

Rapport fra ad hoc-ekspertgruppen om overgangen fra institutionel til lokalsamfundsbaseeret pleje



Europa-Kommissionen

Generaldirektoratet for Beskæftigelse, Sociale anliggender,
Arbejdsmarkedsforhold og Ligestilling



Takord

Denne rapport er udarbejdet af en gruppe uafhængige eksperter, som kommissær Vladimír Špidla indkaldte i februar 2009 til at se nærmere på de komplekse aspekter af en reform af den institutionelle pleje.

Hverken Europa-Kommissionen eller nogen anden person, som handler på Kommissionens vegne, kan gøres ansvarlig for, hvordan oplysningerne i denne publikation anvendes. De synspunkter, der udtrykkes i denne rapport, er forfatternes egne og fremsættes alene på deres ansvar, og de afspejler ikke nødvendigvis Europa-Kommissionens holdninger.

Medlemmer af ad hoc-ekspertgruppen

- Children's High Level Group: Jan Pfeiffer (formand), Georgette Mulheir
- AGE (Den Europæiske Platform for Ældre): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Sammenslutningen af Familieorganisationer i Det Europæiske Fællesskab): Céline Simonin
- EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities): Luk Zelderloo
- ECCL (European Coalition for Community Living): Ines Bulic
- EDF (Det Europæiske Handicapforum): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

Ad hoc-ekspertgruppen fik hjælp af et sekretariat bestående af Jan Jařab og Silvio Grieco fra Europa-Kommissionen.

Foto Michel Loriaux
© De Europæiske Fællesskaber, 2009
Gengivelse tilladt med kildeangivelse.

INDHOLDSFORTEGNELSE

Forord	5
Resumé	6
I. Begrebsmæssig ramme	8
II. Den aktuelle situation i EU.....	10
III. Argumenter for overgang fra institutionel til lokalsamfundsaseret pleje.....	11
IV. Centrale udfordringer i overgangen fra institutionel til lokalsamfundsaseret pleje og forslag til, hvordan vi takler dem	15
V. Fælles grundprincipper for overgang fra institutionel til lokalsamfundsaseret pleje	19
VI. Anbefalinger.....	21

Forord

Overalt i Den Europæiske Union tilbringer mange mennesker år i institutionel pleje. Nogle er fysisk eller psykisk handicappede, andre har psykiske lidelser, og atter andre er ældre og svagelige. Der er også mange børn i institutionerne, både med og uden handicap.

I årtier opfattede vi denne institutionelle pleje som beviset på, at samfundet bekymrer sig, at det ikke lader sårbare personer i stikken, og at det sørger for, at de trængende får mad, husly, tøj og behandling. Men er det nu også den bedst mulige model, vi moderne europæiske samfund kan tilbyde disse mennesker i det 21. århundrede? Jeg er overbevist om, at vi i de europæiske samfund – i en tid hvor vi i stigende grad finder immaterielle aspekter som menneskelig værdighed, selvbestemmelse og inklusion i samfundet altafgørende – bør sigte mod mere humane, personcentrerede og individuelle plejemodeller. Brugernes selv og i givet fald også deres familier bør betragtes som partnere og inddrages i hele beslutningsprocessen. Enhver bør få mulighed for at udnytte sit fulde potentiale.

Europa-Kommissionen har tidligere finansieret undersøgelser, der bl.a. gav mulighed for at sammenligne institutionel og lokalsamfundsbaseeret pleje med hensyn til kvalitet og omkostninger. Det arbejde, som ad hoc-ekspertgruppen har udført vedrørende overgangen fra institutionel til lokalsamfundsbaseeret pleje, når et skridt videre. Gruppen har ikke blot frembragt et velunderbygget rationale for forandring, men giver også realistiske råd om, hvordan man når målet (plus hvad man bør undgå), og det er alt sammen resultatet af den erfaring, der er høstet i de medlemsstater, som allerede har gennemført en reform på området. Analysen af de største udfordringer fulgt af et sæt fælles grundprincipper og konkrete anbefalinger til medlemsstaterne og Europa-Kommissionen kan ses som en "vinderopskrift" på en række idealistiske mål og de konkrete, pragmatiske retningslinjer for, hvordan man når målene.

De emner, der er blevet behandlet i denne rapport, er uløseligt forbundet med grundlæggende rettigheder og social inklusion – værdier, som vi jo går så stærkt ind for i vores europæiske fællesskab. Derfor hilser jeg resultatet af ekspertgruppens arbejde velkomment – en rapport med få, men vægtige ord – og jeg håber, at det vil blive en kilde til inspiration for beslutningstagerne i medlemsstaterne såvel som på EU-plan.



