



Orçamento com conselhos

Cuidados domiciliares e comunitários a longo prazo autogerenciados



Pamela Doty



Conheça nossas páginas

Panorama



Webinar



A voz da experiência



Palavras-chave: Orçamento com conselhos, proteção social, economia da terceira idade, cuidados de longo prazo, envelhecimento, atenção à dependência, prestadores de cuidados, sistemas de cuidados, América Latina e Caribe

Códigos JEL: J14, J18, J24, O54

Banco Interamericano de Desenvolvimento
1300 New York Avenue, N.W.
Washington, D.C. 20577
www.iadb.org

Copyright © 2023 Banco Interamericano de Desenvolvimento. Esta obra está licenciada sob uma licença Creative Commons CC BY 3.0 IGO (<https://creativecommons.org/licenses/by/3.0/igo/legalcode>). Os termos e condições indicados no link URL devem ser atendidos e o respectivo reconhecimento deve ser concedido ao BID.

Além da seção 8 da licença acima, qualquer mediação relacionada a disputas decorrentes de tal licença deve ser conduzida de acordo com as Regras de Mediação da OMPI. Qualquer controvérsia relacionada ao uso das obras do BID que não possa ser resolvida amigavelmente deverá ser submetida à arbitragem de acordo com as regras da Comissão das Nações Unidas sobre Direito Comercial Internacional (UNCITRAL). O uso do nome do BID para qualquer finalidade que não seja atribuição e o uso do logotipo do BID estarão sujeitos a um contrato de licença por escrito separado entre o BID e o usuário e não está autorizado como parte desta licença.

Observe que o link da URL inclui termos e condições que são parte integrante desta licença.

As opiniões expressas nesta publicação são de responsabilidade dos autores e não refletem necessariamente a posição do Banco Interamericano de Desenvolvimento, de sua Diretoria Executiva, ou dos países que eles representam.





Orçamento com conselhos: cuidados domiciliares e comunitários a longo prazo autogerenciados

Pamela Doty¹

Resumo²

Orçamento com conselhos³ é um modelo de prestação de serviços que proporciona por meio de financiamento público cuidados domiciliares e comunitários a longo prazo para beneficiários e suas famílias a oportunidade de autogerir tais serviços e o apoio recebidos sem que estes sejam determinados e gerenciados profissionalmente. Os participantes elegíveis para o programa que escolhem ser responsável de um orçamento para seus serviços domésticos e comunitários recebem uma bolsa mensal para adquirir uma ampla gama de bens e serviços de assistência funcional relacionada às suas necessidades e deficiências. Os fundos não gastos podem ser reconvertidos e utilizados em compras especiais. A opção de autogerir um orçamento permite aos usuários dos serviços e a seus cuidadores familiares maior escolha e controle, pois os gastos que lhes são autorizados podem incluir serviços e apoios personalizados e não tradicionais que de outra forma não estariam disponíveis. Normalmente, os gerentes profissionais de casos se limitam a elaborar planos de serviços domésticos e comunitários cobertos; bens e serviços que atendem a certas definições e que estão disponíveis apenas por parte de prestadores organizacionais autorizados pelos programas. Mais especificamente, os participantes de um programa autoadministrado podem recrutar auxiliares domiciliares diretamente, sem ter de obter serviços por meio de agências de assistência domiciliar, sendo que seus auxiliares remunerados podem ser membros da família, amigos ou vizinhos. Os participantes do programa autodirigido devem, entretanto, fazer uso dos serviços de assessoramento que o programa custeia para ajudá-los na administração de seus orçamentos. O componente “dinheiro” (ou orçamento) não é um pagamento direto sem restrições. As transações financeiras dos participantes do programa são realizadas através de um serviço de contabilidade que documenta seus gastos, assegurando que não excedam o orçamento e garantindo o cumprimento das leis tributárias, trabalhistas e imigratórias aplicáveis para a contratação de assistentes pessoais de cuidados domiciliares. O componente assessoramento do modelo “orçamento com conselhos” de cuidados domiciliares autogeridos também fornece assessoramento e preparação individualizados para garantir que os participantes do programa não utilizem seus fundos para fins proibidos; que os formulários do plano de gastos e, especialmente, do emprego sejam completados e apresentados corretamente; e que os participantes do programa com deficiências cognitivas tenham um representante designado (normalmente um cuidador ou amigo da família que pode não ser um auxiliar pago). O objetivo deste documento é explorar como funciona o orçamento com conselhos, com exemplos de intervenções dos Estados Unidos, e como o programa é relevante para a elaboração de políticas na América Latina e no Caribe.

1. Pamela Doty, é doutora, analista sênior de políticas e pesquisadora do Gabinete do Subsecretário de Planejamento e Avaliação do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos (Pamela.Doty@hhs.gov).

2. Este material didático apresenta o conteúdo de um webinar do [Panorama of Aging and Long-Term Care](#) (RG-T3839), financiado pela Agência Francesa de Desenvolvimento (Agence Française de Développement). Os erros que possam haver são de responsabilidade do autor. Assim como o conteúdo e as conclusões deste documento refletem as opiniões do autor e não do BID, de seu Conselho de Administração ou dos países que eles representam. O webinar pode ser encontrado [aqui](#). Agradecemos a Beatrice Fabiani, Marco Stampini, Narumi Akita e Wagner Rech por suas valiosas contribuições para a organização do webinar, a Collin Stewart pela edição profissional deste documento e a Mikel Alcázar pelo design gráfico.

