolo é preencher um registo de ocorrências. Este registo é preenchido pelo pessoal e posteriormente analisado por aqueles com responsabilidades de coordenação, e nos casos mais graves pelo diretor do lar. Há uma ausência de *balances and checks* que salvaguardem os interesses dos residentes. Para todos os efeitos, estes encontram-se numa posição em que a distribuição do poder é muito desequilibrada, com desvantagem para os residentes. Esta é, frequentemente, a razão da aparente conformidade e aceitação por parte dos residentes, e dos seus familiares, em relação a circunstâncias que objetivamente não são do seu agrado, e que em alguns casos podem mesmo ser vistas como abusivas. O medo de consequências, se se expressar desacordo e/ou queixas, ainda é uma realidade, quer fundamentada em factos ou não, mas como tal percebida e tão relevante em termos de impactos na vida dos residentes.

Neste campo, muitas e variadas coisas podem ser feitas para melhorar a situação atual.

Por um lado, é importante trabalhar com os residentes sobre os seus direitos, como algumas instituições estão a começar a fazer (3.1). O trabalho deve ir mais fundo e fazer parte de uma abordagem que visa capacitar os indivíduos para se tornarem agentes ativos na salvaguarda dos seus próprios direitos. Para começar, isto implica

a sensibilização dos residentes para os seus direitos, uma questão que permanece em grande parte desconhecida para muitos dos que vivem nas instituições visitadas. De facto, isto é algo que também deveria ser integrado nos PI com a definição de atividades concretas, metas a atingir e indicadores mensuráveis de realização.

Por outro lado, os residentes devem ter disponíveis formas de comunicação com terceiros, independentes da instituição, se quiserem levantar qualquer questão relativa a qualquer forma percebida de abuso ou negligência que possam considerar sofrer (3.2. e 3.8.). Atualmente, o pessoal da residência e os seus familiares são as únicas pessoas que os residentes podem contactar. Isto torna-se ainda mais verdade para aqueles que estão mais limitados na sua capacidade de comunicar de forma autónoma. Deve ser prestado apoio a estes indivíduos no acesso a formas de comunicação com terceiros (ver mais abaixo sobre **Direitos** na dimensão 5 de recomendações).

É igualmente importante trabalhar com o pessoal. Em primeiro lugar, isto retoma a importância de ter sempre o número necessário de trabalhadores no local (3.3). O número limitado de pessoal assistente, especialmente no turno da noite, coloca sistematicamente os residentes em risco se algum evento fora do normal se verificar. Esse número limitado também aumenta a probabilidade de *burnout* entre os prestadores de cuidados, o que por sua vez está associado a um maior risco de abuso e negligência. A ausência de supervisão adequada foi observada nas instituições visitadas, especialmente nos fins-de-semana, o que se traduz numa qualidade inferior do serviço prestado aos residentes.

O trabalho com o pessoal deve também ser feito através de formação em domínios específicos, entre os quais a autora destacaria a prevenção e deteção de abusos; como denunciar abusos; o que constitui abuso num contexto institucional; e estratégias para abordar a vulnerabilidade das pessoas com deficiência ao abuso, especialmente as que têm dificuldades de comunicação (3.4). Voltando ao que foi dito nas recomendações para o pessoal sob a dimensão 2, isto deveria ser integrado num programa de formação mais amplo sobre o trabalho com pessoas com deficiência, a partir de uma abordagem centrada na pessoa.

Um tema ainda mais específico diz respeito à prevenção do abuso financeiro (3.5). Como princípio, cada residente deve exercer controlo sobre as finanças pessoais, se for esse o seu desejo e considerando a disponibilidade de apoio quando necessário. Esta não é a realidade da maioria dos residentes nas instituições visitadas. Para a maioria deles, ou é a instituição ou um familiar que controla as finanças pessoais, mesmo que alguns mecanismos contabilísticos sejam implementados informalmente pela direção como parte de um protocolo de prestação de contas. Não controlar as próprias finanças e não decidir como gastar os fundos disponíveis pode ser considerado uma forma de abuso, uma vez que um terceiro está a dispor de recursos financeiros que são, para todos os efeitos, propriedade do residente.

O acesso à informação, aconselhamento e apoio em matéria de gestão financeira é um domínio de desenvolvimento que deve ser abordado pelas instituições de uma forma mais estruturada, e incluído nos PI sempre que apropriado e da melhor forma possível para o indivíduo. Isto constituiria a base para que os residentes pudessem manter o controlo do seu próprio dinheiro e gastá-lo de acordo com os seus desejos. Nos casos em que o residente necessita de assistência para gerir as suas finanças, uma pessoa deve ser nomeada para ajudar, por ele ou por um organismo independente. Mas, como princípio, não deve ser um membro do pessoal ou um representante do prestador de serviços a assumir esse papel, uma vez que isso constitui um conflito de interesses fundamental. De facto, o dinheiro do residente não deve ser utilizado para pagar quaisquer despesas ou acrescentado a qualquer fundo comum sem conhecimento e autorização prévios do residente ou da pessoa escolhida para o apoiar em questões de tomada de decisão (ver mais sobre **Direitos** na dimensão 5). A capacitação que está envolvida nestas recomendações é também essencial no planeamento de uma

abordagem de desinstitucionalização, uma vez que as competências discutidas são fundamentais para uma participação plena na comunidade.

Proteção: gestão de riscos e comportamentos

Lado a lado com a salvaguarda dos residentes para os proteger de negligência e abusos, vem a necessidade de gerir os riscos do comportamento dos residentes, os riscos para si próprios e para os outros. Este tópico foi excessivamente enfatizado pelos cuidadores e tido como uma das principais fontes de problemas e tensões no seu trabalho.

Deve ser dada prioridade à formação do pessoal para compreender e responder positivamente aos comportamentos problemáticos (3.6). Para que isso tenha êxito, é importante definir protocolos e normas, de acordo com o *gold standard* na matéria, para orientar as organizações (3.9). Por exemplo, definir em que circunstâncias recorrer a uma medida restritiva é aceitável. A restrição espacial e a remoção de objetos e pertences pessoais como forma de punição é utilizada mais frequentemente do que deveria e não pode fazer parte de uma abordagem padrão para gerir comportamentos problemáticos.

Nos casos em que o comportamento problemático do residente continua, poderá ser necessária uma avaliação profissional e poderá ser necessário definir um plano específico para gerir o comportamento problemático. A inclusão do residente, familiares e prestadores de cuidados no processo de elaboração do plano de gestão do comportamento problemático é uma componente chave do que deve continuar a ser uma abordagem centrada na pessoa. O que não pode acontecer é uma abordagem reativa por parte do pessoal e de outros residentes que recorrem a bofetadas ou punições, como a perda de privilégios para utilizar o computador, o telemóvel, ou ser enviado para o quarto de dormir por algum tempo.

No entanto, a gestão de riscos é muitas vezes exacerbada e acaba por ser bastante prejudicial para as oportunidades oferecidas aos residentes para realizarem todo o seu potencial e viverem vidas gratificantes. É um dos aspetos paradoxais no funcionamento dos lares que deve ser reconhecido. O desafio é o de abraçar a gestão de riscos como um domínio de desenvolvimento.

O modelo de prestação de serviços observado na maioria das instituições visitadas é invariavelmente entendido como estando ao serviço de garantir a segurança dos residentes. Isto vem imbuído de uma cultura de prevenção de riscos ancorada numa compreensão generalizada da deficiência como sendo uma condição de risco para o residente. Esta é a base atitudinal do que acaba por ser um modelo de prestação de serviços bastante desempoderador.

A gestão de riscos deve apoiar a assunção responsável de riscos em vez de evitar pura e simplesmente quaisquer riscos, se se considerar que a assunção de riscos faz parte da vida normal. Nessa perspetiva, apoiar os residentes na tomada responsável de riscos, de acordo com as suas características, necessidades e preferências específicas, torna-se um meio de melhorar a qualidade de vida individual, competências e capacidades (3.7). Ao considerar a transição para uma vida baseada na comunidade, este é um domínio da vida que não será possível evitar e, mais uma vez, é fundamental que os indivíduos estejam habilitados a gerir os riscos da sua vida quotidiana. Com base nas observações recolhidas nas instituições visitadas, há alguns aspetos práticos da prestação de serviços que devem ser revistos tendo em conta este princípio.

Todos os residentes devem ter acesso à Internet, uma vez que é hoje um meio extremamente importante de ligação social e de acesso à informação, com grande potencial de participação. Os riscos associados à presença na rede e aos conteúdos aí disponíveis podem ser geridos, nomeadamente apoiando os indivíduos na gestão

desses riscos, mas não podem ser utilizados como justificação para privar os residentes do acesso à Internet e às suas funcionalidades.

Os residentes devem também ter a oportunidade de participar em atividades da vida diária da melhor forma possível e ser apoiados no reconhecimento e controlo dos riscos associados a essas atividades. O facto de os dispositivos estarem ligados à eletricidade, ou de alguns produtos serem perigosos, coloca alguns riscos, mas utilizar esses riscos como justificação para manter os indivíduos afastados do que, de outro modo, seriam componentes de uma vida normal é, no mínimo, desencorajante. Isto pode exigir a revisão de alguns regulamentos em vigor, nomeadamente os que se aplicam a áreas tais como cozinhas, lavandarias e áreas de armazenamento, em ambientes institucionais.

Uma atividade de particular relevância é a que está associada à preparação de alimentos. A dimensão de muitas das residências envolve a preparação de refeições em cozinhas industriais que não são adequadas ao envolvimento dos residentes, na realidade não porque estes são pessoas com deficiência, mas porque, como qualquer outro cidadão comum, carecem das competências técnicas para operar os dispositivos que se encontram nesses espaços. Uma opção seria ter espaços alternativos dedicados, onde os residentes pudessem, na medida das suas capacidades, preparar alimentos ao seu gosto e manter algum controlo sobre um aspeto tão básico da vida quotidiana. Este seria também um aspeto importante da formação para a autonomia na preparação para a desinstitucionalização.

A entrada e saída da residência foi assinalada como um tópico difícil para a maioria das instituições. O principal argumento que é discursivamente utilizado remete, de novo, para a necessidade de evitar riscos e para uma representação exacerbada dos residentes como vulneráveis. Como princípio, embora sujeito a avaliações individuais, os residentes devem poder entrar e sair do lar se o pessoal for informado sobre o paradeiro do indivíduo. Um exemplo prático mencionado por muitos dos residentes entrevistados como uma das atividades mais desejadas é a possibilidade de sair para uma refeição num restaurante. Isto seria, para muitos, algo razoável em termos de desenvolvimento pessoal e que poderia fazer parte de uma abordagem de apoio à gestão de riscos.

No entanto, todas estas questões devem ser integradas num quadro mais amplo, que promova uma abordagem holística da deficiência (3.10). Se o lar residencial estiver situado longe da comunidade, sem transportes públicos disponíveis; se não houver passeios onde os indivíduos possam andar ou conduzir em segurança as suas cadeiras de rodas; se o planeamento urbano ainda não garantir que todos os lugares sejam inclusivos; então o que foi sugerido nos parágrafos anteriores torna-se uma retórica vazia.

Dimensão 4. Melhorar as abordagens ao desenvolvimento pessoal e aos cuidados de saúde

Os modelos de prestação de serviços centrados na pessoa exigem a organização da prestação de serviços, assegurando que se coloca o indivíduo no centro e que se promove o desenvolvimento pessoal em todos os aspetos da vida. Nesse processo, os planos de desenvolvimento individual são uma ferramenta importante para sustentar uma abordagem centrada na pessoa. Todas as instituições visitadas utilizam esses planos como definido nos regulamentos do setor. A forma como os utilizam, porém, e as lacunas encontradas em algumas dimensões do desenvolvimento pessoal e de direitos individuais, sugerem que ainda há espaço para melhorias. Nas secções seguintes, a autora oferece algumas recomendações tanto para os aspetos processuais como para algumas áreas do desenvolvimento pessoal, incluindo o acesso a cuidados de saúde e a autocuidado, à luz de uma abordagem do desenvolvimento pessoal centrada nos direitos humanos.

Recomendações para a melhoria do desenvolvimento pessoal e da saúde dos residentes

Os prestadores de serviços devem

- 4.1 passar de uma abordagem baseada na capacidade para o desenvolvimento pessoal para um modelo de avaliação de necessidades e promoção de competências.
- 4.2 nomear um cuidador por residente para monitorizar o plano de desenvolvimento pessoal do respetivo residente, juntamente com o próprio, e como parte da promoção de uma relação de proximidade.
- 4.3 apoiar os residentes a serem proativos na procura de um bom estado de saúde e a assumirem a responsabilidade pela sua saúde. Os cuidados de saúde preventivos devem ser incluídos nos planos pessoais de desenvolvimento.
- 4.4 integrar a educação, formação, e oportunidades de integrar o mercado de trabalho como componentes-chave do projeto de vida delineado no plano de desenvolvimento pessoal dos residentes, sempre com base nas suas escolhas e preferências.
- 4.5 **juntamente com organismos sectoriais e autoridades nacionais devem** colaborar e aumentar o investimento em esforços e recursos em campanhas de sensibilização, a fim de influenciar positivamente as atitudes da população em relação à deficiência.

Os organismos sectoriais e as ONGs que representam os direitos das pessoas com deficiência devem

- 4.6 promover a consideração do lazer, do desporto e da cultura como dimensões da participação social na comunidade em vez de como atividades puramente ocupacionais.

As autoridades nacionais devem

- 4.7 considerar tornar obrigatória a inclusão de um plano de desinstitucionalização na elaboração e posterior revisão dos planos de desenvolvimento pessoal dos residentes.
- 4.8 promover abordagens holísticas para o desenvolvimento pessoal dos residentes em instituições, em vez de se concentrarem na prestação de cuidados para satisfazer as necessidades básicas.
- 4.9 considerar complementar as prestações sociais que cada residente recebe com orçamentos pessoais para cuidados de saúde, considerando as suas necessidades específicas e os seus planos de desenvolvimento pessoal.
- 4.10 reforçar as oportunidades de cuidados de saúde integrados, especificamente no que diz respeito aos residentes com multimorbilidades e problemas de saúde mental. É necessária uma articulação mais forte das instituições com os profissionais de saúde mental.
- 4.11 promover a redução das distâncias físicas, financeiras e simbólicas entre as instituições e os locais onde se realizam as atividades de lazer, desportivas e culturais na comunidade.
- 4.12 considerar orçamentos pessoais para atividades desportivas, de lazer e culturais dos residentes atualmente residentes em instituições, considerando os seus planos pessoais de desenvolvimento e baseados em princípios de equidade no acesso a essas atividades.