Vladimír Špidla

Kommissær for Beskæftigelse, Sociale anliggender, Arbejdsmarkedsforhold og Ligestilling

Resumé

Mange mennesker i alle aldre og med forskellige plejebehov (ældre, børn, handicappede, herunder mennesker med psykiske lidelser) bor på døgninstitutioner, hvor de lever mere eller mindre afsondret eller segregeret fra det omgivende samfund. I denne rapport defineres disse institutioner ikke primært ved deres størrelse, men frem for alt ved de fremherskende træk ved deres "institutionskultur" (fremmedgørelse, stive rutiner, kollektiv behandling, social distance, formynderi). Størrelse er kun en indikator – jo større stedet er, jo mindre chance er der for, at beboerne får individuelle, behovstilpassede ydelser, og at de deltager og inkluderes i lokalsamfundet.

Det faktiske antal personer, der er i institutionel pleje, er vanskeligt at fastslå på grund af manglen på tilgængelige data, men det kan tælles i millioner. I visse medlemsstater udgør institutionel pleje stadig over halvdelen af de offentlige udgifter til plejeforanstaltninger. Denne model er fremherskende i primært Central- og Østeuropa. På grund af den aldrende befolkning vil antallet af personer med behov for langtidspleje under en eller anden form uvægerligt være støt stigende de næste årtier.

Der findes klare beviser, der taler for en overgang fra institutionel pleje til lokalsamfundsbaseerede alternativer (afinstitutionalisering). Disse kan være bedre for brugerne, deres familier og personalet, selv om udgifterne til dem ligger på niveau med den institutionelle plejesektors udgifter, forudsat at der er tale om sammenlignelige behov hos beboerne og sammenlignelige kvalitetsniveauer i plejen. Den aktuelle økonomiske krise bør derfor ikke betragtes som en grund til at udskyde igangværende eller planlagte afinstitutionaliseringsprocesser. Dyre forbedringer af de fysiske rammer i bestående institutioner, hvilket ofte foreslås til at afhjælpe problemet, hvis der er konstateret en ringe plejestandard, er også problematiske, fordi de ikke retter op på institutionskulturen og kun gør det vanskeligere at lukke disse institutioner på længere sigt.

Vi har fundet frem til flere centrale udfordringer i afinstitutionaliseringsprocessen. Blandt dem er, at institutionskulturen genfindes i de lokalsamfundsbaseerede plejeydelser, og at der opretholdes to parallelle plejetilbud (institutionen bliver ikke lukket). Omvendt er der risiko for, at man ikke får skabt de rette lokalsamfundsbaseerede ydelser på grund af urealistiske mål og tidsplaner, som overstiger den kapacitet, der findes til udviklingen heraf. Det er især et sandsynligt resultat, når afinstitutionaliseringen primært opfattes som en omkostningsbesparende foranstaltning.

Vi har udformet et sæt fælles grundprincipper på baggrund af bedste praksis på dette område og ud fra evalueringen af ovennævnte centrale udfordringer. Generelt må processen gennemføres under hensyntagen til brugernes rettigheder, og brugerne skal inddrages i alle led af beslutningsprocessen. Der skal være et helhedsorienteret system til forebyggelse af placering i institutioner. Der skal udvikles lokalsamfundsbaseerede ydelser parallelt med lukningen af institutionerne. Processen kræver tilstrækkeligt og veluddannet personale med kvalifikationer, der egner sig til lokalsamfundsbaseeret pleje, og tilstrækkelig støtte til familierne. Både overgangsprocessen og de ydelser, den munder ud i, kræver kvalitetskontrol med tydeligt fokus på brugertilfredshed. Det er nødvendigt med løbende bevidstgørelse.

Rapporten indeholder anbefalinger til medlemsstaterne, som bærer hovedansvaret for indsatsen på området. De bør garantere, at brugerne bliver fyldestgørende informeret og aktivt

inddraget i beslutningsprocessen. De bør gennemgå love og administrative regler, som direkte eller indirekte støtter institutionalisering, og ændre dem. De bør vedtage strategier og handlingsplaner baseret på de fælles grundprincipper. De bør udnytte EU's strukturfonde til formålet. De bør indføre systemer med obligatorisk kvalitetsovervågning af brugernes livskvalitet. De bør fremme bedre arbejdsforhold for det professionelle plejepersonale og yde systematisk støtte til de uformelle plejere m.fl. Sidst, men ikke mindst bør de tage sig af både den vertikale og horisontale koordinering mellem de forskellige myndigheder og kontorer, der er involveret i overgangsprocessen.