3 Nota da tradutora: Cash & Counseling em inglês é como um orçamento assessorado para que famílias ou pessoas próximas possam administrar um subsídio dado a um indivíduo que necessita de cuidados a longo prazo.



Contenido

O que é orçamento com conselhos?	1
Quem financia os cuidados de longo prazo nos Estados Unidos?	1
Quais são os modos de prestação de serviços domiciliares e comunitários?	2
O que foi a demonstração experimental Orçamento com conselhos?	4
Qual é a diferença entre receber pagamentos diretos (“em dinheiro”) e administrar um orçamento direcionado ao consumidor?	5
Por que exigir que os cuidadores familiares pagos estejam sob o caráter legal de emprego?	6
E quanto ao treinamento para profissionalizar os trabalhadores de cuidados domiciliares?	8
Quem é elegível para os serviços de autogestão?	8
Quais são as diferenças entre a gestão de casos e o assessoramento?	10
Finalmente, quais são as vantagens da autogestão?	11
Bibliografia e recursos adicionais	14



O que é orçamento com conselhos?

“Orçamento com conselhos”, *Cash & Counseling*, em inglês, são programas de apoio financeiro e de serviços em forma de cuidados - geralmente os programas de assistência médica (denominados como *Medicaid*, nos EUA) - que proporcionam aos beneficiários a escolha e independência para decidir como os fundos de assistência médica orçados para seus cuidados de longo prazo são gastos. Eles permitem aos beneficiários decidir que serviços são prestados, como eles são disponibilizados e quem os presta. Uma característica particular deste programa é que um amigo ou parente pode ser contratado como prestador de cuidados. Neste documento, vamos explorar as principais características do orçamento com conselhos.



Quem financia os cuidados de longo prazo nos Estados Unidos?

O *Medicaid* é o principal programa público que financia cuidados pagos para pessoas que precisam de ajuda em atividades da vida diária que incluem cuidados pessoais - como tomar banho, se vestir, ir da cama para uma cadeira - e tarefas domésticas, como cozinhar e limpar a casa. O programa de cuidados a longo prazo atende pessoas de baixa renda de todas as idades e de todos os tipos de condições incapacitantes, tanto físicas quanto mentais. Cerca da metade de todos os beneficiários de cuidados domiciliares e comunitários são idosos acima de 65 anos de idade.

Atualmente, **cerca de 60% dos gastos com cuidados de longo prazo do programa de assistência médica são destinados a serviços domiciliares e comunitários**. Foi preciso muito tempo para reorganizar este gasto em cuidados de longo prazo por fora de Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) porque, nos anos 60 e 70, o programa *Medicaid* financiou quase que exclusivamente os serviços institucionais de cuidados de longo prazo, estimulando um boom de lares de idosos que foram sendo criados. Neste sentido, o programa de assistência médica só começou a investir substancialmente em serviços domiciliares e comunitários em meados dos anos 80 e ainda assim os representantes foram cautelosos em custear cuidados para idosos por preocupação de que isso complementaria, e não substituiria, o uso de ILPI. Como resultado, os gastos em serviços domiciliares e comunitários não excederam 50% até 2013. Em 2019, a porcentagem de gastos em cuidados de longo prazo do programa *Medicaid* com serviços domiciliares e comunitários havia atingido 57%.



Quais são os modos de prestação de serviços domiciliares e comunitários?

Os serviços domiciliares e comunitários têm dois modos de prestação: serviços formalmente organizados, gerenciados profissionalmente e serviços autogeridos.

No caso dos **serviços formalmente organizados e gerenciados por profissionais**, a maioria dos idosos que recebem serviços domiciliares e comunitários financiados pelo programa *Medicaid* recebem exclusiva ou principalmente serviços de cuidados pessoais em casa ou de empregados domésticos. No entanto, o leque de serviços cobertos do estado também pode incluir outros, como centros para idosos e transporte de ida e volta aos centros (principalmente para idosos com demência), refeições entregues em casa, transporte de e para consultas médicas, cuidados temporários (para que os cuidadores familiares não remunerados possam ter algumas horas ou às vezes alguns dias de folga, regularmente), e capacitação para os cuidadores. Além disso, as tecnologias de assistência e as modificações domésticas (por exemplo, barras de proteção no banheiro, rampas para cadeiras de rodas) também podem ser cobertas, mas geralmente requerem a aprovação prévia do encarregado do caso por parte dos superiores, um processo que pode levar um ano ou mais. Os programas estatais de assistência médica estabelecem a taxa de reembolso por hora para os serviços de assessoramento prestados pela agência. Normalmente, a taxa de reembolso por hora da agência está entre 60 e 40 dólares para despesas gerais versus mão-de-obra auxiliar. Por exemplo, se a taxa horária da agência for de 20 dólares, uma taxa de 40% de despesas gerais significaria 12 dólares para mão-de-obra auxiliar (incluindo salários, benefícios e pagamentos de impostos ao empregador) e 8 dólares para despesas gerais da agência (aluguel de edifícios, pessoal administrativo e de gestão, recrutamento, treinamento e custos de supervisão).