A Comissão Europeia deveria

- 4.13 considerar o financiamento de projetos que promovam adaptações nas infraestruturas desportivas, de lazer e culturais das comunidades locais que visem facilitar a participação e o acesso a serviços baseados na comunidade das pessoas que vivem atualmente em instituições.

Notas Explicativas para as Recomendações Específicas

Desenvolvimento pessoal

Ter um quadro regulamentar que obriga todas as instituições a manter planos individuais de desenvolvimento não é uma garantia de que esses planos sejam inerentemente eficazes na promoção do desenvolvimento pessoal. Isto está relacionado com dois aspetos principais que beneficiariam de melhoria. Em primeiro lugar, se os planos individuais forem concebidos no âmbito de uma cultura de cuidados que não promova um modelo de prestação de serviços centrado na pessoa, acabam por ser mais um formulário, um procedimento administrativo realizado para satisfazer o regulador, mas que, em termos práticos, tem implicações limitadas para as oportunidades que os residentes têm para o desenvolvimento pessoal. Em segundo lugar, não existem

mecanismos para assegurar avaliações independentes do desempenho das instituições em relação a metas estabelecidas para o desenvolvimento pessoal. Nos parágrafos seguintes, a autora debruça-se um pouco sobre estes dois aspetos.

Se olharmos para o modelo que o regulador oferece para a elaboração de planos de desenvolvimento individuais, existe uma componente de diagnóstico ainda muito influenciada pela abordagem biomédica da deficiência, centrada principalmente na medição de capacidades e principalmente nos domínios que constituem as atividades da vida diária (tomar banho, vestir-se, entrar e sair da cama, comer, etc.). O diagnóstico inclui também a identificação de hábitos e interesses do residente antes da admissão, em várias dimensões da vida, desde relações pessoais e redes sociais a atividades de lazer, atividades diárias e rotinas, atividades religiosas, entre outras¹⁰. Há também espaço para um diagnóstico dos interesses e expectativas em termos de desenvolvimento pessoal futuro. Espera-se que o diagnóstico seja feito envolvendo o potencial residente e os seus familiares, bem como quaisquer outros atores sociais considerados relevantes para o processo. Espera-se que o resultado sirva de base para a elaboração do plano de desenvolvimento individual. Para essa parte existe também um modelo recomendado, que orienta as instituições em termos das áreas de desenvolvimento que devem considerar. A abordagem é influenciada pela matriz de qualidade de Schallock (Wang et al., 2010)¹¹. As dimensões de desenvolvimento pessoal que as instituições são recomendadas a considerar incluem relações pessoais, autodeterminação, bem-estar emocional, físico e material, empregabilidade/ocupação de tempo, cidadania e direitos.

Globalmente, e apenas com base no valor facial, presumir-se-ia que o modelo em vigor é adequado para promover uma prestação de serviços centrada na pessoa e centrada no desenvolvimento pessoal. Contudo, isso não parece ser o caso, pelo menos para a maioria das instituições visitadas, e isto devido à utilização concreta que é feita dos planos pessoais (4.1).

Para começar, o pessoal encarregado da elaboração dos planos pessoais continua a concentrar-se principalmente na medição das capacidades intrínsecas e não na manutenção e promoção das competências funcionais. A diferença entre as capacidades intrínsecas e as competências funcionais é que as primeiras focam o que o indivíduo pode fazer em cada ambiente, considerando as suas características intrínsecas. As competências funcionais consistem em identificar as adaptações necessárias no ambiente para que os indivíduos possam fazer o que querem. A atitude dominante ainda está centrada nas capacidades intrínsecas. Isto significa, entre outras coisas, que algumas áreas de desenvolvimento são descartadas, uma vez que o indivíduo é rotulado como não capaz. Isto, por outro lado, está também relacionado com a forma como os projetos pessoais são definidos. Estes tendem a ser limitados pelo tipo de serviços e instalações disponíveis no lado do prestador de serviços, com pouco espaço para uma verdadeira adequação das respostas às preferências e necessidades do indivíduo, se a correspondência não estiver lá por defeito. Em terceiro lugar, deve realmente envolver todos os intervenientes (residentes, familiares, prestadores de cuidados e outros agentes relevantes) e não ser elaborado pelo pessoal com responsabilidades de coordenação e depois validado por familiares e, quando possível, por residentes. Em quarto lugar, os planos de desenvolvimento pessoal devem realmente funcionar como projetos pessoais e, portanto, devem ser mantidos pelo indivíduo. Atualmente, são geridos como um formulário arquivado no ficheiro do residente para fins administrativos.

¹⁰ Para ver o modelo completo recomendado pelas entidades reguladoras às instituições de cuidados residenciais para pessoas com deficiência, ver o Guia de Processos-Chave em http://www.seg-social.pt/documents/10152/13454/gqrs_lar_residencial_processos-Chave/f1f50be0-d188-4016-8a5c-25cf3191da6a.

¹¹ Wang, M., Schallock, R.L., Verdugo, M.A. & 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

Os planos de desenvolvimento pessoal são dinâmicos, o que significa que precisam de ser monitorizados e revistos tantas vezes quantas as necessárias. Embora uma rotina de avaliação e revisão seja definida pelo regulador, na prática as instituições estão a fazê-lo numa base anual e aproximadamente da mesma forma que se esperaria ver se se tratasse de uma escola a emitir notas. Isto requer também algumas alterações, tanto atitudinais como processuais. A monitorização dos planos de desenvolvimento pessoal não deve envolver a medição de sucesso vertida para uma classificação, mas sim a procura das melhores respostas às necessidades e preferências dos residentes, que evoluem e mudam ao longo do tempo. De facto, os fundamentos das abordagens de desinstitucionalização para aqueles que vivem atualmente em instituições terão de ser aqui estabelecidos. O investimento em formação e capacitação sobre este tema será fundamental não só para melhorar a qualidade de vida dos residentes a curto prazo, mas também para preparar o caminho para uma implementação bem sucedida dos protocolos de desinstitucionalização.

Os planos de desenvolvimento pessoal são, como o próprio nome sugere, pessoais e, portanto, precisam de ser implementados e monitorizados no âmbito de uma relação de proximidade (4.2). Em vez de uma clara separação de responsabilidades entre as auxiliares de ação direta e o pessoal coordenador, através da qual apenas os últimos se envolvem em avaliações e revisões dos planos de desenvolvimento, um membro do pessoal entre os prestadores de cuidados deveria ser nomeado para monitorizar o plano regularmente, com o residente, como parte de uma relação de apoio significativa, sendo que isto deveria constituir a base do trabalho do pessoal coordenador, sempre em colaboração.

Os planos de desenvolvimento pessoal fazem parte de um projeto de vida e, como tal, devem incluir uma avaliação cuidadosa do que é necessário para o indivíduo transitar para alguma outra forma de organização de vida em vez de assumir que a institucionalização é a condição permanente para o residente (4.7). Atualmente, os planos de desenvolvimento pessoal utilizados pelas instituições visitadas não incluem qualquer dimensão de desinstitucionalização, que deveria ser obrigatória. Por muito irrealista que seja, aparentemente, para um indivíduo específico, a ideia de transição de cuidados institucionais para cuidados comunitários, avaliar o que seria necessário para que isso acontecesse, se for esse o desejo da pessoa envolvida, seria ainda assim muito útil. Seria útil compreender melhor o que as pessoas preferem, por um lado. Mas seria também muito útil para estabelecer prioridades, mesmo em termos de decisão e implementação de políticas, a nível local e nacional. Elaborar um plano de desinstitucionalização é saber o que a pessoa precisa se quiser alcançar um determinado resultado desejado. Sempre que o desejo de viver na comunidade for expresso (como o foi por todos os residentes entrevistados), deverá ser pelo menos possível ter uma avaliação de base sobre o que seria necessário para que isso fosse possível.

Finalmente, o desenvolvimento pessoal é um projeto holístico por definição e assim devem ser os planos de desenvolvimento pessoal (4.8). Devem incluir todas as dimensões da vida e não estar tão concentrados nas áreas estritas da prestação de serviços pelos quais as instituições são diretamente responsáveis. A definição do projeto individual deve articular áreas como cuidados de saúde e serviços de saúde, educação e formação, trabalho e ocupação, lazer, cultura e desporto, transportes, dispositivos de assistência e tecnologias, envolvendo agentes externos adequados e celebrando acordos de prestação de serviços que incluam aspetos para além do âmbito da ação direta da instituição. Isto requer formação das equipas para trabalhar com agentes externos, públicos e privados, locais e nacionais, bem como o aumento do número de pessoal técnico envolvido. No entanto, é um aspeto fundamental de um verdadeiro projeto de desenvolvimento pessoal.

Saúde e cuidados de saúde

Viver com saúde é consensualmente aceite como sendo fundamental para o gozo de uma boa qualidade de vida. Em termos de prestação de serviços em instituições de cuidados residenciais, isto não pode ser apenas uma questão de prestação de cuidados de saúde, mas deve também incluir o apoio aos residentes para assumirem a responsabilidade pela sua saúde e serem proactivos na procura de uma boa condição de saúde (4.3). Para tal, as instituições devem oferecer aos residentes a oportunidade de ter acesso à informação, dentro e fora da instituição, sobre vários aspetos tais como dieta, abuso de substâncias, exercício e atividade física, saúde sexual e reprodutiva, entre outros que possam ser considerados relevantes para as necessidades específicas de cada residente. Os residentes devem também ser apoiados na escolha do que é melhor para se manterem saudáveis. De facto, este é um aspeto fundamental da autonomia e liberdade de escolha: ter alternativas para escolher e ser apoiado na escolha. Mais uma vez somos aqui confrontados com áreas críticas da vida que dizem respeito a competências que os indivíduos devem ter a oportunidade de desenvolver para assegurar uma transição bem sucedida para uma vida baseada na comunidade.

Isto também desloca a ênfase dos cuidados de saúde agudos para os cuidados preventivos. Atualmente, os cuidados de saúde para residentes concentram-se principalmente na resposta a episódios agudos que requerem atenção médica ou acompanhamento de condições diagnosticadas. Os *check-ups* não são comuns na maioria das instituições, e isto é particularmente evidente nos cuidados dentários. Embora as diretrizes nacionais emitidas pelo regulador para ajudar os prestadores de serviços a organizarem-se para os serviços realcem a necessidade de cuidados dentários regulares e rotinas de higiene dentária, a realidade das instituições visitadas está longe do cenário desejado.

Por um lado, e uma vez que se trata de uma área de prestação subdesenvolvida no sistema nacional de saúde, o recurso a serviços privados, muitas vezes dispendiosos, é a única forma de garantir o tratamento dentário. O pagamento por esses serviços recai sobre o residente, o que introduz alguns problemas de desigualdade, estando os residentes que beneficiam de um apoio familiar mais forte em melhor posição para assegurar os cuidados dentários e, em geral, melhores serviços de saúde preventiva do que os que não têm apoio familiar ou são oriundos de meios mais pobres. O mesmo se aplica a outras áreas especializadas de prestação de cuidados, tais como os cuidados oftalmológicos. Uma melhor articulação com os prestadores de cuidados de saúde e a inclusão dos cuidados preventivos nos planos pessoais é fundamental como primeiro passo para garantir que os residentes tenham acesso a uma boa saúde. Orçamentos pessoais de cuidados de saúde podem ter de ser considerados para enfrentar os custos dos cuidados de saúde dos residentes, considerando as suas necessidades específicas e para prevenir a desigualdade no acesso (4.9). Existem experiências nacionais utilizadas com outros grupos da população que se revelaram bem sucedidas nesta área e que podem ser equacionadas aqui, tais como o programa de cheques dentários que atribui vales para aquisição de cuidados de saúde a crianças até aos 18 anos de idade ou a pessoas idosas em situação de pobreza.

Finalmente, e ainda na frente dos cuidados de saúde, os residentes com problemas de saúde mental devem ter acesso a serviços apropriados, em contextos apropriados. Nas instituições visitadas houve demasiados casos de diagnósticos múltiplos e o pessoal não está formado para lidar, por exemplo, com distúrbios psiquiátricos (4.10). De facto, algumas práticas de contenção são desencadeadas pelas baixas competências do pessoal para lidar com surtos psicóticos e outros episódios resultantes de problemas de saúde mental. A articulação destas instituições de cuidados residenciais com serviços que oferecem cuidados de saúde mental é, portanto, fundamental e precisa de envolver avaliações e consultas de rotina com profissionais de saúde especializados, de acordo com as necessidades de cada residente.

Educação, formação e trabalho

Havia 320 indivíduos registados como residentes durante o período em que as visitas às instituições tiveram lugar. Entre esses 320 indivíduos, 219 frequentavam diariamente o CAO, 7 estavam envolvidos em algum programa de formação para aprender uma profissão ou obter um diploma de ensino regular, e apenas 3 estavam em empregos regulares ou protegidos. Esta é certamente uma das mais importantes áreas de melhoria no âmbito do amplo objetivo de promoção do desenvolvimento pessoal.

Na maioria das instituições visitadas, foi possível observar que o desenvolvimento pessoal implica principalmente manter as pessoas ocupadas durante o dia. Espera-se que quase todos os residentes participem no CAO, e este é o principal *local* de promoção do desenvolvimento pessoal através da utilização das chamadas atividades significativas. Ultrapassa o âmbito deste relatório dissertar sobre o CAO, um serviço que a autora considera necessário rever, uma vez que tem funcionado demasiado próximo do modelo escolar, oferecendo quase exclusivamente atividades que envolvem artes e ofícios, como as que se encontram nos serviços de acolhimento de crianças. Foi publicada nova legislação e introduzido um novo quadro para este serviço, renomeado CACI (Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão). Na data em que este relatório foi escrito, as instituições estavam a passar pelo processo de adaptação do serviço CAO existente ao novo CACI. É demasiado cedo para avaliar os resultados de uma tal mudança. Na altura das visitas da autora, os CAO não pareciam estar a trabalhar como locais onde os residentes têm a oportunidade de desenvolver aptidões e competências pessoais em preparação para uma participação mais ampla na comunidade e ainda menos na preparação da transição para viver na comunidade. Em alguns CAOS encontram-se atividades significativas que podem ser vistas como substitutos do envolvimento no mercado de trabalho, com algumas experiências que conduzem à produção de bens que são mesmo vendidos fora da instituição, no mercado. Este pode ser um caminho relevante a seguir, especialmente para aqueles para quem a integração no mercado de trabalho não é um objetivo realista. No entanto, como princípio mais amplo, dever-se-ia ser mais ambicioso na forma como o desenvolvimento pessoal é abordado e isto certamente não inclui manter os indivíduos ocupados apenas para os distrair.