Endelig indeholder rapporten også anbefalinger til Europa-Kommissionen, nemlig om at udarbejde en meddelelse om overgangen fra institutionel til lokalsamfundsbasert pleje, indarbejde de fælles grundprincipper i alle relevante EU-politikker, udstede retningslinjer for anvendelsen af EU's strukturfonde og andre finansielle instrumenter til afinstitutionalisering, fremme og befordre udvekslingen af modeller for god praksis på området, samle en gruppe af uafhængige eksperter i emnet, udbygge videngrundlaget ved at definere, hvilke data der som minimum skal findes for botilbud, finansiere forskning på området, rejse spørgsmålet om investering i lokalsamfundsbasert pleje i debatten om den fremtidige samhørighedspolitik efter 2013 samt højne bevidstheden om emnet internt i Kommissionen.

I. Begrebsmæssig ramme

Retten til et selvstændigt liv og til at være inkluderet i samfundet

Den Europæiske Union og dens medlemsstater er grundlagt på fælles værdier som respekt for menneskelig værdighed, frihed, demokrati, lighed, retsstaten og overholdelse af menneskerettighederne. Alle mennesker har ret til et selvstændigt liv og til at være inkluderet i samfundet, ret til at vælge, hvor og sammen med hvem de vil bo, og ret til et værdigt liv. Alle børn har ret til at leve i en familie, enten deres egen eller en plejefamilie (hvis de ikke har en familie, eller hvis de lever udsat i deres egen familie). Disse rettigheder er fastlagt i de relevante internationale (FN) og europæiske menneskerettighedstraktater, herunder FN-konventionen om handicappedes rettigheder¹, FN's konvention om barnets rettigheder, den reviderede europæiske socialpagt² samt Den Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder.

I praksis kræver retten til at leve i samfundet, at der findes lokalsamfundsbaseerede ydelser, der kan støtte de mennesker, der har behov for støtte, og sætte dem i stand til at deltage i hverdagslivet. Langvarig anbringelse af mennesker i døgninstitutioner kan dermed ses som værende i strid med deres ret til at leve i samfundet.

Brugere af ydelser

Såvel de retlige rammer som den akademiske forskning anvender sædvanligvis forskellige strategier over for de fire forskellige brugerkategorier: handicappede, ældre, børn og mennesker med psykiske lidelser. Formålet med denne rapport er at skabe en tværgående strategi, idet vi forsøger at understrege de fælles træk og tilgange.

Vi erkender imidlertid, at der er brug for at tilpasse de foreslåede løsninger efter de forskellige behov hos brugerne i de fire kategorier. F.eks. er det klart, at børn, både raske og handicappede, er særligt sårbare over for de skadelige følger af institutionsanbringelse, fordi institutioner ikke er velegnede som ramme om deres moralske, psykologiske og følelsesmæssige udvikling.

Definition af institutioner

Det er vanskeligt at give en fuldstændig dækkende definition af en "institution" eller af "institutionel pleje", primært fordi medlemsstaternes kulturelle og retlige rammer er forskellige. F.eks. medfører de retlige rammer i visse medlemsstater, at selv udbyderne af ambulante lokalsamfundsbaseerede plejeydelser klassificeres som "institutioner". I denne rapport vil vi imidlertid betegne "institutionel pleje" som pleje, der gives i segregerende døgninstitutioner.

Nogle definitioner på institutioner bygger på antallet af pladser på stedet; f.eks. kan en institution være et bosted med mindst 30 pladser. Denne definition kan være nyttig i forbindelse med indsamling af data, beskrivelser af tendenser og overvågning af fremskridt. Men en institution defineres ikke kun ved sin størrelse, idet denne kun er en indikator for de

¹ Se navnlig artikel 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26 og 28.

² Se navnlig artikel 15, 17 og 23.

mere grundlæggende egenskaber, der gør ydelserne "institutionelle". Det ser ud til, at jo større stedet er, jo mindre chance er der for, at beboerne får individuelle, behovstilpassede ydelser, og at de deltager og inkluderes i lokalsamfundet. På den anden side er det modsatte ikke nødvendigvis sandt (for der findes også små steder, der yder en dybt institutionel type pleje).

Institutionskultur

Frem for at bruge en specifik bundgrænse for institutionsstørrelse vil vi her i rapporten anvende udtrykkene "institution" og "institutionel pleje" med udgangspunkt i **brugernes menneskerettigheder og værdighed, deres livskvalitet og helbred, selvbestemmelse og sociale inklusion**. Når vi taler om "institutioner", mener vi de døgninstitutioner, som udviser en "institutionskultur". De ydre tegn på en institution – selve bygningerne – anses for blot at være de mest synlige (men ikke nødvendigvis de vigtigste) blandt fænomenerne bag definitionen.