Após a avaliação padronizada das necessidades domésticas para determinar o benefício ao qual um candidato tem direito (seja um número máximo de horas de assistente ou um limite monetário sobre o custo total do assistente ou outros serviços), o beneficiário dos serviços domiciliares e comunitários da *Medicaid* poderá ter a oportunidade de autogerir seus serviços domiciliares e comunitários. Neste caso, é possível escolher entre **“autoridade do empregador”** ou **“autoridade orçamentária”**, por autogestão:

1. A forma mais comum de serviços autogeridos é chamada de “autoridade do empregador”. Ela oferece aos usuários e suas famílias a opção de recrutar prestadores independentes (ou seja, assistentes individuais que não são funcionários de agências). Os assistentes podem ser familiares, amigos, vizinhos ou, menos frequentemente, alguém até então desconhecido do destinatário do serviço ou de sua família. Esta forma de prestação de serviços foi pioneira na Califórnia, no início dos anos 70. Ainda que inicialmente tenha sido defendida por defensores dos direitos das pessoas com deficiência (indivíduos com menos de 65 anos que fundaram o movimento para



a vida independente), também foi disponibilizada desde o início para pessoas mais velhas, com as quais provou ser muito popular. Mais do que adultos mais jovens com deficiências, eles queriam poder pagar aos cuidadores familiares. Até 2003, a Califórnia continuou financiando todo ou grande parte de seu programa Serviços de Apoio em Casa (*In-Home Supportive Services*) com a receita tributária do estado, em vez de usar fundos da *Medicaid*, porque os defensores não queriam que o programa tivesse que adotar o que viam como um modelo de prestação de serviços desnecessariamente “medicalizado” como o da *Medicaid*. As regulamentações federais não proibiam a autogerenciamento, mas só em 1997 foi emitida uma regulamentação que permitia explicitamente este modo de prestação de serviços para cuidados pessoais. Até então, a defesa do consumidor tinha levado os estados a considerar a possibilidade de oferecer opções de serviços autogerenciados.

2. Uma abordagem mais ampla dos serviços autogeridos, chamada **autogestão da “autoridade orçamentária” (budget authority)**, foi introduzida no final dos anos 90. A Fundação Robert Wood Johnson, uma instituição filantrópica privada, e o Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA copatrocinaram uma experiência social na qual 6.300 usuários de serviços domiciliares e comunitários do programa *Medicaid* foram participantes voluntários de programas de demonstração em três estados: Arkansas, Nova Jersey e Flórida. Os programas de demonstração incorporaram uma avaliação do modelo do experimento controlado. Metade dos voluntários foram designados aleatoriamente para o grupo de tratamento e lhes foi dada a oportunidade de autoadministrar um orçamento que eles poderiam usar para pagar os assistentes pessoais. Os participantes do programa autogerido podiam decidir quantas horas de auxílio poderiam comprar e negociar as tarifas de horas, desde que dita tarifa fosse igual ou superior ao salário mínimo exigido pelo governo federal ou estadual. Eles também poderiam usar seus fundos para comprar outros bens e serviços, incluídos os não tradicionais, isto é, os quais não estavam dentre os serviços cobertos do estado e não precisavam ser comprados de provedores ou fornecedores *Medicaid* já inscritos, cujas taxas de reembolso são determinadas pelo estado. A única condição era que esses bens e serviços atendessem às necessidades relacionadas à incapacidade. Os fundos não podiam ser usados para pagar despesas básicas de vida (por exemplo, alimentação, aluguel) ou itens de luxo (por exemplo, presentes para netos), e não podiam ser usados para comprar álcool ou drogas ilegais, ou para jogos de azar. As compras não tradicionais incluíam fornos microondas para que as refeições preparadas pelos assistentes pudessem ser congeladas e reaquecidas, uma máquina de lavar /secar roupa para o ambiente de um usuário de serviço para que o auxiliar pudesse continuar a fazer outras tarefas enquanto lavava a roupa, e uma cadeira de rodas dobrável. Muitas vezes estes itens eram usados e baratos, embora o programa de assistência médica regular não permitisse a compra de equipamentos usados.

O modo de autogestão da “autoridade do empregador” permanece dominante porque é mais antigo, tendo surgido na Califórnia em 1974, e porque o programa de Serviços de Apoio Domiciliar da Califórnia é de longe o maior programa de serviços domiciliares e comunitários dos Estados



Unidos, com 550.000 funcionários mensais, 95% dos quais autogerem seus serviços de apoio. Este modelo se expandiu para outros estados (por exemplo, MI, WI, WA, OR, MA, PA e NY) nos anos 90.

O mais **caro modelo “autoridade do empregador” (orçamento com conselhos) começou como um experimento no final da década de 1990**. Depois de resultados positivos da avaliação do ensaio de controle aleatório, ficou disponível regularmente na *Medicaid* através de regulamentação a partir de 2003 e se expandiu ainda mais com a legislação promulgada em 2005 e 2009. Um inventário nacional antes da pandemia calculou cerca de 1,2 milhões de receptores de serviços domiciliares e comunitários de assistência médica (ainda quase metade da Califórnia). Os primeiros resultados de um novo inventário indicam um crescimento constante, especialmente para a “autoridade orçamentária”. Por exemplo, a adesão aumentou de 27% em 2017 para 42% em Nova Jersey em 2021.