Independentemente da forma como os CAO operam, os projetos relativos ao desenvolvimento profissional dos residentes, das suas aptidões e competências para se envolverem em atividades significativas, e idealmente produtivas, deveriam ocupar um lugar de destaque nos seus respetivos planos de desenvolvimento pessoal. Será uma faceta importante de qualquer projeto de desinstitucionalização. Isto pode envolver terceiros, em vez de se limitar ao âmbito dos serviços prestados pela instituição, como parece ser o caso atualmente. A educação, formação e oportunidades de integração no mercado de trabalho devem ser consideradas como componentes fundamentais do projeto de vida do residente, de acordo com as suas necessidades, características e desejos, e devem ser abordadas na busca da realização do pleno potencial dos indivíduos em causa. Isto é muito central para o desenvolvimento de projetos a longo prazo que podem mesmo incluir projetos de desinstitucionalização (4.4).

Atualmente, ser admitido num lar é visto como uma solução de fim de linha, sem retorno, sem qualquer transição para a vida na comunidade a ser seriamente considerada. Isto explica, em parte, a baixa importância que o desenvolvimento profissional parece ter nos planos pessoais dos residentes. A mudança deve ser de molde a incluir na componente de diagnóstico, o plano adequado de educação e formação e as medidas a serem implementadas para apoiar a integração no mercado de trabalho ou em algum ambiente equivalente. Isto tem de vir com a definição de objetivos e calendários que estabeleçam um horizonte realista para a realização do projeto individual de vida e que abram caminhos para um verdadeiro desenvolvimento pessoal. Tanto quanto possível e ajustado às necessidades e expectativas de cada residente, o emprego regular deveria ser o objetivo preferencial, o emprego protegido viria a seguir e se estes não forem possíveis, então as atividades socialmente

úteis e significativas. O que não é recomendado é a continuação de um modelo de ocupação do tempo sem qualquer objetivo significativo. O envolvimento no trabalho e em atividades significativas não é fundamentalmente incompatível com a vida numa instituição e deve ser abordado como tal.

Lazer e cultura

As oportunidades de desfrutar e participar em atividades de lazer e culturais são limitadas por barreiras duplas: barreiras à participação por se ser portador de deficiência e barreiras à participação por estar numa instituição. No entanto, algumas coisas podem ser melhoradas para ultrapassar algumas dessas barreiras e criar mais oportunidades de realização para os residentes das instituições visitadas.

A localização das unidades de cuidados residenciais coloca certamente algumas barreiras únicas, com a distância a impedir os indivíduos de se envolverem com a comunidade (4.11). Quando isto está associado à ausência de oportunidades de transporte, a exclusão dos residentes é total. A melhoria das oportunidades de transporte público nos casos em que as instalações estão distantes da cidade ou vila seria uma contribuição positiva. De facto, poder-se-ia ir ainda mais longe para sugerir que deveria ser obrigatório, como parte da natureza de serviço público dos sistemas de transporte urbano, garantir que instalações de cuidados sociais de todos os tipos, incluindo unidades residenciais para pessoas com deficiência, fossem incluídas na rede de vias de transporte público. Este é um aspeto que também poderia ser apoiado com fundos europeus.

As barreiras físicas são ainda um aspeto relevante a destacar, apesar dos desenvolvimentos na legislação nacional relativa às acessibilidades inclusivas. Os municípios locais têm um papel fundamental nesta questão, uma vez que são eles que estão em melhor posição para desencadear as adaptações necessárias dos prestadores de serviços públicos e privados.

As barreiras atitudinais são também um obstáculo relevante para a participação em atividades culturais, desportivas e de lazer fora da instituição. Estas barreiras envolvem o pessoal das instituições, que enfatiza os riscos envolvidos em atividades externas, e a natureza exigente da logística necessária para evitar esses riscos. As barreiras atitudinais também envolvem a comunidade em geral, que continua a ver a residência como o local onde as pessoas com deficiência devem permanecer, separadas do resto da população, principalmente para o seu próprio bem. Campanhas e iniciativas para trabalhar em torno destas atitudes em relação à deficiência são ainda muito necessárias e devem ser apoiadas, nomeadamente em termos de financiamento (4.5).

As barreiras financeiras são também um aspeto importante que precisa de ser mencionado (4.12). A maioria dos residentes não dispõe de rendimentos para suportar os custos de participação em atividades fora da residência. Se um residente, por exemplo, quiser apanhar o autocarro para ir a um estádio de futebol para assistir a um jogo de futebol, os custos envolvidos em tal atividade seriam demasiado elevados e os prestadores de serviços não têm espaço para acomodar este tipo de custos adicionais. Mais uma vez, surgem problemas de desigualdade, especialmente se tivermos em conta que a maioria dos residentes acumula problemas de exclusão social e pobreza. Orçamentos pessoais para participar em atividades de lazer, desporto e eventos culturais, de acordo com as necessidades, capacidades e expectativas individuais, poderiam ser uma ferramenta importante para ultrapassar as barreiras financeiras à participação dos residentes em instituições em algumas atividades que requerem taxas de entrada.

Em geral, os prestadores de serviços poderão ter de rever alguns aspetos de como lidam com o lazer e a cultura. Por um lado, e pensando nas atividades organizadas dentro da instituição, estas devem ser planeadas com os residentes, em vez de serem impostas como parte de um menu de atividades pré-definidas. Os residentes não devem sentir-se obrigados a participar em todas as atividades, devendo também ser considerada a possibilidade

de atividades individuais ou de pequenos grupos. Por outro lado, pensando nas atividades que decorrem fora da instituição, estas não devem ser organizadas como "visitas à comunidade". A participação em atividades fora das instituições deve ser considerada como parte do que é uma vida normal, de acordo com as necessidades e preferências do indivíduo. Para que tal aconteça, vários aspetos devem ser melhorados: os residentes devem ter acesso a informações sobre eventos culturais e desportivos que se realizam na comunidade e ser apoiados na organização da sua participação naqueles, se for esse o seu desejo; aos residentes deve ser oferecido apoio com transporte e assistência pessoal, se necessário, para participarem em qualquer atividade que desejem e dentro de acordos razoáveis.

Os municípios têm um papel crítico neste tópico, pois são eles que controlam o licenciamento dos eventos. Podem ser mais rigorosos quanto ao facto de os eventos serem inclusivos e acessíveis. Podem tornar a praia acessível a todos (por exemplo, a pessoas em cadeira de rodas) para permitir às pessoas com mobilidade reduzida participar numa nas atividades de lazer mais comuns de qualquer cidadão português regular: ir à praia no Verão. De facto, ter férias e passar tempo fora do local de residência habitual é um dos indicadores incluídos nos indicadores sociais da UE, pois é considerado parte do que caracteriza um estilo de vida normal na Europa. Não há razão para que isso exclua aqueles que vivem em instalações de cuidados residenciais. As condições financeiras e logísticas devem ser asseguradas para oferecer esta oportunidade aos residentes que o desejem (4.6 e 4.13).

Dimensão 5. Integrar direitos de cidadania na prestação de serviços

Apesar da proliferação de diretrizes, recomendações e declarações políticas sobre a inclusão social das pessoas com deficiência, viver numa instituição significa, ainda, ser tratado principalmente como alguém que é deficiente e não como um cidadão de pleno direito que, entre outras características, tem uma deficiência. A rutura com isto é provavelmente um dos maiores desafios, que não diz respeito apenas às instituições que prestam serviços de cuidados residenciais, mas sim a toda a sociedade e à forma como a sociedade vê as pessoas com deficiência.

Neste relatório, a autora analisa algumas áreas específicas que se apresentam como mais urgentes em ambientes de lar residencial e que podem beneficiar de melhorias com vista a garantir os direitos de cidadania dos residentes.

Recomendações para garantir os direitos de cidadania dos residentes

Os prestadores de serviços devem

- 5.1** assegurar que todos os residentes tenham acesso à informação em formatos acessíveis a todos.
- 5.2** assegurar que todos os residentes tenham acesso a informações provenientes do exterior da instituição.
- 5.3** trabalhar com todos os agentes relevantes para apoiar os residentes no estabelecimento da comunicação com agências e serviços públicos e com organizações representativas dos direitos das pessoas com deficiência.
- 5.4** garantir que os residentes sejam sempre informados sobre as operações diárias do lar residencial e em formatos acessíveis.
- 5.5** ser proativos na promoção dos direitos civis e políticos e incluir estes como um elemento de desenvolvimento pessoal nos planos individuais dos residentes.
- 5.6** formar o seu pessoal para reconhecer sinais de descontentamento, preocupação, ou reclamação entre os residentes, especialmente aqueles que podem não ser capazes de comunicar por outros meios.

As autoridades nacionais devem

- 5.7** promover a mais ampla divulgação de informação sobre inspeções e auditorias, incluindo o acesso a relatórios de inspeção e contactos de inspetores. A informação sobre estes deve ser escrita de forma acessível a todos, visando os residentes, familiares dos residentes e o pessoal que trabalha nas instituições.

As autoridades nacionais devem (cont.)

- | | |
|------|---|
| 5.8 | juntar-se a organismos setoriais e prestadores de serviços e trabalhar em conjunto para promover a mudança de atitude entre todos os agentes envolvidos, incluindo os residentes, no sentido de considerar todas as pessoas com deficiência como capazes de tomar decisões informadas, em vez de assumir que não o são. |
| 5.9 | encontrar formas de introduzir alguma avaliação independente no sistema de apoio à tomada de decisões dos residentes nas instituições. |
| 5.10 | trabalhar com organizações representativas de pessoas com deficiência para encontrar métodos eficazes para encorajar e apoiar os residentes em instituições a aceder a qualquer fórum onde os seus direitos civis estejam a ser discutidos. |
| 5.11 | trabalhar, em colaboração com prestadores de serviços e organismos setoriais, para melhorar o sistema de encaminhamento e admissão em instituições, que considere os direitos e a imparcialidade na avaliação das necessidades. |
| 5.12 | considerar a inclusão de um plano de desinstitucionalização como obrigatório nos acordos de serviço assinados entre o residente e o prestador de serviços. |
| 5.13 | trabalhar com prestadores de serviços e organismos setoriais na revisão de protocolos para lidar com queixas, a fim de assegurar transparência, responsabilização e confidencialidade. |
| 5.14 | trabalhar com os serviços do Provedor de Justiça para adaptar os mecanismos existentes de acesso dos cidadãos às características específicas dos locais onde vivem os residentes em lares. |

Notas Explicativas para as Recomendações Específicas

Informação

Estar informado é uma condição para se estar consciente de e reconhecer os seus direitos, para poder exercê-los. Esta é uma área crítica que mostrou algumas lacunas preocupantes nas instituições visitadas e que pode ser abordada de várias maneiras.

Primeiro, é fundamental que todos os residentes tenham acesso à informação em formatos acessíveis a todos, incluindo a utilização de uma linguagem adaptada às suas necessidades (5.1). Por exemplo, os documentos fundamentais relacionados com as operações da instituição, e que são mesmo considerados de exposição obrigatória pelo regulador, estão disponíveis em exposição, à entrada da residência, amiúde trancados dentro de vitrinas. A maioria dos residentes desconhecia completamente o conteúdo desses documentos tão importantes e desconhecia as disposições relativas aos seus direitos como residentes.

Em segundo lugar, é importante assegurar canais de comunicação abertos para que o residente possa ter acesso a informações relevantes provenientes do exterior da instituição e possa comunicar com quem desejar (5.2). Nesta área, a autora inclui assegurar o acesso à Internet, facilitar o acesso a revistas e jornais, assegurar o acesso a uma linha telefónica, incluindo apoio para utilizar uma, se necessário e/ou solicitado pelo residente.

Em terceiro lugar, e uma vez assegurados os canais de comunicação, os residentes devem ser apoiados na criação de oportunidades de comunicação com outros serviços, incluindo os serviços de representação e de emergência (5.3).

Os prestadores de serviços devem criar e distribuir uma brochura, em formatos acessíveis e adaptados a diferentes indivíduos, com informações sobre o próprio prestador de serviços e sobre os serviços que este fornece. Esta brochura poderia também incluir uma declaração sobre o objetivo, a visão da instituição. Nesta brochura devem ser claramente delineados os direitos dos residentes e informações sobre como aceder a uma instância de representação ou a um serviço de advocacia.

Também seria importante conceder acesso, aos residentes, familiares e trabalhadores, a informações sobre quando e como os lares residenciais são inspecionados, bem como a relatórios de inspeção (5.7). De facto, os serviços da Segurança Social responsáveis por estas inspeções de rotina deveriam estar disponíveis para serem

contactados pelos residentes, pelo pessoal e pelos familiares dos residentes, devendo os contactos dos serviços de inspeção ser amplamente divulgados antes das visitas dos inspetores.

A informação é também uma parte importante das operações de rotina diária, e os residentes devem ser regularmente informados sobre as disposições diárias do serviço e consultados sobre desenvolvimentos e mudanças, incluindo sobre questões como o pessoal a serviço, alterações de serviços e atividades, horários, refeições, etc. (5.4).

Tomada de decisão e consentimento informado

Este é um domínio muito importante dos direitos dos indivíduos que vivem em instituições de cuidados residenciais. Nas 11 instituições visitadas, entre o total de 320 residentes presentes na altura das visitas, 232 foram incluídos no estatuto de maior acompanhado para apoio à tomada de decisões. A alteração da legislação que teve lugar em 2018, como já discutido, foi um passo importante no sentido da salvaguarda do direito de participação nas decisões que dizem respeito à vida, passando de um quadro legal baseado na interdição e tutela das pessoas com deficiência, para um quadro de apoio no processo de tomada de decisões. O novo estatuto é muito recente e quando receberam a visita da autora, as instituições ainda estavam em processo de formalização do que eram anteriormente situações de tutela dos residentes, substituídos na tomada de decisões pelos seus tutores, muitas vezes o diretor da instituição. Ainda é cedo para fazer um juízo sólido sobre a implementação do novo estatuto, mas é razoável presumir que as mudanças nas práticas diárias não serão fáceis de implementar apenas por decreto. Há aspetos que serão críticos para uma mudança bem sucedida de um paradigma de tutela para um de tomada de decisão apoiada, em contexto de institucionalização, e que devem ser considerados à medida que a nova legislação for sendo implementada. As recomendações da autora abordam essas ações complementares.

Em primeiro lugar, existe a necessidade de desencadear uma mudança de atitude entre o pessoal que trabalha nas instituições, a todos os níveis, e entre os familiares dos residentes e os próprios residentes (5.8). Para que o novo estatuto tenha impactos reais na vida das pessoas, os residentes devem ser considerados, por defeito, como capazes de tomar decisões informadas e não o contrário. Além disso, é necessário que todos os interessados compreendam que quando é necessário apoio para tomar decisões informadas, o apoio deve ser assegurado - e que apoio não é uma substituição. As instituições têm funcionado a partir de uma mentalidade completamente diferente durante décadas e não é razoável presumir que os indivíduos mudarão subitamente as suas práticas, e muito menos as suas atitudes. Pelo contrário, se não houver um investimento sério e contínuo na formação do pessoal das instituições, na divulgação de informação, e em campanhas junto das famílias das pessoas com deficiência (e de facto de toda a comunidade), é provável que a mudança no estatuto legal imposta pela nova legislação não represente, na prática, qualquer mudança significativa para as vidas dos residentes em lares e para o seu controlo sobre as decisões tomadas, no dia-a-dia, sobre questões que dizem respeito às suas vidas, de modo a que os seus desejos e escolhas sejam respeitados e implementados. Esta será também uma dimensão crítica para sustentar um projeto de desinstitucionalização.

Em segundo lugar, existe a necessidade de introduzir alguns elementos de controlo e equilíbrio no sistema, algo que não está incluído na legislação (5.9). Atualmente, para os residentes que estão sob o regime de apoio à decisão, a pessoa nomeada para prestar esse apoio é ou um parente próximo, tipicamente pais e/ou irmãos, ou o diretor do lar. Em ambas as situações, a autora considera que existem potenciais conflitos de interesse, suficientes para justificar a introdução de algum mecanismo de verificação imparcial e externo. O principal objetivo dessa verificação cruzada imparcial seria garantir que os desejos e escolhas dos residentes estão de facto a ser respeitados e que os interesses dos residentes são os que estão a ser salvaguardados e não os dos

familiares e/ou do prestador de serviços. Na situação atual, os residentes nas instituições visitadas não têm acesso a um agente ou a um serviço de advocacia da sua escolha ao tomarem decisões. Se quiserem recorrer contra uma decisão implementada contra a sua vontade, não têm oportunidade de prosseguir qualquer ação judicial, por exemplo, sobretudo porque o alvo dessa ação seria muito provavelmente aquele que apoia a decisão. Por conseguinte, seria de importância crítica que o regulador se encarregasse de introduzir um sistema de verificação ou um sistema de apoio independente para assistir os residentes em lares residenciais na tomada de decisões, pelo menos no que diz respeito a decisões sobre aspetos fundamentais das suas vidas e da sua estadia no lar.

Sobre isto, há algo a aprender com a experiência sueca do "provedor pessoal", originalmente criado para pacientes psiquiátricos após a reforma do sistema psiquiátrico de 1995, e posteriormente alargado a pessoas com deficiências complexas para as quais a tutela é frequentemente apresentada como o último recurso¹². Em resumo, seria interessante testar, talvez com um projeto piloto, a criação de brigadas de provedores pessoais, a trabalharem independentemente dos serviços de assistência social e dos familiares dos residentes, antes trabalhando diretamente com os residentes no lar residencial, apoiando-os nos processos de tomada de decisões, e atuando simultaneamente como defensores dos seus direitos e interesses. O modelo poderia ser gerido por ONGs se não tiverem interesses no setor dos serviços de assistência social ou diretamente pelas autoridades públicas, possivelmente com a colaboração das autoridades locais para permitir um sistema descentralizado. Não é possível, no âmbito deste relatório, delinear um plano detalhado para um tal sistema. O principal objetivo é salientar a importância, como já mencionado anteriormente sobre outros tópicos, de introduzir algum elemento de avaliação independente no sistema de prestação de serviços, colocando os interesses dos residentes, de forma imparcial, no centro. Se alguma vez confrontados com a possibilidade de transição para um sistema de vida baseado na comunidade, será fundamental que os indivíduos possam contar com esse apoio. Como tal, é uma medida que tem um impacto potencial que excede largamente o espaço da dinâmica dos cuidados institucionais.

Direitos civis e políticos

O que foi observado em muitas das instituições visitadas relativamente aos direitos civis e políticos faz parte de uma alienação mais ampla das pessoas com deficiência que vivem em instituições, um aspeto da sua segregação da vida comunitária. Os aspetos específicos abrangidos por esta questão já foram sendo abordados em secções anteriores, uma vez que todas as coisas estão inter-relacionadas.

Alguns pontos que poderiam ser melhorados, e que concorreriam para a salvaguarda dos direitos civis fundamentais dos residentes, dizem respeito em primeiro lugar a apoiar e facilitar, quando o residente o desejar, a expressão de pontos de vista e opiniões (5.5). Durante as visitas, e à medida que os residentes se foram sentindo mais à vontade com a autora, tornou-se evidente a importância para muitos desse encontro, tal como foi descrito pelos residentes entrevistados como uma muito rara oportunidade de serem ouvidos sobre qualquer tópico. Em segundo lugar, é importante ser proativo para garantir o direito de participar no processo político, nomeadamente através do voto. Embora todos os diretores das instituições visitadas declarassem que, se algum residente quisesse votar, seria ajudado a fazê-lo, a realidade é que quase ninguém o faz e o nível de alienação política encontrado foi muito elevado. Se as pessoas não estiverem conscientes dos seus direitos políticos, se os direitos civis e políticos não fizerem parte do trabalho de desenvolvimento pessoal realizado na instituição, então é pouco provável que os indivíduos demonstrem qualquer interesse pelo tema e, portanto, serão objetivamente privados do exercício de um importante direito de cidadania. Fazer parte de uma comunidade

¹² Ver mais sobre o Provedor Pessoal sueco em <https://europe.ohchr.org/EN/Stories/Documents/MathsJespersion.pdf>

não é uma questão de endereço postal. A desinstitucionalização, de facto, não envolve apenas mudar o endereço postal de uma pessoa. Trata-se de ser um cidadão de pleno direito que se envolve ativamente em todas as áreas da cidadania. E daí, portanto, a importância de abordar estes aspetos, mesmo que o indivíduo esteja numa instituição, e sobretudo na preparação da transição para uma vida na comunidade.

Para que tudo isto aconteça, é fundamental garantir que os residentes tenham pleno acesso à informação como qualquer outro cidadão (5.10). Isto deve incluir apoiar e encorajar os residentes (mas também o pessoal e familiares) a aceder a qualquer fórum onde os seus direitos civis estejam a ser discutidos e onde programas e decisões políticas estejam a ser considerados. O recente exemplo do processo de consulta pública da estratégia nacional para pessoas com deficiência oferece um bom exemplo do que deveria ter sido, e não foi, um momento de intensa disseminação de informação no setor dos cuidados sociais para chegar aos residentes nos lares residenciais e garantir a sua inclusão e participação na consulta pública de um programa político tão relevante e que tem um impacto direto nas suas vidas. Com muito poucas exceções, a maioria dos diretores das instituições visitadas desconheciam a estratégia nacional e não tinham participado na fase de consulta para a sua elaboração. Entre os residentes entrevistados, essa foi também a tendência comum.

Processos de admissão e acordos de serviço individuais

Todos os procedimentos relativos aos acordos de admissão e de prestação de serviços são descritos muito claramente nos documentos que cada prestador de serviços elabora para esse efeito, nomeadamente no que diz respeito às regras de elegibilidade e aos critérios de avaliação para a admissão. Tudo é definido à luz da atual legislação em vigor e as inspeções dos Serviços de Segurança Social tendem a concentrar-se muito nestes aspetos.

Apesar da clareza dos documentos que enquadram as admissões e os contratos de serviço, na prática o modelo português envolve um sistema em que os prestadores de serviços são instituições privadas que assinam acordos de cooperação com o Estado, e ao abrigo desses acordos o Estado paga pelo serviço que está a ser prestado pelo prestador de serviços privado, mas com as instituições a serem quase completamente autónomas na definição dos critérios de admissão e na gestão das admissões. É um sistema que cria, na sua arquitetura, espaço para decisões arbitrárias. Os critérios de admissão são estabelecidos pelas instituições, e é a instituição que analisa os pedidos e toma a decisão final sobre a admissão ou não de um candidato. Como articular isto com um quadro de direitos de cidadania é a questão que permanece sem resposta num sistema que oferece um serviço público por meio de uma prestação privada. Quem entra e quem fica de fora é uma decisão que está, em última análise, sob o controlo exclusivo do prestador de serviços (5.11). E embora isto levante uma questão que envolve uma mudança sistémica, poderia haver algum benefício em evoluir para modelos alternativos de gestão dos lugares disponíveis e de avaliação das candidaturas, talvez aprendendo com os aspetos positivos da *Rede Integrada de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)*¹³, criada em 2006 para gerir, a nível nacional, mas baseada em equipas de coordenação regional, a colocação de indivíduos com necessidade de cuidados continuados após terem sido sinalizados nos hospitais ou centros de saúde. Embora abordando uma área diferente, vale a pena avaliar a experiência da RNCCI do ponto de vista da igualdade e equidade em termos de acesso, uma vez que a colocação não é totalmente controlada pelo prestador de serviços final, mas sim gerida por equipas de profissionais que respondem às autoridades públicas e que estão, em princípio, em melhor posição para garantir que a seleção se baseia em direitos e avaliação imparcial das necessidades.

¹³ Ver <http://www.acss.min-saude.pt/category/healthcare/long-term-care/> para detalhes sobre a RNCCI.

O que a autora pôde perceber com as visitas às 11 instituições selecionadas é que elas tinham, no momento da visita, um total de 320 residentes e um total de 361 indivíduos inscritos numa lista de espera para admissão. Até que ponto as pessoas estão em mais do que uma lista de espera, não é possível saber neste momento. Um modelo mais centralizado e integrado de gestão dos lugares disponíveis e seleção dos candidatos poderia também representar alguns ganhos de eficiência em termos de listas de espera.

Uma vez decidida a admissão, os processos conducentes à assinatura do contrato de serviço são também claramente regulados e todas as instituições tendem a seguir o mesmo modelo. Neste domínio, os aspetos mais urgentes que devem ser melhorados dizem respeito ao envolvimento efetivo dos residentes no processo e à necessidade de incluir no acordo de serviço o plano de ação que seria necessário para o residente abandonar a instituição, tão logo que possível (5.12).

Olhando para o envolvimento dos potenciais residentes no processo conducente à assinatura do contrato de serviço e à sua admissão efetiva, embora a participação do cliente seja definida como a regra na regulamentação do setor, na prática esta participação é muito residual, se existir. São os familiares, ou os representantes dos serviços sociais por ordem do tribunal, que se ocupam da admissão e dos detalhes dos contratos de prestação de serviços. Uma participação mais efetiva dos potenciais residentes seria bem-vinda.

Analisando o conteúdo dos acordos de serviço, o que está estipulado no plano individual de desenvolvimento relativamente à criação de condições para que o potencial residente possa regressar à vida na comunidade deve ser incluído como parte do acordo de serviço. Isto seria esperado num modelo de prestação de serviços que prossegue ativamente a desinstitucionalização e deveria ser tornado obrigatório. A desinstitucionalização pode significar coisas diferentes para indivíduos diferentes, considerando também as suas preferências e expectativas. Pode ser uma transição para uma casa autónoma ou uma transição total para o seu próprio local de residência. Pode envolver a integração no sistema de apoio à vida independente, com a atribuição de um assistente pessoal. Não há uma resposta única e estandardizada que sirva todos. A importância de a incluir no acordo de serviço, pelo menos para os indivíduos em que essa é uma abordagem viável, é que a torna uma obrigação vinculativa para o prestador de serviços. Ao fazê-lo, o prestador de serviços seria mandatado para trabalhar com terceiros, outros prestadores de serviços, por exemplo, serviços de vida independente. Ao fazê-lo, o prestador de serviços seria contratualmente obrigado a prestar apoio à transição, algo que está totalmente ausente de qualquer documento, modelo, ou minuta de contrato analisado pela autora.

Reclamações

O principal desafio no que envolve queixas, e os procedimentos relacionados, é, mais uma vez, o desafio de mudar atitudes. A forma como as queixas são tratadas é principalmente influenciada pela cultura organizacional e pela medida em que a cultura organizacional acolhe com agrado e abertura algum tipo de *feedback*. A formação do pessoal, nomeadamente com responsabilidades de coordenação, continua a ser uma história inacabada nestes aspetos da cultura organizacional.

A principal recomendação que a autora destacaria é que os processos em torno do preenchimento e análise das reclamações são demasiado burocráticos, levando a um enfoque nas regras e processos e não no conteúdo da reclamação (5.13). De facto, nem todas as questões precisam de ser formalizadas, uma vez que algumas queixas poderiam ser resolvidas *in loco*, imediatamente, tipicamente as que dizem respeito a aspetos de rotina da vida quotidiana do indivíduo. Num cenário que promove uma cultura de respeito pela autonomia, liberdade de escolha e autodeterminação, este seria provavelmente o caminho natural a seguir. A formalização, por sua vez, deve ser usada principalmente para lidar com questões mais fundamentais, relativas a direitos e liberdades

básicos, aspetos do funcionamento da instituição e outros que não são facilmente resolvidos dentro da relação de apoio entre residente e cuidador.

Atualmente, não existe um verdadeiro protocolo para lidar com queixas. Os relatórios de ocorrências tratam de episódios fora do normal, o que pode muito bem levar a queixas, mas à medida que o sistema é acionado, o residente não tem qualquer controlo sobre o registo de uma ocorrência, pelo que dificilmente pode utilizá-lo como instrumento para formalizar as queixas. Esta é uma dimensão que necessita urgentemente da introdução de alguns mecanismos de transparência. Os residentes devem ser informados sobre como e onde devem apresentar uma queixa. Isto não pode ser excessivamente centralizado no diretor do lar, o que tende a fomentar uma abordagem paternalista em vez de uma relação de prestação de serviços. Por outro lado, os protocolos em vigor devem assegurar a confidencialidade e salvaguardar o residente contra consequências adversas - as caixas de sugestões não desempenham esse papel, uma vez que são colocadas à vista de todos. Além disso, as caixas de sugestões não são acessíveis àqueles que não são capazes de escrever e a caligrafia daqueles que são capazes de escrever seria facilmente identificada pelo pessoal. Os residentes devem também ter acesso a vários modos de reclamação, incluindo o acesso ao Provedor de Justiça. Os serviços de provedoria em Portugal incluem um serviço dedicado que recebe queixas sobre questões que afetam pessoas com deficiência - é a Linha do Cidadão com Deficiência¹⁴. Conhecer este serviço, ter acesso a uma linha telefónica, obter o apoio necessário para utilizar a linha telefónica e comunicar, seriam pré-requisitos para que os residentes das instituições visitadas pudessem ter acesso ao seu representante como cidadãos. Isto é o que as instituições devem concentrar-se em fazer se estiverem interessadas em promover uma cultura aberta de *feedback* e respeito pelos direitos (5.14).

A transparência é também importante na forma como as queixas são tratadas. Quando uma queixa é preenchida, os residentes devem ter acesso ao registo de queixas e receber uma resposta assim que a investigação for concluída. As instituições, por sua vez, devem utilizar as queixas para controlar e melhorar as suas operações (5.13).