O que foi a demonstração experimental Orçamento com conselhos?

O programa de demonstração patrocinado pela Fundação Robert Wood Johnson e pelo Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA em três estados foi nomeado *Cash & Counseling*. As autoridades estaduais rejeitaram o uso do nome para seus programas porque achavam que a referência a dinheiro era enganosa. Os participantes do grupo experimental não receberam pagamentos em dinheiro na forma de cheque ou depósito direto em uma conta bancária, e o uso que faziam dos fundos foi regulado. Havia várias razões pelas quais os pagamentos diretos em dinheiro foram descartados. Primeiro, tais pagamentos poderiam ter sido contados como renda, fazendo com que os participantes do grupo de tratamento perdessem a elegibilidade para outros benefícios públicos federais, estaduais e locais testados quanto aos recursos. Embora houvesse isenções de curto prazo em alguns casos, esses outros programas não-médicos teriam que ser modificados por emendas legislativas se a experiência fosse bem sucedida e a lei *Medicaid* tornasse o modelo permanente. As autoridades estaduais também temiam que o uso do termo “cash” para descrever o benefício pudesse lhes causar sérios problemas políticos com os legisladores estaduais. Alguns políticos suspeitavam de beneficiários de subsídios públicos de baixa renda. Eles achavam que pessoas pobres que recebiam pagamentos em dinheiro os usariam indevidamente para fins impróprios, possivelmente fraudulentos. Eles também acreditavam que os programas públicos deveriam ser responsáveis perante os contribuintes pela forma como o dinheiro era gasto. Finalmente, pesquisas preliminares com potenciais participantes de demonstrações constataram que a maioria queria os serviços de assessoramento como apoio. Na verdade, muitos disseram que provavelmente não se voluntariariam para participar sem ter acesso a tal assistência. Assim, cada estado deu a sua demonstração um nome específico: *Independent Choices* no Arkansas, *Personal Preference* em Nova Jersey, e *Consumer-Directed Care* na Flórida.



Qual é a diferença entre receber pagamentos diretos (“em dinheiro”) e administrar um orçamento direcionado ao consumidor?

Entre as características mais inovadoras do modo de dinheiro e assessoramento de serviços autogeridos está que **a verba monetária não é um pagamento em dinheiro sem restrições** aos usuários de serviços domiciliares e comunitários ou a seus cuidadores familiares. Benefícios monetários irrestritos e isentos de impostos são muito comuns nos programas europeus de cuidados de longo prazo. Em alguns países (por exemplo, Áustria, Itália) este é quase o único mecanismo de financiamento de cuidados de longo prazo, pelo menos a nível nacional. Em outros países (por exemplo, Alemanha, Espanha) os beneficiários de cuidados domiciliares podem escolher se querem receber pagamentos em dinheiro ou serviços de provedores formalmente organizados que cobram do programa. Os formuladores de políticas que procuram aprender com a experiência de outros países provavelmente descobrirão que a literatura internacional de comparação de programas de cuidados de longo prazo, financiados publicamente, costuma retratar a escolha na concepção do programa como dicotômica entre pagamentos diretos em dinheiro por cuidados e serviços em espécie de prestadores de serviços formalmente organizados. Em tal esquema, o modelo americano de dinheiro e assessoramento de prestação de serviços é classificado como uma forma de pagamento em dinheiro para cuidados - o que é impreciso. O programa europeu mais parecido com a autogestão da «autoridade orçamentária” nos EUA é o orçamento pessoal disponível apenas para usuários de cuidados domiciliares gravemente deficientes na Holanda (e escolhido principalmente por adultos com menos de 65 anos). Este programa, que requer o uso de um serviço de contabilidade, foi uma inspiração inicial para a Demonstração do *Cash & Counseling*. Há também algumas semelhanças com o subsídio de autonomia personalizado francês para idosos dependentes acima de 60 anos de idade. Na França, o subsídio é depositado diretamente na conta bancária pessoal do usuário do serviço, mas seu uso dos fundos é altamente regulamentado, pois eles devem seguir um plano de serviço prescrito (em sua maioria, direcionando-os para a compra de serviços de auxílio domiciliar). O banco emite uma espécie de talão de cheques unicamente destinado ao pagamento de assistentes contratados para garantir o cumprimento de todos os requisitos legais aplicáveis ao emprego (por exemplo, pagamento de impostos sobre a folha de pagamento). Membros da família que não sejam cônjuges podem ser pagos.

Nos Estados Unidos, os destinatários de serviços domiciliares e comunitários que administram seu orçamento não têm acesso direto aos seus fundos. Eles desenvolvem seus próprios planos de gastos de acordo com a maneira como irão utilizar os fundos. Entretanto, como parte **do componente do modelo de assessoramento**, os planos de gastos dos participantes do programa são examinados antes de poderem ser implementados. Isto é para garantir que os gastos propostos estejam dentro das normas do programa para as compras permitidas (por exemplo, que ele atenda claramente às necessidades relacionadas à incapacidade), que os gastos planejados atendam aos



requisitos legais (por exemplo, que pague pelo menos o salário mínimo estabelecido por hora para os trabalhadores e inclua a parte do empregador na Previdência Social e outros impostos sobre a folha de pagamento), e que o total de gastos propostos não exceda o orçamento do indivíduo.