Finalmente, outra área de formação do pessoal que seria importante seria promover a capacidade do pessoal reconhecer os sinais de comportamentos que podem indiciar uma questão que mereça preocupação ou uma queixa que o residente pode não ser capaz de comunicar por outros meios (5.6).

Dimensão 6. Melhorar os ambientes físicos

O espaço tem uma grande importância na forma como as pessoas vivem. Abordá-lo no final da lista de recomendações não deve, de forma alguma, ser tomado como um sinal de que a autora o considera menos relevante do que outros aspetos já discutidos. Na realidade, é o oposto. A vida desenrola-se em ambientes físicos, e estes podem funcionar ou como facilitadores ou como obstáculos à obtenção de uma boa qualidade de vida.

O ponto de partida é ligeiramente diferente e reflete uma decisão consciente que resulta do que foi observado nas instituições visitadas. As visitas mostraram como o espaço é importante e como são fortes os seus impactos na vida dos residentes em lares residenciais. Mas o espaço não pode ser abordado como o único, ou mesmo o determinante mais importante para a qualidade de vida nas instituições. Esta é a abordagem que a autora encontrou em muitas das instituições visitadas e que as leva a acreditar que, uma vez resolvidos todos os seus problemas relativos ao espaço e aos ambientes de vida, o caminho para a salvaguarda dos direitos e liberdades fundamentais estará assegurado. O espaço pode certamente criar obstáculos ou ser um facilitador nesse caminho, tal como se disse acima. Mas o caminho só será assegurado se os aspetos da cultura organizacional e

¹⁴ Ver mais em <http://www.provedor-jus.pt/?idc=56>.

do comportamento humano forem alinhados. É por isso que a autora optou por abordar primeiro os elementos imateriais da forma como os serviços são organizados e prestados, deixando o espaço físico para o fim.

As recomendações apresentadas sob esta dimensão, num total de 6, não são dirigidas às instituições que não cumprem os requisitos básicos que têm de ser cumpridos para que as licenças de funcionamento sejam emitidas. Para estas, a única recomendação seria o encerramento imediato para que se possam realizar renovações ou novas construções. Isto é algo que é da exclusiva responsabilidade do regulador e a não atuação em situações que violem o direito fundamental de viver num ambiente seguro e saudável é inaceitável e não requer qualquer consideração adicional. Entre as instituições visitadas, a autora localizou duas que se enquadravam neste âmbito. Uma já se encontra em processo de mudança para uma nova instalação. A outra não estava, à data da visita, sendo necessária uma ação urgente para deslocar os residentes para um local mais seguro, ao mesmo tempo que se determina como e quando poderá ser construída uma nova unidade de cuidados residenciais.

A autora decidiu centrar as suas recomendações em aspetos que devem ser melhorados e abordados numa segunda ordem, uma vez asseguradas as condições básicas. Esses aspetos incluem como o espaço é concebido, onde as residências estão localizadas, e como as questões de saúde e segurança são abordadas.

Os prestadores de serviços no mercado de cuidados residenciais devem cumprir alguns requisitos técnicos, definidos por lei, que estabelecem padrões mínimos exigidos para que um prestador de serviços seja licenciado para operar¹⁵. Essas normas referem-se exclusivamente ao elenco dos tipos de espaços que devem existir no lar, de acordo com a sua função, e a dimensão que cada espaço deve ter, considerando o número de residentes previstos. As normas relativas à disposição, decoração, e outros aspetos do que constitui a apropriação do espaço por aqueles que nele vivem estão ausentes de quaisquer normas obrigatórias. Há alguns manuais publicados com o patrocínio dos serviços da Segurança Social, que oferecem recomendações sobre como organizar o espaço de um estabelecimento de cuidados institucionais. Nesses manuais, podem encontrar-se recomendações muito relevantes, muitas das quais alinhadas com alguns dos tópicos que foram levantados neste relatório. Estes documentos, contudo, não parecem ter um impacto significativo na forma como os prestadores de serviços organizam os seus serviços e os espaços onde esses serviços são oferecidos, como demonstraram as visitas. É preciso perguntar porquê e tentar alterá-lo. Uma hipótese forte é a de que as diretrizes são apenas recomendações e não requisitos.

Nesta secção a autora abordará três aspetos do ambiente físico das instituições visitadas que podem beneficiar de melhorias à luz de uma abordagem baseada em direitos: o ambiente de vida onde os residentes vivem as suas vidas diariamente; localização e acessibilidade; saúde e segurança.

Recomendações para a melhoria do ambiente físico das instituições

Os prestadores de serviços devem

- 6.1** considerar projetos de adaptação das suas instalações existentes para aproximar a disposição e funcionalidade dos espaços a um ambiente onde os residentes possam estar plenamente envolvidos nas várias dimensões do que constitui uma vida normal, consultando-os para decidir sobre estas adaptações.

¹⁵ Ver o diploma legal em https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/66639520/details/normal?_search_WAR_drefrontofficeportlet_dreId=66639515

As autoridades nacionais devem

- 6.2** provocar mudanças no ambiente de vida oferecido pelas instituições através da revisão das regras existentes relativas à dimensão (promover o *downsizing*), tipo de serviços (evitar tanto quanto possível o multiserviço), disposição dos espaços (reforçar as utilizações individuais do espaço) e equipamento (garantir a acessibilidade a ambientes físicos e digitais).
- 6.3** trabalhar com os municípios para garantir locais apropriados dentro da comunidade para instalações de cuidados residenciais, com vista a evitar a segregação espacial das pessoas que vivem em instituições. Para aqueles localizados na periferia de vilas e cidades, devem ser disponibilizados transportes públicos para incluir a localização da instituição na respetiva rede de transportes públicos.
- 6.4** trabalhar com organismos setoriais, organizações representativas de pessoas com deficiência e peritos da academia na elaboração de materiais educativos, campanhas e programas de formação que promovam a compreensão da acessibilidade como inclusão social.
- 6.5** trabalhar na revisão urgente do sistema em vigor para gerir o acesso aos dispositivos de assistência, melhorando os tempos de espera para o acesso ao equipamento e as regras e procedimentos relativos aos aspetos financeiros da aquisição.

A Comissão Europeia deveria

- 6.6** continuar a utilizar fundos estruturais para apoiar projetos que envolvam a adaptação de instalações residenciais existentes que pretendam reduzir o tamanho e operar a transição para uma abordagem à prestação de serviços centrada na pessoa e baseada em direitos, alinhada com a CDPD, nomeadamente a transição para casas autónomas ou unidades residenciais partilhadas na comunidade. Uma área específica de investimento a destacar diz respeito ao acesso a ambientes digitais.

Notas Explicativas para as Recomendações Específicas

O ambiente de vida

Existe um amplo consenso sobre como as instalações de cuidados residenciais devem fazer os seus residentes sentir-se em casa, ser acessíveis, promovendo a privacidade, dignidade e a autonomia. A maioria dos locais visitados pela autora ainda tem uma atmosfera muito institucional, às vezes quase como uma instituição de prestação de cuidados de saúde.

Para as instituições existentes, o desafio será encontrar as melhores adaptações para transformar as instalações existentes em algo que se pareça mais com uma casa. Para as que podem ser construídas de novo, e atendendo a que estão em curso programas de financiamento para esse efeito, nomeadamente no âmbito do programa PARES, a filosofia de conceção das novas instalações deve ser completamente alterada: novos projetos devem ser pensados como a conceção de uma casa familiar normal com algumas adaptações, em vez de serem concebidos como uma instituição com algumas melhorias (6.2). O modelo que a autora visitou numa das instituições oferece um bom exemplo, substituindo o modelo arquitetónico de um edifício com quartos de dormir e espaços complementares para uso comum, por um complexo de unidades residenciais autossuficientes, como pequenos apartamentos, num formato entre o lar e a residência autónoma.

Atualmente, os programas de financiamento em vigor podem não ser suficientemente abrangentes para apoiar esta visão (6.6). O programa de financiamento PARES 3.0, o último emitido para o setor, com fundos nacionais, definiu regras para o financiamento de novas instalações e para a adaptação das existentes. O que a autora encontrou nas regras de financiamento ao abrigo do PARES 3.0 é um foco no tamanho, função e segurança dos espaços a serem construídos. Apesar da proliferação de diretrizes sobre aspetos dos espaços residenciais coletivos associados a matérias de direitos dos residentes, patrocinados pelo próprio regulador que é, simultaneamente, o financiador, a persistente ausência de quaisquer disposições obrigatórias desse foro, pelo menos sob a forma de critérios de elegibilidade, nas regras de financiamento, explica provavelmente o impacto muito modesto das próprias diretrizes.

Em primeiro lugar, a dimensão das instalações de cuidados residenciais continua a ser uma questão por resolver. O programa de financiamento PARES 3.0 aponta, mais uma vez, para instalações que oferecem 30 lugares. O facto de os critérios de avaliação para a decisão sobre as candidaturas considerarem a capacidade como um fator de ponderação, estabelecendo o princípio da prioridade da capacidade máxima em termos de investimento, é suscetível de motivar os prestadores de serviços a continuarem a construir unidades de dimensão considerável, em vez de casas para grupos mais pequenos.

Em segundo lugar, o multisserviço continua a ser a opção assinalada como a preferida para prestadores de serviços que solicitam financiamento para a construção de novos lares. Isto é algo que a autora vê como negativo. A autora argumenta que as residências devem ser precisamente isso e apenas isso - a casa onde os residentes vivem. Se as instalações de cuidados residenciais permanecerem integradas com outros serviços, nomeadamente CAOs ou CACIs, será ainda mais difícil criar a sensação de casa familiar que estes locais devem ter. Quanto maiores forem as unidades, e quantos mais serviços elas incluírem, maior será a probabilidade de ter economias de escala. Mesmo que isso possa ser muito rentável, olhando puramente para o retorno financeiro dos investimentos, olhar para o tema da perspetiva da qualidade de vida e do retorno social pode oferecer um resultado diferente.

Em terceiro lugar, embora possa ser solicitado financiamento para a elaboração do projeto arquitetónico e a supervisão da construção, nada é dito sobre o que a autora vê como melhores práticas neste domínio: participação de potenciais residentes, pessoal e comunidade em geral na análise dos projetos arquitetónicos; avaliação dos projetos propostos à luz de orientações decorrentes de direitos e não exclusivamente de requisitos técnicos relacionados com o tamanho por utilizador, mobilidade e segurança.

Alguns dos domínios do ambiente de vida que precisam de ser considerados urgentemente, e idealmente integrados no quadro regulamentar, e que são aplicáveis tanto às novas construções como à adaptação das residências existentes, são:

- As instalações devem ser equipadas da melhor forma possível com tecnologia de assistência, ajudas e aparelhos, incluindo tecnologias de informação e comunicação acessíveis. Isto é fundamental para promover a plena participação e autonomia dos residentes, mas também para ajudar o pessoal no seu trabalho (por exemplo, dispositivos elevatórios para mover residentes com pouca mobilidade; sensores para abrir e fechar portas).
- Deve haver espaços privados para a busca solitária de entretenimento e/ou para o residente receber as suas visitas, de acordo com os desejos do residente.
- Os quartos de dormir, tanto quanto possível, devem ser para uso individual e facilitar o acesso privado a casas de banho.
- Os quartos devem ser decorados de acordo com os desejos e preferências do residente e as oportunidades para a personalização do espaço devem incluir a possibilidade de o residente escolher as suas próprias mobílias e acessórios, até trazer o seu próprio mobiliário se assim o desejar.
- Todos os residentes devem ter disponível um local para armazenamento pessoal e seguro dos seus pertences pessoais, com tamanho suficiente para as necessidades de armazenamento de todos, com acesso controlado pelos residentes e, idealmente, dentro do seu quarto.
- O mobiliário e a disposição dos espaços partilhados devem ser suficientes tendo em conta o número de utilizadores e devem oferecer alternativas para a ocupação do tempo, evitando abordagens de tratamento em bloco. Como exemplo, ter uma sala de TV, com 1 aparelho de televisão para 30 residentes, não é aceitável. Da mesma forma, não é aceitável ter a área para ver televisão e a área para outras atividades no mesmo espaço. Claro que isto tem, previsivelmente, implicações em termos de pessoal, pois quanto mais dividido for o espaço, mais pessoal poderá ser necessário para assegurar o

apoio individualizado necessário aos residentes. No entanto, a autora argumenta que a questão precisa de ser abordada de um ângulo oposto. Se a disposição do espaço facilitar o tratamento em bloco, é mais provável que o tratamento em bloco se torne a norma. Isto, por sua vez, facilitará o funcionamento do serviço com um número menor de funcionários. O que a autora sugere é considerar o espaço e a disposição como aliados na promoção de uma nova visão da prestação de serviços, em vez de serem facilitadores do tradicional desempoderamento que está em vigor há décadas.

- As instalações de cuidados residenciais devem oferecer acesso individual fácil e seguro a espaços e atividades recreativas interiores e exteriores para permitir níveis mais elevados de controlo, por parte do residente, sobre a forma como este decide estruturar o seu dia. Como princípio, os indivíduos devem poder circular livremente em todas as áreas da residência, incluindo as áreas exteriores, e todas as adaptações necessárias para que isso aconteça devem ser postas em prática.
- Como regra, a disposição deve facilitar a autonomia e a privacidade. Isto deve ser considerado em todos os aspetos do *layout*, e deve ser avaliado regularmente para identificar as necessidades de mudanças e implementar as adaptações necessárias aos estilos de vida que são, por natureza, dinâmicos.

Na realização de todos estes aspetos, é muito importante que os residentes, os seus familiares, o pessoal, e todos os intervenientes relevantes estejam envolvidos e tenham a oportunidade de participar e serem consultados nas decisões relativas à utilização, à disposição, ao mobiliário e aos equipamentos dos espaços.

Localização e acessibilidade

A localização dos lares residenciais é uma condição essencial para a realização do direito das pessoas com deficiência que vivem em ambientes de cuidados institucionais de participar na comunidade. A segregação espacial é apenas o primeiro passo para a completa segregação dos residentes em instituições. Atualmente, existem recomendações, do regulador, sobre a localização das residências, mas não existem regras obrigatórias, o que em última análise permite que a segregação espacial continue a ser uma característica comum das residências para as pessoas com deficiência.

Para que a situação mude, o envolvimento dos municípios é crítico, pois são eles que estão em melhor posição para assegurar locais apropriados e salvaguardar as instituições contra as pressões especulativas que fixam os preços dos terrenos no centro das vilas e cidades em valores proibitivos para os prestadores de serviços com fundos limitados. Por outro lado, é importante passar do tipo de instituições de grande dimensão, que requerem grandes parcelas de terreno, para um modelo baseado em unidades mais pequenas, que irá requerer parcelas de terreno mais pequenas. Isto não só facilitará o acesso ao terreno, como também poderá permitir prosseguir a reabilitação de edifícios que possam estar vazios e que estejam mais centralmente localizados (6.3), para não mencionar todas as vantagens que a pequena dimensão também oferece em termos de qualidade de vida dos residentes.