Uma vez que o plano de gastos é aprovado e entra em vigor, **todas as transações financeiras previstas no plano são aprovadas para o participante do programa autogerido por um serviço de contabilidade** (denominado entidade de serviços de gestão financeira) pago com fundos do programa. A maioria dos estados contrata organizações do setor privado, com ou sem fins lucrativos. Os participantes de programas de gestão independente são livres para examinar seus planos de gastos como desejarem, mas as mudanças devem ser revistas antes de entrarem em vigor. O serviço de contabilidade juntamente com o assessoramento individual referente ao plano de gastos de cada participante do programa constitui um elemento de assessoria do modelo de “orçamento com conselhos”. Normalmente, os honorários por consultoria não excedem 10% do valor total do benefício de cada participante do programa autoadministrado (seu orçamento mais os custos de consultoria).



Por que exigir que os cuidadores familiares pagos estejam sob o caráter legal de emprego?

Na maioria dos programas europeus de “dinheiro para cuidados”, muitos beneficiários de pagamentos diretos simplesmente entregam esses pagamentos aos seus cuidadores familiares. Os idosos dependentes costumam morar com seus filhos adultos, e esta renda extra isenta de impostos serve para melhorar o padrão de vida de toda a família, que também pode incluir uma terceira geração. Estes fundos podem ser utilizados para melhorar a saúde, a segurança e tornar mais fácil e menos demorado o desempenho de tarefas de assistência que exigem funcionalidade física. Por exemplo, as famílias podem fazer modificações em casa para eliminar riscos à segurança ou melhorar as cozinhas e banheiros. A família pode passar a ter condições de comprar alimentos mais nutritivos. O inconveniente é que muitos países querem aumentar a participação da força de trabalho feminina, e os pagamentos em dinheiro incentivam as mulheres a permanecer em casa para desempenharem papéis tradicionais de cuidado que não são reconhecidos como trabalho. Quando são pagas por pelo menos uma parte das horas de cuidado que prestam, são reconhecidas como parte da força de trabalho e constam esse trabalho em um currículo para obter um futuro emprego fora de casa. Acima de tudo, elas não têm que escolher entre cuidar de um parente (quando pensam que prestariam melhores cuidados do que um estranho remunerado) e estar empregadas para gerar renda que o lar precisa.



Uma das funções mais importantes do serviço de contabilidade é atuar como um agente de folha de pagamento para os participantes do programa de autogestão que contratam, despedem e supervisionam os assistentes individuais. Todos os assistentes pagos têm o **status legal de funcionários**. São geralmente considerados como empregados dos usuários dos serviços ou representantes dos usuários dos serviços. O programa de Serviços de Apoio Domiciliar da Califórnia foi pioneiro no emprego de cuidadores familiares no início dos anos 70, incluindo cônjuges e pais de filhos menores. Inicialmente, nem todos os estados que adotaram opções para serviços de autogestão permitiram a contratação de membros da família. Por exemplo, Nova Iorque não o fez até 2012. Todos agora permitem o pagamento à família, mas apenas 12 pagarão aos cônjuges.

Os familiares, assim como os que não são parentes, devem ser empregados legalmente, em conformidade com as leis tributárias, trabalhistas e de imigração. O objetivo da política é permitir cuidadores familiares, se preferirem, e ao mesmo tempo possibilitar que os cuidadores ganhem a renda que necessitam e se beneficiem da participação na força de trabalho remunerada. Pesquisas indicam que os assistentes remunerados que são membros da família fornecem, em média, cuidados de melhor qualidade do que os que não são familiares.

A prevalência da família como auxiliar remunerado varia de acordo com o estado e programas que visam populações diferentes (idades, condições de cuidados de longo prazo). Nos Serviços de Apoio Domiciliar da Califórnia, 70% dos auxiliares pagos são parentes, dos quais mais da metade dividem casa com o beneficiário do serviço. **A contratação de parentes é especialmente popular entre as famílias latinas e asiáticas de primeira e segunda geração**, e entre os idosos que preferem empregar filhos adultos (47-59% nos estados de Demonstração de Cash & Counseling). É menos popular entre adultos com deficiência física e menos de 65 anos de idade. Os pais são geralmente empregados para cuidar de filhos adultos com deficiências mentais. Entretanto, os apoiadores expressaram algumas preocupações de que a dependência a longo prazo dos pais em relação à renda para cuidar de crianças com deficiência mental e atraso de desenvolvimento pode impedir que ditas crianças aumentem ao máximo sua independência.



E quanto ao treinamento para profissionalizar os trabalhadores de cuidados domiciliares?

Pesquisas indicam que os usuários de serviços domiciliares e comunitários definem **a qualidade dos serviços de assistência, principalmente em termos de características de relacionamento**—tais como compatibilidade, confiabilidade, atenção, respeito, idoneidade e continuidade— mais do que competência técnica na execução de tarefas de cuidado pessoal, que normalmente é o foco do treinamento formal. **Os cuidadores da agência recebem mais treinamento formal.** No entanto, os assistentes contratados individualmente (familiares e não familiares) costumam acompanhar os usuários dos serviços às visitas médicas e a receber informações e instruções de médicos e enfermeiros. A normativa que rege a prática de enfermagem de um estado permite que as pessoas contratadas sejam treinadas para realizar tarefas de rotina de enfermagem. **A autogestão permite um treinamento personalizado**, que provavelmente será mais útil e menos dispendioso do que um treinamento padronizado único para todos. Por exemplo, os enfermeiros podem treinar e delegar a responsabilidade de executar tarefas de enfermagem de rotina (por exemplo, cuidados relacionados a intestino e bexiga) a auxiliares, e isto pode desencadear um financiamento adicional que permite que estes auxiliares recebam salários por hora mais altos. Os assessores podem ajudar a identificar tais necessidades, juntamente com financiamento e fontes para treinamento.