Pensando nas instituições já em funcionamento, e localizadas na periferia das cidades e vilas, os municípios locais devem trabalhar no sentido da expansão da rede de transportes públicos para garantir a integração dessas instalações e tomar as medidas necessárias para garantir que as áreas circundantes sejam seguras e inclusivas para facilitar a circulação pedonal dos residentes, permitindo-lhes participar da melhor forma possível na comunidade circundante.

Quanto à acessibilidade, é necessária uma mudança de atitude, incluindo entre os decisores políticos, para compreender que a acessibilidade não se resume ao cumprimento de um conjunto de normas mínimas centradas quase exclusivamente em questões de mobilidade e segurança. A acessibilidade tem a ver com inclusão e precisa de ser avaliada considerando o indivíduo e reavaliada regularmente para acomodar as

necessidades em mudança e a natureza dinâmica da vida (6.4). A par das regras gerais, deve haver espaço para introduzir as mudanças necessárias de acordo com a singularidade dos residentes em cada ambiente, como o que se encontraria numa casa normal, considerando quem lá vive. Como exemplo, se alguns residentes de uma instituição estiverem em cadeiras de rodas, a altura dos expositores deve ser ajustada para que os indivíduos possam ter materiais em exposição dentro do seu ângulo de visão. Mas se não houver residentes em cadeiras de rodas, essa adaptação pode não ser necessária. E outras podem ser mais pertinentes. Em suma, é fundamental repensar os padrões de boas práticas no que define o *design* inclusivo e a acessibilidade nas instalações de cuidados residenciais, promovendo um modelo centrado principalmente nas necessidades específicas de cada residente, considerando as características das instalações, em vez de utilizar listas de verificação de itens normalizados que tendem a estabelecer mínimos. A elaboração de diretrizes para a adaptação dos espaços, com a ampla participação de todos os intervenientes relevantes, e considerando as melhores práticas documentadas internacionalmente, seria bem-vinda, e poderia ajudar os prestadores de serviços a introduzir as mudanças necessárias.

Saúde e segurança

Este tópico remete-nos para a discussão sobre a gestão de riscos e sobre como conciliar a salvaguarda da saúde e segurança dos residentes com a promoção da autonomia e da boa qualidade de vida.

Embora cumprindo a legislação em vigor, os prestadores de serviços devem encontrar formas de apoiar os residentes a compreender e gerir situações e lugares que envolvam um elemento de risco pessoal, como parte do seu plano de desenvolvimento individual (6.1). Existem alguns espaços nos lares que dizem respeito a domínios bastante relevantes da vida quotidiana e que são planeados e funcionam quase como um espaço industrial. Consequentemente, e devido à forma como foram concebidos, tendem a estar fora de limites para os residentes, sob o argumento de que seria inseguro para os indivíduos acederem a essas instalações. O argumento é de facto correto, pois seria muito inseguro para qualquer residente, ou para qualquer cidadão comum, aceder a uma lavandaria industrial, não devido à deficiência, mas principalmente devido à ausência de competências para operar a maquinaria envolvida nessas unidades. No entanto, estar envolvido no cuidado da própria roupa é, sem dúvida, uma dimensão do que pode ser considerada uma vida normal, e à qual o residente deveria ter acesso, tendo em conta quaisquer necessidades de apoio.

Esta é, evidentemente, uma análise bastante intrincada, pois todas as coisas acabam por se relacionar umas com as outras. Mais uma vez, se pensarmos no tamanho das unidades residenciais, e se o regulador continuar a promover grandes unidades para alojar muitos residentes, além de servir os utilizadores de outros serviços (o CAO ou CACI), então os serviços de apoio também tenderão a ser grandes. À medida que se tornam maiores, tornam-se mais distantes dos residentes e eventualmente fora de limites. Unidades de menor dimensão permitiriam, certamente, planejar as coisas de forma diferente e ofereceriam mais oportunidades aos residentes para se envolverem plenamente em todas as dimensões do que constitui uma vida diária normal.

Outro aspeto da organização física dos espaços que tem impacto na saúde e segurança diz respeito à disponibilidade de dispositivos de assistência, que apresentem características apropriadas e acessíveis (6.5). Esta é uma questão que precisa de ser melhorada, nomeadamente no que diz respeito ao tempo necessário para disponibilizar os dispositivos após pedido e às regras de financiamento baseadas em reembolsos. Algumas instituições não têm capacidade financeira para adquirir dispositivos e depois esperar para serem reembolsadas pelo Estado.

Dimensão 7. Integrar uma abordagem baseada em direitos na governança e na gestão

Esta última dimensão é, provavelmente, aquela em que as raízes de muitas das outras podem ser encontradas, mas simultaneamente aquela em que pode ser mais difícil desencadear mudanças, pelo menos a curto prazo. A maioria das recomendações oferecidas neste relatório só será implementada com sucesso se a cultura organizacional global das instituições de cuidados institucionais mudar significativamente para se alinhar com uma abordagem baseada em direitos, o que, em última análise, desafia as instituições a melhorar os modelos de governança e gestão. No fim de contas, este é um desafio para todo o sistema, um desafio em que todas as partes interessadas devem estar envolvidas.

Embora consciente de que as mudanças sistémicas são difíceis de alcançar, a autora gostaria de levantar algumas questões específicas que podem ser tratadas no âmbito do sistema de assistência social existente e que poderiam representar um passo em frente na direção de uma agenda de direitos. A intenção da autora nesta matéria é oferecer algumas linhas de raciocínio que possam ser utilizadas para desencadear uma discussão mais ampla, a nível nacional, e com a participação de todas as partes interessadas relevantes. Essa discussão deverá dizer respeito ao futuro dos cuidados institucionais para pessoas com deficiência em Portugal, e ao caminho de mudança necessário para um horizonte de direitos, iluminado pelos princípios contidos na CDPD e noutras cartas de direitos relevantes, preparando o caminho para um programa político bem sucedido de desinstitucionalização.

Recomendações para a integração de uma abordagem baseada em direitos na governança e na gestão

Os prestadores de serviços devem

- 7.1** operar uma mudança de paradigma da prestação de serviços de cuidados para a prestação de serviços de apoio.

Os organismos setoriais devem

- 7.2** **juntamente com os prestadores de serviços**, abordar o meio académico e estabelecerem parcerias que sustentem programas de formação e consultoria, tendo em vista a mudança de modelos de governança.

As autoridades nacionais devem

- 7.3** tornar obrigatório que os serviços de cuidados residenciais operem apenas em espaços dedicados sem qualquer outra utilização para além do apoio residencial. Não deve haver espaço para abordagens de economia de escala que agreguem algumas operações do funcionamento do serviço residencial a outros serviços (por exemplo, preparação de refeições, serviço de lavandaria).
- 7.4** trabalhar com organismos setoriais para desenvolver um plano de formação, a longo prazo, de todos os intervenientes relevantes para lançar as bases de um paradigma verdadeiramente novo de governança no setor dos serviços de cuidados sociais para pessoas com deficiência.
- 7.5** criar linhas dedicadas de financiamento ou equipas de apoio técnico para assistir as direções das IPSS na reestruturação das práticas organizacionais à luz de uma abordagem baseada em direitos.
- 7.6** **trabalhar com organismos setoriais e prestadores de serviços** para rever modelos de avaliação dos resultados da prestação de serviços, passando do enfoque nos procedimentos para o enfoque na avaliação dos resultados, do alcance e do impacto.
- 7.7** **trabalhar com organismos setoriais e prestadores de serviços** para retomar o projeto de implementação de um sistema formal de avaliação da qualidade, um sistema que não só estabeleça as normas necessárias, mas também introduza um mecanismo de diferenciação dos prestadores de serviços.
- 7.8** não permitir que os prestadores de serviços que operam no mercado dos serviços de cuidados residenciais possam também gerir centros de vida independente. O objetivo de tal medida seria evitar abordagens quase monopolistas que são bastante comuns no setor dos serviços de assistência a pessoas com deficiência.

7.9 deve considerar a criação de um sistema europeu de verificação da conformidade com o Quadro Europeu de Qualidade dos Serviços Sociais, que atribua certificados de qualidade europeus e os utiliza como condição para o acesso aos fundos europeus.

Notas Explicativas para as Recomendações Específicas

Modelos de gestão

O objetivo de um lar residencial para pessoas com deficiência é oferecer serviços de cuidados residenciais que se assemelhem tanto quanto possível a um lar e não a uma instituição. O nome destes locais na língua portuguesa é muito interessante, uma vez que inclui a palavra "lar". O nome oficial destas instituições é "lar residencial", que de alguma forma traduz o que se espera que seja a natureza destes serviços de cuidados sociais: um lar. E um lar é um lugar onde cada pessoa vive como deseja, um lugar estabelecido de acordo com as suas necessidades e gostos, e um lugar onde cada pessoa pode viver em privado ou com os seus entes queridos.

Associado a isto vem o princípio de que a prestação de serviços é orientada principalmente para a prestação de apoio e não para a prestação de cuidados (7.1). No que é suposto ser a sua casa, os residentes precisam de apoio adaptado às suas necessidades específicas e considerando as suas capacidades para viverem as suas vidas de acordo com os seus desejos, decidindo da melhor forma possível todos os aspetos relativos às suas atividades diárias e mantendo a maior autonomia possível, sempre no respeito pela dignidade e privacidade. As unidades residenciais não devem ser geridas como lugares onde os residentes são deixados para serem tratados, ou como lugares onde os residentes devem ser supervisionados para garantir o cumprimento de regras e rotinas definidas por outros. As unidades residenciais também não devem ser consideradas como instalações de cuidados de saúde, uma reminiscência da compreensão biomédica da deficiência, que tende a enfatizar intervenções terapêuticas e tratamentos como abordagens à prestação de serviços. Os residentes podem necessitar de intervenção terapêutica, mas isso é algo que deve ser conceptualizado como fundamentalmente distinto do serviço de cuidados residenciais, mesmo que ocorra no interior do lar, à semelhança do que acontece com alguém que permanece no seu domicílio privado e beneficia das visitas de um terapeuta. A sobreposição das duas funções acabará por criar espaço para uma abordagem medicalizada da prestação de serviços no contexto do lar residencial (7.3).

O caminho para uma abordagem baseada em direitos leva tempo, mas algumas ações específicas podem ser implementadas para iniciar o processo, que será provavelmente incremental em vez de se basear em algum tipo de mudança disruptiva. Nos parágrafos seguintes, a autora discute algumas das ações específicas que seleciona como as mais importantes de momento e considerando a realidade nacional. Estes são domínios específicos para os quais a vontade política e os recursos devem ser reunidos numa lógica de definição de prioridades.

A formação do pessoal é um aspeto crítico da mudança, já abordado várias vezes ao longo deste relatório. Avançar para um quadro baseado em direitos implica desenvolver atitudes e competências que a maioria dos trabalhadores do setor ainda não possui (7.4). E isto diz respeito a todos os níveis de pessoal e não exclusivamente, nem mesmo principalmente, aos assistentes. De facto, poder-se-ia mesmo defender que se deveria começar com a gestão de topo, pois é no topo que o modelo de gestão e governança começa a ser definido. Poder-se-ia, no extremo, até defender o argumento de começar ao nível das autoridades nacionais, nomeadamente nos departamentos do organismo regulador que licenciam e inspecionam as instituições.

Os modelos de gestão dos prestadores de serviços como os que se encontram em Portugal é, no entanto, uma questão complexa. Normalmente, cada serviço de lar residencial terá um diretor técnico, a pessoa responsável pelas operações diárias no lar. Responde, por seu lado, à direção da instituição sem fins lucrativos, a IPSS. A

direção da IPSS é composta por um grupo de indivíduos eleitos, pelos associados da IPSS, e que atuam como voluntários. O formato típico nestas instituições é, portanto, um formato em que a gestão de topo não é assegurada como um trabalho a tempo inteiro, mas sim como um trabalho voluntário, normalmente disponível após o horário de expediente e tipicamente com algumas dificuldades em fazer malabarismos com calendários e prazos devido à disponibilidade limitada de tempo. Mais recentemente, muitas organizações evoluíram para uma abordagem mais profissionalizada da gestão da instituição como um todo e criaram o cargo de diretor-geral. Trata-se de alguém que tem um trabalho remunerado como diretor geral e que supervisionará todos os aspetos da gestão da organização. Contudo, continuará a responder perante a direção da instituição.

Embora se possa encontrar muito mérito no modelo em vigor, especialmente se as organizações operassem principalmente como representantes dos interesses dos seus associados, a verdade é que o que se espera das IPSS é que operem quase como um equivalente não estatal à burocracia estatal, prestando serviços de interesse público financiados pelos contribuintes. O modelo de governança do setor das IPSS, a esse respeito, suscita algumas preocupações, especialmente tendo em conta o que a autora conseguiu observar em algumas das instituições visitadas. Será de impacto limitado trabalhar ao nível do serviço residencial se as IPSS que promovem o serviço como um todo e a sua direção não forem incluídas na equação. Em muitos casos, se não na maioria, seriam necessárias mudanças de atitude fundamentais entre os membros da direção, no sentido de adotarem uma abordagem à deficiência baseada em direitos, sendo para o efeito necessário considerar medidas específicas (7.2 e 7.5). Até que ponto é possível pensar em tais medidas no quadro regulamentar existente no setor não lucrativo que presta serviços de assistência social é uma questão que permanece sem resposta, mas sobre a qual a autora se mantém muito cética. A Irlanda oferece um exemplo interessante, especialmente tendo em conta as semelhanças na conceção do setor dos cuidados sociais. Nesse país, foi criada uma agência independente, a *Health Information and Quality Authority*, que tem um mandato para desenvolver normas, inspecionar e rever os serviços de saúde e de assistência social, ao mesmo tempo que apoia as decisões sobre a forma como os serviços são prestados. É um exemplo que vale a pena investigar, uma vez que a autora vê um grande potencial de replicação em Portugal, nomeadamente para a separação das funções de financiamento e de inspeção.

Modelos de avaliação da qualidade

Numa nota mais prática ou técnica, a gestão dos serviços de cuidados residenciais também beneficiaria de se concentrar mais no desempenho e no impacto de resultados do que, como acontece atualmente, em protocolos e avaliações processuais (7.6). Para que tal aconteça, é necessário agir em diferentes frentes. Por um lado, a gestão dos serviços exigiria formação. Por outro lado, o regulador teria também de rever alguns dos seus próprios protocolos, nomeadamente garantindo que auditorias e inspeções regulares não envolvem apenas uma lista de verificação de procedimentos para contar quantos itens a instituição assinala, e se baseiam antes em indicadores de desempenho, de preferência definidos ao abrigo dos princípios dos direitos das pessoas com deficiência e tendo em vista a promoção desses mesmos direitos.