Alguns programas estatais impõem requisitos de treinamento obrigatórios, que tendem a ser mínimos. Em nenhum estado o treinamento padronizado excede 80 horas para assistentes contratados individualmente (que também é o máximo atual em qualquer estado para auxiliares contratados por agências), e podem ser menos horas necessárias para os cuidadores familiares pagos (por exemplo, filhos adultos de idosos dependentes).



Quem é elegível para os serviços de autogestão?

Antes de escolher entre serviços tradicionais, formalmente organizados e a opção de autoadministrar, **todos os candidatos que solicitam serviços domiciliares e comunitários recebem uma avaliação das necessidades em casa para determinar a elegibilidade e a cobertura.** O assessor (que pode ser chamado “gestor de casos”) administra um instrumento padronizado de avaliação de necessidades, e a pontuação da pessoa determina o benefício (por exemplo, horas autorizadas de serviço de assessoria ou limite monetário de gastos para uma gama de serviços domiciliares e comunitários).



Mesmo quando os benefícios estatais são generosos, o cuidado pago raramente cobre mais de 20% ou 25% das horas de ajuda com as tarefas diárias que os beneficiários recebem. Aqueles que escolhem os apoios formais tradicionais são designados ou podem ser autorizados para escolher um gestor de casos (que pode ser o assessor, mas mais frequentemente é alguém diferente). Os beneficiários do programa autogerido que exercem a “autoridade orçamentária” recebem apoio de “assessores”. Entretanto, outra alternativa é que a entidade de serviços de gestão financeira seja considerada a coempregadora legal, mas somente para fins de cumprimento da legislação tributária e trabalhista. Em alguns programas, a gestão financeira e os serviços de assessoramento individualizados são prestados pelas mesmas organizações de setor privado (sem fins lucrativos ou com fins lucrativos). Em outros programas, estes serviços de apoio são fornecidos separadamente. Por exemplo, alguns estados podem contratar apenas uma entidade de serviços de administração financeira para realizar transações financeiras de acordo com os planos de gastos dos participantes do programa, mas fornecem uma lista de indivíduos autônomos que o estado credenciou para fornecer assessoramento individual e permitir que os participantes do programa escolham seus assessores a partir dessa lista.

Os participantes do programa ou seus representantes executam outras funções do empregador, tais como contratação ou demissão, programação e atribuição e supervisão de tarefas diárias. Os participantes do programa autogerido também podem ser total ou parcialmente responsáveis pelo treinamento de seus auxiliares e pela determinação do salário por hora, dentro dos limites permitidos.

Com raras exceções, **qualquer pessoa elegível para serviços domiciliares e comunitários pode optar por autogerir seus serviços sob as opções do empregador ou da autoridade orçamentária.** Entretanto, aqueles candidatos a serviços domiciliares e comunitários que tenham deficiência cognitiva devem contar com representantes designados para auxiliá-los ou atuar como seus suplentes na tomada de decisões. Outros podem optar por nomear um representante, mesmo que não sejam obrigados a fazê-lo. Os representantes são normalmente familiares ou amigos próximos. Eles não podem ser pagos para servir como representantes e não podem ser contratados como auxiliares pagos. Praticamente todos os participantes do programa com deficiência mental ou de desenvolvimento têm representantes; a maioria dos norte-americanos mais velhos tem representantes; e uma minoria de adultos deficientes físicos com menos de 65 anos de idade têm representantes.

A autogestão tem várias vantagens, mas não é necessariamente adequada para todos. Os beneficiários autogeridos podem achar as responsabilidades adicionais da tomada de decisões onerosas e podem não ser capazes de identificar representantes adequados para ajudá-los. Recrutar e gerenciar assistentes pessoais pode ser um desafio especial se os beneficiários não tiverem família, amigos ou vizinhos disponíveis para contratar ou que queiram empregar. Os registros de trabalhadores estão entre os serviços de apoio que os programas podem oferecer para ajudar os participantes do programa de autogerenciamento a identificar pessoas sem parentesco que estão interessados em trabalhar diretamente para aqueles que necessitam de serviços de assistência e suas famílias, em vez de se tornarem funcionários de agências de cuidado domiciliar. Até recentemente, estes registros eram telefônicos, mas estão cada vez mais disponíveis on-line.



Quais são as diferenças entre a gestão de casos e o assessoramento?

O papel dos assessores difere do dos gerentes de casos que desenvolvem planos de assistência para usuários de serviços formalmente organizados, pois é consultivo e não prescritivo. Os assessores analisam os planos de gastos e verificam as contas para garantir que os gastos propostos não excedam o orçamento disponível. Se os participantes do programa incluírem em seus planos de gastos propostos bens e serviços que não atendem claramente a uma necessidade relacionada à incapacidade, o conselheiro leva a questão aos funcionários estatais para uma decisão. Por exemplo, no início de New Jersey, um participante do programa com esclerose múltipla que vivia sozinho com crianças pequenas solicitou permissão do estado através de seu conselheiro para comprar um sofá novo com almofada dura, porque ele caía com frequência quando se levantava do sofá que tinha com almofada macia e depois tinha que chamar um vizinho ou policiais para ajudá-la a sair do chão quando nenhum adulto capaz de ajudar estava presente. Embora o diretor do programa estadual tenha determinado que esta era de fato uma necessidade legítima relacionada à incapacidade e, portanto, uma compra permissível, o participante do programa acabou convencendo um parente a presentear-lo com um sofá de almofada dura usado quando aquele tinha decidido trocar o móvel. No Arkansas, as autoridades estaduais aprovaram a compra de uma máquina de lavar/secar para o apartamento de um participante do programa. Embora isso fosse considerado uma conveniência para um indivíduo não incapacitado, eles determinaram que o artigo atendia a uma necessidade legítima, relacionada à incapacidade do participante do programa, que era um amputado cego. Ele não podia levar a roupa com segurança para uma lavanderia externa e, se seu assistente pago tivesse que fazê-lo, não poderia contribuir realizando outras tarefas necessárias para ele, empregador.

Os assessores que dão orientação são obrigados a prestar atenção periódica aos participantes do programa e a quaisquer sinais de abuso, maus-tratos ou exploração por parte de assistentes pagos ou de cuidadores familiares não pagos. O serviço de gerenciamento financeiro também pode alertar o assessor de um participante do programa se, por exemplo, as folhas de horário dos assistentes não estiverem sendo apresentadas, o que pode ser uma indicação de autonegligência ou de dificuldade enfrentada pelo participante do programa com os serviços de assistente de autogestão. Se eles observarem esses sinais, os assessores são obrigados a relatá-los ou intervir. Pesquisas indicam que quando os orientadores identificaram tais preocupações, eles geralmente poderiam resolvê-las exigindo a designação ou a substituição de um representante.

Além disso, os assessores frequentemente ajudam os participantes do programa de autoadministração com burocracia relacionada ao emprego, o que, dadas as leis tributárias, trabalhistas e de imigração dos EUA, pode ser inicialmente desanimador para os participantes do programa. Por exemplo, eles podem ajudá-los a escrever suas exigências e expectativas para os auxiliares remu-



nerados em um contrato de trabalho que tanto o consumidor ou empregador quanto o assistente concordam e assinam. Os assessores também podem orientar os participantes do programa sobre como entrevistar e verificar as referências e credenciais dos possíveis trabalhadores, mas eles não podem se envolver de outra forma na contratação e demissão ou na supervisão dos assistentes. Eles também podem ajudar os participantes do programa a autogerir soluções criativas, se não forem convencionais, para suas necessidades relacionadas à deficiência, que dependem de recursos comunitários (incluindo alguns voluntários ou outra assistência sem custo) diferentes dos prestadores formais de serviços domiciliares e comunitários.

O gerenciamento de casos, historicamente, adota um modelo médico. Os gerentes de casos (geralmente enfermeiros ou assistentes sociais) avaliam as necessidades de assistência funcional e desenvolvem um plano de serviço - análogo ao médico que diagnostica um paciente e prescreve um plano de tratamento. Entretanto, a identificação das necessidades de ajuda funcional não requer o conhecimento médico necessário para diagnosticar a doença. Além disso, a assistência médica não permite aos gerentes de casos de serviços domiciliares e comunitários a autoridade concedida aos médicos. Eles podem autorizar apenas os serviços definidos e listados no programa de cada estado, de acordo com os serviços cobertos e os sujeitos a limites de cobertura. Enquanto isso, **o assessoramento é um modelo social** que reconhece que o objetivo dos serviços domiciliares e comunitários é ajudar as pessoas com limitações funcionais a viver o mais normal possível, de acordo com suas necessidades, preferências e prioridades identificadas.



Finalmente, quais são as vantagens da autogestão?

- 1. Mais opções de escolha e controle para usuários de serviços e famílias:** Os usuários de serviços e suas famílias são capazes de ter mais opções de escolha e controle, especialmente quando eles não somente recrutam assistentes pessoais remunerados, mas também gerenciam um orçamento. **Os serviços e apoios que eles incluem em seus planos de gastos refletem suas necessidades e prioridades identificadas.** Os cuidados domiciliares são trabalhosos e caros. Portanto, mesmo quando os países oferecem cobertura de seguro social, os cuidadores familiares não remunerados continuam a prestar a maioria da assistência funcional necessária. Na Alemanha, por exemplo, quando as agências enviam auxiliares pagos, estima-se que os cuidadores familiares não remunerados ainda fornecem 70% das horas de ajuda necessárias.
- 2. Melhores resultados:** Uma literatura de pesquisa de avaliação substancial surgiu da experiência demonstrada do programa *Cash & Counseling*, que incluiu uma avaliação de ensaio de controle aleatório, bem como de outros estudos de autogestão da Califórnia e de outros lugares que



comparam os resultados desses programas com os de serviços formalmente organizados e gerenciados por profissionais. Em todas as dimensões analisadas (satisfação dos usuários dos serviços e qualidade de vida, relatos de necessidades não atendidas de assistência funcional, resultados adversos de cuidados deficientes, tais como escaras, stress relatado e sobrecarga para os cuidadores familiares, custo dos cuidados, etc.) **os resultados para os participantes do programa de autoadministração se mostraram melhores e nunca piores do que os dos serviços formalmente organizados e gerenciados profissionalmente.** Para além disso, a satisfação relatada no trabalho (com remuneração e condições de trabalho) foi maior entre os assistentes contratados diretamente por usuários de serviços autogeridos do que entre os assistentes contratados por agências.