Isto, por sua vez, leva-nos a um tema ainda mais específico - o tema da avaliação e gestão da qualidade, uma área que necessita de desenvolvimentos urgentes (7.7). O modelo de avaliação da qualidade em vigor é ainda muito limitado na sua ambição e assenta principalmente na orientação de cada instituição para o tema, em grande parte determinada pelos interesses e competências de quem está a gerir a organização. Do lado do regulador, as instituições sabem que terão auditorias por parte dos serviços de segurança social, mas estas incidirão principalmente sobre a verificação dos requisitos técnicos para o funcionamento do serviço e sobre o cumprimento dos procedimentos administrativos.

Há cerca de 10 anos, houve alguns desenvolvimentos neste campo com a publicação, pelos serviços de Segurança Social, de uma série de diretrizes relativas à implementação de protocolos de avaliação de qualidade em instalações de cuidados residenciais para pessoas com deficiência. O sistema planeado nunca foi verdadeiramente implementado, e está fora do alcance do presente relatório analisar as razões para tal. Foi muito provavelmente uma combinação de razões, que vão da vontade política à disponibilidade de recursos para a sua implementação, nomeadamente recursos humanos nos serviços de auditoria da segurança social. A constatação da realidade de muitas das residências em funcionamento, para as quais se se tivesse utilizado o sistema de avaliação da qualidade, não se atingiria o nível mínimo de C, obrigatório, provavelmente também teve alguma influência. Não se pode esquecer que a existência de um sistema de avaliação da qualidade gerará a obrigação de agir sobre qualquer situação que se situe abaixo do limiar mínimo.

Retomar este sistema ou revê-lo para acomodar alguns aspetos adicionais são ambas opções a considerar. O que é importante salientar é que o setor deve dispor de algum sistema obrigatório de avaliação da qualidade. O ideal seria, na perspetiva da autora, um sistema que combinasse autoavaliações pelos prestadores de serviços com avaliações de qualidade independentes. Em ambos os casos, é importante que o exercício seja inclusivo (envolvendo todas as partes interessadas), e que vá além do colocar cruzes numa lista de protocolos e procedimentos, para passar a incluir também indicadores de desempenho e a medição de resultados e impactos. Em ambos os casos, é importante que o resultado das avaliações seja transparente e acessível, a todas as partes interessadas, incluindo os residentes e os seus familiares, utilizando formatos e linguagem adequados. O regulador tem a responsabilidade de liderar e consultar os prestadores de serviços, os representantes de pessoas com deficiência, ativistas, e todas as partes interessadas relevantes, sobre o modelo de avaliação de qualidade apropriado para o setor dos serviços de cuidados residenciais. Retomar o plano de diferenciação dos prestadores de serviços com base na qualidade seria certamente um projeto promissor, pois introduziria um elemento de concorrência no setor dos serviços sociais. Este setor tem funcionado tradicionalmente como um quase-monopólio, como a autora tem já discutido noutras publicações (Lopes, 2017)¹⁶, e alguma concorrência poderia ter resultados positivos para os utilizadores finais. Uma opção a ser considerada para essa divulgação de informação seria utilizar a infraestrutura existente na *Carta Social*. A par da informação já disponível nessa plataforma, poder-se-ia acrescentar, para cada serviço, alguma informação sobre a filosofia da prestação de serviços, sobre as instalações, sobre o menu de serviços prestados, bem como o resultado de avaliações de qualidade, com acesso a relatórios e recomendações de auditorias independentes. Isto acrescentaria certamente transparência ao sistema.

A avaliação da qualidade dos serviços, contudo, diz respeito a processos que ultrapassam as fronteiras nacionais e que podem exigir uma atenção adicional por parte da Comissão Europeia. Muitas das instituições visitadas tinham em exposição o certificado *EQUASS Assurance* que, em teoria, pode ser utilizado como "*prova para a implementação bem sucedida da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*", como pode ser lido no website da EQUASS¹⁷. A EQUASS é uma iniciativa da Plataforma Europeia para a Reabilitação e é orientada pelo Quadro Europeu de Qualidade dos Serviços Sociais elaborado pelo Comité de Proteção Social. É uma plataforma reputada e as suas avaliações, em alguns países, são mesmo utilizadas para a responsabilização dos prestadores de serviços. O facto de em Portugal o certificado EQUASS ser atribuído a serviços de cuidados residenciais que não cumprem, de forma alguma, aspetos fundamentais dos direitos das pessoas com deficiência, e que nem sequer passariam num exame de qualidade menos exigente, é pelo menos confuso, e oferece provas da necessidade de rever alguns dos procedimentos utilizados nas auditorias. Seria necessária uma inspeção

¹⁶ Lopes, A. (2017). LTC in Portugal: quasi-privatization of a dual system of care. In Bent Brævre (ed.), *Long-Term Care for the Elderly in Europe*, Oxford: Ashgate, 59-74

¹⁷ Ver mais em <https://equass.be/index.php/about-equass>

mais aprofundada para uma compreensão completa da avaliação da qualidade envolvida no EQUASS a nível nacional. Trata-se de um assunto que a Comissão e o Comité de Proteção Social poderão querer prosseguir (7.9).

Integração vs. separação de serviços

Um último tópico que a autora gostaria de levantar no âmbito dos modelos de gestão e governança diz respeito ao âmbito dos serviços que os prestadores de serviços oferecem e como estes serviços são articulados (7.8). Na maioria dos casos, as instituições que oferecem serviços de cuidados residenciais combinam-nos com serviços de atividades ocupacionais. Isto significa que, para cada residente no lar residencial, a organização ganhará também um cliente para o CAO/CACI. Esta é a situação típica de dupla faturação que pode levar a um enfoque na retenção do cliente em vez de num projeto de autonomização e transição para a vida comunitária. Por outras palavras, não parece haver qualquer incentivo, muito pelo contrário, para os prestadores de serviços abordarem a desinstitucionalização como um projeto de desenvolvimento pessoal para os seus residentes. Se levado ao extremo, poder-se-ia mesmo perguntar até que ponto a prestação de cuidados institucionais e a gestão de serviços de vida independente são compatíveis se tiverem lugar sob a mesma organização e sob a mesma gestão.

Durante a fase de implementação dos projetos-piloto para testar o Modelo de Apoio à Vida Independente, em vigor desde 2017, as organizações que assumiram a liderança foram, na maioria dos casos, as mesmas organizações que estavam a gerir os serviços de cuidados residenciais. Entre as instituições visitadas, e considerando as que gerem os Centros de Apoio à Vida Independente, em nenhuma delas foi assinalado qualquer residente do lar residencial para a transição para a Vida Independente. O risco de ter o mesmo prestador de serviços a gerir ambos os serviços, serviços que objetivamente competem, é que os prestadores utilizem os serviços como uma soma de serviços independentes, em vez de trabalharem com os serviços como um menu e de acordo com uma filosofia de apoio contínuo. É um tópico a considerar no momento da avaliação dos projetos-piloto para decidir sobre os contornos finais do sistema em Portugal (7.8).

Desafios e Oportunidades nos Lares Residenciais para o Cumprimento dos Direitos Humanos: observações finais

O objetivo deste relatório era, como declarado na abertura, compilar algumas recomendações que garantissem a coerência na realização dos direitos das pessoas com deficiência que vivem em lares residenciais, em Portugal. As recomendações apresentadas pela autora do relatório foram organizadas em sete dimensões de direitos considerados de grande relevância para os residentes em instituições. Esta organização resultou mais da necessidade de oferecer um esquema claro e de fácil leitura, do que de uma divisão clara entre as dimensões. Se há algo que a autora sabe sobre a concretização dos direitos e liberdades fundamentais é que estes tendem a ter efeitos de arrastamento. Por outras palavras, a observação de alguns direitos facilitará sempre a observação de outros. É por isso que existe frequentemente alguma sobreposição entre dimensões e mesmo entre recomendações específicas. Mas é também por isso que a abordagem de algumas facilitará muito provavelmente a abordagem de outras, e os seus impactos combinados serão provavelmente maiores do que a simples soma dos seus efeitos únicos. Por conseguinte, o apelo da autora é para a leitura conjunta das recomendações e para considerar a sua implementação combinando ações em diferentes frentes.

Uma característica frequentemente encontrada em relatórios com recomendações diz respeito ao estabelecimento de prioridades, uma abordagem que é certamente muito apreciada e útil na perspetiva da orientação da conceção e implementação de políticas públicas, especialmente se se considerar que os recursos são escassos e que nem todas as ações podem ser implementadas imediatamente. Quando é necessário fazer escolhas, ajuda estabelecer prioridades.

O problema de utilizar essa abordagem em matéria de direitos e liberdades fundamentais é que seria extremamente difícil, se possível, argumentar que alguns direitos e liberdades são mais prioritários do que outros. Poder-se-ia tentar desenvolver alguma lógica em torno de conceitos de hierarquia de necessidades, mas isso seria, em última análise, redutor. O argumento que a autora tem vindo a apresentar ao longo do relatório tem enfatizado a necessidade de se partir do indivíduo e de se avaliar sempre o que é mais, ou menos, relevante da perspetiva de cada indivíduo. Fazer algo diferente com as recomendações seria uma contradição.

Na procura de alguma orientação em termos de execução, a autora recomendaria um caminho ligeiramente diferente e analisaria a viabilidade de cada recomendação, considerando o tempo, os recursos, o planeamento e a coordenação que tal requer para a sua implementação. Algumas das recomendações apresentadas pela autora oferecem o potencial para uma implementação bastante rápida, especialmente considerando que estão sob o controlo exclusivo dos prestadores de serviços e requerem pouca mobilização adicional de recursos. Existem outras, contudo, onde a implementação será certamente mais desafiante, uma vez que envolverão um planeamento mais complexo, a mobilização de recursos consideráveis, e a coordenação de diferentes partes interessadas. Nesta perspetiva, pode-se pensar em estabelecer um programa de ação orientado não necessariamente pela relevância de cada recomendação para a agenda dos direitos e liberdades fundamentais, mas pelo que pode ser um calendário razoável para a sua execução. A partir daqui, é possível analisar recomendações distribuídas ao longo de três fases de implementação: curto, médio e longo prazo.

Outro ângulo que pode ser seguido ao tentar estabelecer prioridades é a consideração do impacto de cada recomendação para a implementação bem sucedida de uma política nacional de desinstitucionalização. A transição de cuidados institucionais para arranjos de vida baseados na comunidade é um projeto que beneficiará

pouco de uma visão que a reduza ao encerramento dos lares. Envolve, na realidade, uma mudança holística na forma como a sociedade encara as pessoas com deficiência. A transição de uma instituição para um arranjo de vida não institucional é muito mais complexa do que mudar o endereço postal. Envolve um projeto de vida, um projeto em que as próprias instituições terão um papel a desempenhar, quer na sua preparação, quer na sua execução. Ao longo do relatório foram sendo registadas observações sobre as diferentes recomendações na sua capacidade de induzir mudanças conducentes a oportunidades de desinstitucionalização, tornando-se claro que algumas seriam mais críticas do que outras nesse esforço. Ao estabelecer prioridades, também se pode olhar para as recomendações na perspetiva do seu potencial de apoio à desinstitucionalização.

Estabelecimento de prioridades tendo em conta o calendário de implementação

As recomendações que exigem ações que podem ser implementadas rapidamente são tipicamente aquelas que envolvem adaptações e ajustamentos na forma como as operações diárias são geridas nas instalações dos lares residenciais e que dizem respeito, principalmente, a aspetos do desempenho do pessoal e da sua interação com os residentes, bem como a regras e procedimentos sobre aspetos específicos da vida quotidiana. Estas são mudanças que podem ser úteis não só devido aos seus impactos específicos, mas também para desencadear mudanças menores na preparação para abordagens mais ambiciosas. Todas elas são viáveis num período relativamente curto, não superior a 6 meses, e podem ser todas realizadas pelo prestador de serviços sem grande necessidade de intervenção de terceiros.

Entre as recomendações que podem ser seguidas **a curto prazo** e que podem ser facilmente implementadas, a autora inclui:

- **Alterações em aspetos da vida quotidiana dos residentes** - as instituições podem introduzir alguma flexibilidade na forma como os horários e atividades rotineiras são estabelecidos, acomodando as preferências dos residentes, nomeadamente em termos de horas de despertar e dormir, refeições, banhos. Esta flexibilidade pode também ser alargada aos visitantes, tanto em termos de horários de visita, como em termos do seu acesso às instalações e da sua participação em aspetos da vida quotidiana dos residentes.
- **Fazer face à baixa motivação, baixa satisfação e tensão entre o pessoal, com particular atenção às auxiliares de ação direta** - aspetos que podem ser imediatamente melhorados incluem horários e turnos, e divisão de tarefas entre as trabalhadoras, no sentido de uma distribuição mais equitativa do trabalho e abordando tanto quanto possível o equilíbrio familiar e laboral. Ao rever os horários e a divisão de tarefas, as instituições devem abordar a necessidade de ter sempre um número suficiente de trabalhadores no local para diminuir os riscos para os residentes, especialmente durante a noite e nos períodos do dia em que se verificam picos de atividade. As relações entre o pessoal com responsabilidades de coordenação e os prestadores de cuidados devem ser melhoradas, especialmente no que diz respeito ao trabalho em colaboração e ao reconhecimento do valor do trabalho assegurado pelo pessoal operacional. A designação de assistentes específicos, para se envolverem mais estreitamente no acompanhamento do progresso dos residentes em função dos PI, pode ser uma forma interessante de desencadear a colaboração, reforçando ao mesmo tempo os níveis de envolvimento (e mesmo de motivação) dos prestadores de cuidados em relação aos projetos de vida individuais dos residentes. As instituições devem também fazer uma rápida avaliação das competências técnicas do seu *staff* e fornecer formação específica a qualquer prestador de cuidados que não tenha formação em quaisquer aspetos técnicos específicos da prestação de cuidados.
- **Facilitar o acesso aos meios de informação e comunicação** - as instituições que não têm sinal de Internet devem instalar o serviço e facilitar o acesso por parte dos residentes. Isto não só facilitará o acesso à informação, como também garantirá o acesso a um importante canal de comunicação e interação com

outras pessoas. Isto pode ser complementado com a disponibilidade de jornais e revistas em áreas comuns, que o pessoal pode utilizar para sensibilizar para aspetos da vida social e política no país e na região, e como parte de uma abordagem de participação e envolvimento na comunidade.