- 3. Respeito pelas preferências para o cuidado em família:** Qual é a lógica entre necessitar de cuidadores familiares que querem cuidar de seus parentes, (mas que precisam de trabalho remunerado) e de se contratar e pagar estranhos para fazer o trabalho que estes familiares gostariam de fazer? Este arranjo de contratação faz pouco sentido, especialmente se o salário por hora para empregos alternativos disponíveis fora de casa for o mesmo ou inferior para o familiar. **Muitos participantes do programa e suas famílias preferem contratar diretamente indivíduos remunerados e, na maioria das vezes, escolhem aqueles que já conhecem e em quem confiam,** como família, amigos ou vizinhos. Pesquisas nos Estados Unidos indicam que a maioria dos cuidadores familiares não remunerados que se tornam assistentes pagos continuam a fornecer horas adicionais de cuidados não remunerados. Enquanto que não é permitido para os não familiares contratados como auxiliares, ou mesmo para os voluntários, trabalharem horas adicionais não remuneradas, porque infringiria as leis trabalhistas.
- 4. Relação custo e benefício:** **Os custos administrativos são menores quando os participantes do programa de autogerenciamento recrutam e supervisionam os assistentes.** As despesas gerais da agência de cuidados domiciliares normalmente correspondem entre 40 e 60% das tarifas por hora, enquanto o serviço de contabilidade e assessoramento custa entre 10 e 20%. A economia pode ser usada pelo governo para atender mais indivíduos e permitir benefícios mais generosos (incluindo melhores salários e benefícios para os trabalhadores da assistência domiciliar) pelo mesmo valor total que serviços organizados formalmente podem contar com os custos do gerenciamento profissional, domiciliar e comunitário.
- 5. Continuidade do cuidado:** **A autogestão está associada a uma garantia de continuidade dos cuidados,** já que há consideravelmente menos rotatividade entre os auxiliares. A rotatividade anual entre os trabalhadores de agências nos Estados Unidos é, em média, de 60%. Os empregados de agências faltam com frequência ou abandonam a atividade de forma inesperada, e as agências costumam transferir os empregados para outros clientes por conveniência de programação e para minimizar o tempo de deslocamento entre clientes.



6. Contar com provedores suficientes para atender a demanda de imediato: Quando o financiamento público para serviços domiciliares e comunitários se torna disponível pela primeira vez, há um número reduzido de prestadores de serviços formais. **Pode demorar vários anos para que surja uma rede sólida de prestadores de serviços formais.** Por isso, se os candidatos tiverem que obter serviços de cuidados de agências de assistência domiciliar, é provável que haja longas listas de espera. Enquanto isso, já existem cuidadores familiares não remunerados e com experiência aos quais a renda de um emprego remunerado poderia ser útil. Também é mais fácil estabelecer os serviços de contabilidade que os programas de serviços autogeridos. A maioria dos estados contrata com apenas um ou um número limitado. O desafio de recrutar e treinar assessores locais é o mesmo - e não maior que o de recrutar um número adequado de gerentes de casos.



Bibliografia e recursos adicionais

- Benjamin, A.E. & Fennell, M.L. (2007). Eds. Health Services Research (HSR), *Special Issue on Cash & Counseling Demonstration*. 42 (1, Part II).
- Borck, R et al. (2014). *Interstate Variation and Progress Toward Balance in Use and Expenditures for Long-Term Care: 2009* <https://aspe.hhs.gov/reports/interstate-variation-progress-toward-balance-use-expenditure-long-term-services-supports-2009>
- Borck, R. et al. (2016). *Transitions from the community to nursing home care among older adult Medicaid enrollees: 2006-2009*. <https://aspe.hhs.gov/reports/transition-rates-community-nursing-home-care-among-older-adult-medicaid-enrollees-2006-2009-0>
- Bradley, V.J., Fenton, M. & Mahoney, K.J. (2022). *Self-Direction: A Revolution in Human Services*. SUNY Pres: New York.
- Dale, S.B. & Brown, R. (2006). "Reducing nursing home use through consumer-directed personal care services." *Medical Care*, 44 (8): 760-767.
- Doty, Pamela; Mahoney, Kevin J. & Sciegaj. (2010). "New State Strategies to Meet Long-Term Care Needs." *Health Affairs*. 29:1, January: 49-56.
- Wenzlow, A., R. Borck, D. Miller, P. Doty y J. Drabek (2013). *An investigation of interstate variation in Medicaid Long-Term Care Use and Expenditures in 40 States: 2006*. https://aspe.hhs.gov/sites/default/files/migrated_legacy_files/44256/40State.pdf.