- **Envolver os residentes em atividades da vida diária e na gestão de aspetos da sua própria vida** - sempre que possível e adequado, as instituições devem envolver os residentes em atividades da vida diária na residência, incluindo tarefas domésticas, como parte da formação para a autonomia, em vez de a confinar ao CAO. Os residentes devem também ser estimulados a serem mais proactivos em relação à sua saúde e à procura de um estilo de vida saudável. As instituições também podem trabalhar sobre os direitos e a consciência dos direitos com os residentes e as suas famílias.

Estas intervenções que podem ser rapidamente implementadas e são suscetíveis de gerar reações positivas entre os intervenientes internos (pessoal e residentes), ajudarão a preparar o caminho para mudanças mais ambiciosas, que exigirão algum planeamento e a conjugação de recursos e que só serão viáveis **a médio prazo**. Neste grupo, a autora incluiria três domínios de ação principais, com um cronograma de execução que variaria entre 1 e 3 anos:

- **Elaboração e implementação de programas setoriais de formação dirigidos ao pessoal que trabalha em ambientes de cuidados institucionais** - embora muito necessária, a formação do pessoal, a todos os níveis, precisa de ser cuidadosamente planeada, incluindo a preparação de materiais de formação, se se pretende gerar iniciativas que tenham impactos duradouros. É pouco provável que as instituições por si só o consigam fazer e a coordenação a nível setorial seria uma abordagem inteligente. Haverá financiamento disponível para patrocinar programas de formação ao abrigo da Estratégia Nacional para a Inclusão de Pessoas com Deficiência, e os representantes setoriais, assim como as ONGs que representam os direitos e interesses das pessoas com deficiência, podem assumir um papel de liderança na negociação com as autoridades nacionais. Devem tentar assegurar, antecipadamente, parcerias com a academia e aplicar, tanto quanto possível, formatos de formação inovadores, centrados em abordagens interativas.
- **Integração dos lares residenciais na comunidade e facilitação do acesso e inclusão dos residentes em todos os aspetos da vida comunitária** - as autoridades locais em articulação, quando necessário e adequado, com agências nacionais, devem assegurar condições adequadas de circulação nos arredores das instalações dos lares residenciais e devem expandir as vias de transporte público para as incluir. As autoridades nacionais devem patrocinar campanhas de sensibilização sobre os residentes em contextos de cuidados institucionais como cidadãos e membros ativos das respetivas comunidades. As autoridades locais também têm um papel a desempenhar neste contexto e devem criar oportunidades para uma presença facilitada de pessoas com deficiência em todos os espaços e eventos da comunidade.
- **Investir em redes e troca de experiências** - as instituições funcionam muitas vezes sem saber muito umas das outras e as oportunidades de troca de experiências, mesmo entre setores, são raras. Deve ser fomentada uma colaboração mais estreita entre instituições, mas particularmente entre instituições prestadoras de serviços e ONGs de defesa e representação de pessoas com deficiência. Os organismos setoriais podem ser uma força líder a este respeito, bem como as autoridades nacionais, trazendo as partes à mesma mesa e analisando, em conjunto, oportunidades de trabalho colaborativo na promoção e salvaguarda dos direitos e liberdades fundamentais daqueles que vivem em lares.

Finalmente, existe todo um grupo de recomendações que apontam para mudanças mais sistémicas e que provavelmente levarão mais tempo a ser implementadas. Não só exigirão mais em termos de recursos, planeamento e coordenação, como serão especialmente exigentes em termos de vontade política e resiliência, uma vez que são as que mais provavelmente enfrentarão a resistência de um vasto leque de atores sociais e as que exigirão um plano de ação mais prolongado e consistente. Estas mudanças sistémicas só são viáveis **a longo prazo**, muito provavelmente coincidindo com um ciclo de governação nacional (talvez dois). Exigirão uma

orientação nacional e uma atribuição consistente de financiamento. Nesta frente, o desafio prende-se sobretudo com a

- **Implementação de um sistema de regulação dos cuidados institucionais centrado na avaliação da qualidade, transparência, proteção dos direitos e participação social das pessoas com deficiência** - trata-se, em última análise, de redesenhar alguns dos princípios fundamentais que têm guiado o setor dos cuidados sociais durante décadas. As autoridades nacionais têm o papel principal neste processo e devem assegurar o mais amplo apoio a este esforço. As mudanças incrementais que envolvem todos e que são inspiradas por abordagens da base para o topo são sempre preferíveis. As mudanças por decreto, contudo, também têm o seu lugar e os serviços para pessoas com deficiência, em Portugal, têm experimentado algumas ao longo dos anos com resultados bastante positivos que superaram as resistências iniciais.

Estabelecer prioridades considerando o potencial de apoio à desinstitucionalização

A ênfase nas políticas que visam a desinstitucionalização, algo abraçado como um princípio crítico nas orientações políticas europeias no que diz respeito ao lugar das pessoas com deficiência na sociedade, não pode ser feito dispensando o setor dos cuidados institucionais como se nada tivesse a ver com o mesmo. Pelo contrário, e na opinião da autora, a desinstitucionalização começa, antes de mais, na instituição. A desinstitucionalização não consiste simplesmente em mudar o endereço onde a pessoa vive. E certamente não se trata apenas de encerrar instituições, como se a transição para uma vida comunitária fosse algo que os indivíduos pudessem fazer da noite para o dia. É importante ter em mente que para muitos dos que vivem em lares residenciais, a instituição tem sido o local de residência que conhecem há décadas (alguns residentes nas instituições visitadas viviam lá desde a adolescência, alguns há mais de duas ou três décadas). As mudanças têm de começar ainda durante a residência no lar, nomeadamente porque os indivíduos precisam de se preparar para um novo projeto de vida, ativando ou reativando aptidões e competências que serão fundamentais para uma transição bem sucedida. As experiências de projetos de desinstitucionalização em vários países já deram provas suficientes de que, se o processo de desinstitucionalização em si não for devidamente apoiado, os indivíduos podem acabar por ser lançados para uma situação de exclusão social que será, se não pior, pelo menos tão má como viver numa instituição, na perspetiva da salvaguarda dos seus direitos e liberdades fundamentais.

Ao longo da apresentação de recomendações, a autora tentou chamar a atenção do leitor para as implicações de algumas em termos do seu potencial para apoiar, com sucesso, a desinstitucionalização. De uma forma resumida e mais sistemática, essas recomendações são as seguintes:

- **Formação de pessoal, a todos os níveis, sobre modelos de apoio centrados na pessoa e baseados em direitos**, com ênfase na promoção da autonomia. Relações de cuidados são as que se encontram tipicamente dentro dos contextos institucionais, o que tende a ter efeitos do lado dos residentes em termos da consolidação de um papel social que as pessoas com deficiência aprenderão a desempenhar por si próprias quanto mais tempo se mantiverem institucionalizadas. Se a desinstitucionalização representa uma grande mudança de paradigma para a sociedade como um todo, representa certamente uma grande mudança para todos aqueles que viveram toda a sua vida adulta dentro de uma instituição. A formação do pessoal é fundamental para permitir que tanto o pessoal como os residentes passem de uma relação de cuidados para uma relação de apoio, capacitando os residentes para serem mais responsáveis pelas suas vidas, abrindo o caminho para uma transição bem sucedida da instituição para a comunidade. Além disso, isto ajudará a construir as competências que serão necessárias em termos dos profissionais que terão de estar envolvidos em serviços baseados na comunidade. Embora tendamos a pensar na desinstitucionalização pensando principalmente nas pessoas com deficiência, esta também pode ser colocada na perspetiva dos trabalhadores. Também se

fará a transição para novos tipos de empregos à medida que o setor dos cuidados institucionais diminui e a formação é uma boa abordagem para ajudar nessa transição da força de trabalho.

- **Facilitar a participação na comunidade enquanto ainda na instituição** é outra área onde várias das recomendações podem ser agrupadas. Isto tem a ver com a ligação social que será crítica para um projeto de vida que não envolve o ambiente de cuidados institucionais: acessibilidade, acesso à informação, acesso à Internet, disponibilidade de dispositivos de assistência, acesso a instâncias de representação. Todos estes são aspetos fundamentais na preparação para uma inclusão mais completa na comunidade de pessoas com deficiência atualmente residentes em instituições, e precisam de ser já trabalhados, enquanto os indivíduos residem na instituição, num ambiente apoiado, de modo que as hipóteses de transição bem sucedida aumentem.
- **Organização de atividades para capacitar os residentes dos lares residenciais**, ativando competências e capacidades que as culturas institucionais tendem a enfraquecer. O apoio a projetos que podem ser desenvolvidos por ONGs que representam pessoas com deficiência, agentes de defesa e outras organizações da sociedade civil, oferece um potencial muito elevado na preparação para modelos de vida mais autónomos. A desinstitucionalização consiste no exercício dos direitos e o exercício dos direitos começa com a sensibilização para os próprios direitos e a capacitação dos indivíduos, com conhecimentos, informação, instrumentos e recursos para serem agentes ativos na salvaguarda dos seus direitos.
- **Adaptar os quadros regulamentares nacionais** para incluir nos planos individuais de desenvolvimento dos residentes aspetos relacionados com a desinstitucionalização, com um carácter obrigatório. Isto enviaria um sinal claro a todos os interessados de que a institucionalização não deve ser considerada como um plano de vida, e seria um passo em frente fundamental para aproximar, tanto o pessoal técnico com responsabilidades de coordenação a trabalhar no sector, como os funcionários públicos responsáveis por tarefas de regulação, a uma cultura de direitos.
- **Integração dos aspetos dos cuidados de saúde na prestação de serviços**, nomeadamente no que diz respeito aos cuidados de saúde mental. A coexistência de deficiências e doenças mentais é demasiado frequente entre os residentes em ambientes de cuidados institucionais. O acesso a cuidados de saúde adequados é fundamental para consolidar projetos de desinstitucionalização para esses residentes.
- **Promover o envolvimento na formação de competências entre os residentes** com vista à integração no mercado de trabalho regular ou em emprego protegido. Este é um aspeto crucial da vida na comunidade (a capacidade de gerar o próprio rendimento) e pode muito bem ser o passo crucial para que muitos residentes que vivem atualmente em instituições possam de facto transitar para arranjos de vida baseados na comunidade. Com a mudança dos CAOs para CACIs é muito importante garantir que aqueles que vivem em instituições não serão deixados de fora e que os critérios de elegibilidade não prejudicarão as suas justas hipóteses de prosseguirem o ensino e a formação de competências para integrarem alguma forma de trabalho remunerado.

Um elemento essencial para viver de forma independente e ser incluído na comunidade é que todas as pessoas com deficiência tenham o apoio de que necessitam para realizar as atividades diárias e participar na sociedade, com base nas suas escolhas e projetos de vida. O apoio deve ser individualizado, personalizado e oferecido através de uma variedade de opções. Esse apoio engloba uma vasta gama de serviços de assistência formal, bem como redes informais baseadas na comunidade.

O panorama português está ainda muito enviesado para os cuidados institucionais (e familiares) e bastante subdesenvolvido no que respeita a formas alternativas de apoio que promovem e facilitam a vida independente na comunidade. Tal como está atualmente o panorama nacional, há fortes razões para acreditar que a capacidade existente é insuficiente para dar resposta às necessidades das pessoas que vivem na comunidade. A desinstitucionalização das pessoas que vivem atualmente em lares residenciais agravará ainda mais a pressão sobre as estruturas de base comunitária, sendo pouco provável que seja bem sucedida se não houver uma expansão significativa dessas estruturas. Atualmente, todos os sinais apontam para uma vontade política de investir na rede de apoio de base comunitária, mas esta parece coexistir com uma vontade de garantir um investimento contínuo na expansão dos cuidados institucionais. Se essa continuar a ser a opção política dominante, então todos, ou larga parte dos conteúdos e recomendações incluídos neste relatório são inviáveis.

Se e quando a desinstitucionalização for totalmente adotada como um caminho político em Portugal, então as questões de como deve ser implementada e alcançada ganharão relevância. A desinstitucionalização é um domínio desafiante que exige articulação, coordenação e resiliência (bem como financiamento adequado) de uma miríade de atores sociais que precisam de ser envolvidos e investidos na garantia de tudo o que é necessário para que uma pessoa com deficiência possa fazer uma transição bem sucedida da vida institucional para uma vida autónoma na comunidade. Parte dos esforços que precisam de ser postos em prática diz respeito às próprias instituições e ao papel que devem desempenhar para ajudar os residentes a prepararem-se para a vida na comunidade. Neste relatório, a autora salientou aspetos dos atuais modos de funcionamento dos lares residenciais portugueses que precisam de ser alterados e melhorados para que essas instituições possam ser envolvidas como atores ativos na implementação dos esforços de desinstitucionalização. Embora se concorde que o financiamento das instituições com o objetivo de perpetuar os cuidados institucionais não é aceitável, pode ser necessário algum financiamento para criar as condições, ao nível das instituições, para facilitar e aumentar as hipóteses de sucesso da desinstitucionalização. As recomendações apresentadas pela autora são delineadas sob esta lógica e devem ser lidas como parte dos esforços globais para fazer avançar a agenda da desinstitucionalização em Portugal.

CONTACTAR A UE

Pessoalmente

Em toda a União Europeia há centenas de centros de informação Europe Direct. Pode encontrar o endereço do centro mais próximo em: https://europa.eu/european-union/contact_pt.

Telefone ou correio eletrónico

Europe Direct é um serviço que responde a perguntas sobre a União Europeia. Pode contactar este serviço:

- pelo telefone gratuito: 00 800 6 7 8 9 10 11 (alguns operadores podem cobrar estas chamadas),
- pelo telefone fixo: +32 22999696, ou
- por correio eletrónico, na página: https://europa.eu/european-union/contact_pt.

ENCONTRAR INFORMAÇÕES SOBRE A UE

Em linha

Estão disponíveis informações sobre a União Europeia em todas as línguas oficiais no sítio Europa:

https://europa.eu/european-union/index_pt.

Publicações da UE

As publicações da UE, quer gratuitas quer pagas, podem ser descarregadas ou encomendadas no seguinte endereço: <https://op.europa.eu/pt/publications>. Pode obter exemplares múltiplos de publicações gratuitas contactando o serviço Europe Direct ou um centro de informação local (ver https://europa.eu/european-union/contact_pt).

Legislação da UE e documentos conexos

Para ter acesso à informação jurídica da UE, incluindo toda a legislação da UE desde 1951 em todas as versões linguísticas oficiais, visite o sítio EUR-Lex em: <https://eur-lex.europa.eu>.

Dados abertos da UE

O Portal de Dados Abertos da União Europeia (<https://data.europa.eu/euodp/pt>) disponibiliza o acesso a conjuntos de dados da UE. Os dados podem ser utilizados e reutilizados gratuitamente para fins comerciais e não comerciais.