De typiske karakteristika ved en "institutionskultur" blev allerede beskrevet og analyseret af fremsynede forskere for 40 år siden. Det har længe været fremført, at institutionel pleje segregere brugerne og har tendens til *fremmedgørelse* (fjernelse af personlige ejendele, tegn og symboler på individualitet og menneskelighed), *stive rutiner* (faste tidsplaner for vækning, spisning og aktiviteter uafhængigt af personlige præferencer eller behov), *kollektiv behandling* (behandling af folk i grupper uden privatliv eller individualitet) og *social distance* (forskellen i status mellem personale og beboere)³. Beboerne på disse institutioner udvikler en passiv ("institutionaliseret") adfærd i deres tilpasning til rutinerne, kedsomheden og manglen på meningsfyldte aktiviteter. Også plejepersonalet – som i Goffmans berømte beskrivelse af en psykiatrisk institution⁴ – vil ofte blive mere og mere "institutionaliseret" med tiden.

Til syvende og sidst afspejler plejemetoderne de holdninger og overbevisninger, som har været anset for nødvendige at have for personalet, hvis de skulle klare de opgaver, institutionen pålagde dem. Plejeetikken i døgninstitutioner har traditionelt været **formynderisk frem for samspilsbaseret**. I mange typer institutioner (for handicappede og mennesker med psykiske lidelser, men i et vist omfang også for ældre og børn) er overvægten af medicinsk personale og sundhedspersonale med til at fastholde den sociale distance mellem personalet og brugerne. Den medicinske plejemodel indebærer en risiko for at reducere brugeren til hans eller hendes diagnose.

I denne rapport vil "institutionel pleje" derfor betyde enhver form for døgnpleje, hvor:

- brugerne lever isolerede fra det omgivende samfund i bred forstand og/eller er tvunget til at bo sammen
- disse brugere ikke har tilstrækkelig magt over deres egen tilværelse og de beslutninger, der påvirker dem
- organisationens egne krav har det med at komme før brugernes individuelle behov⁵.

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

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

⁵ Forfatterne anvender til dels den definition, som den canadiske aktivistorganisation People First har valgt for en særlig brugergruppe, nemlig psykisk handicappede: "An institution is any place in which people who have been labelled as having an intellectual disability are isolated, segregated and/or congregated. An institution is any place where people do not have, or are not allowed to exercise, control over their lives and their day-to-day decisions. An institution is not defined merely by its size."

II. Den aktuelle situation i EU

Den seneste fælles rapport om social beskyttelse og social inklusion⁶, som udkom i 2009, understreger, at det er nødvendigt at genbekræfte løftet om at sikre universel adgang til langtidspleje af høj kvalitet til overkommelige priser. Selv om de fleste plejeafhængige mennesker foretrækker at modtage pleje i hjemlige eller lokale omgivelser snarere end på en institution, tegner institutionel pleje sig stadig for mere end halvdelen af de offentlige udgifter i mange lande. Selv om dette mønster er mere tydeligt i landene i Central- og Østeuropa, er det på ingen måde forbeholdt dem. I visse EU-medlemsstater gør overdrevent stive love og administrative regler (f.eks. om finansiering, sikkerhed og hygiejne) det vanskeligt at levere ydelser i andre omgivelser end store institutioner.

I rapporten over en undersøgelse, der blev udført i EU-medlemsstaterne og Tyrkiet om afinstitutioniseringens fordele og ulemper, *De-institutionalisation and community living: outcomes and costs*, (i det følgende DECLOC)⁷, blev det konkluderet, at næsten 1,2 mio. handicappede børn og voksne boede på døgninstitutioner med langtidspleje. Mere end 25 % af pladserne i institutionerne optoges af psykisk handicappede, mens mennesker med psykiske lidelser var den næststørste gruppe. Det samlede antal beboere er sandsynligvis endnu højere, idet de fleste medlemsstater kun ajourfører data om institutionernes samlede antal beboere. Ifølge DECLOC blev der i 16 ud af 25 lande med tilgængelige oplysninger givet statslige midler (lokale eller regionale) til i hvert fald en del af driftsudgifterne på institutioner med over 100 pladser. I 21 lande ydes der statslige driftstilskud til institutioner med over 30 pladser.

Inden for det psykiatriske område har der været en markant nedgang i institutionel langtidspleje gennem de seneste årtier. Denne tendens har været led i en generel nedskæring af antallet af psykiatriske sengepladser, som det er blevet påvist i MHEEN II-rapporten⁸. Imidlertid varierer disse forandringer stærkt i omfang og er langt mere udtalte i Vesteuropa end i Central- og Østeuropa.

Med hensyn til børn vurderer⁹ man, at der på tværs af EU findes 150 000 børn, der bor i døgninstitutioner, herunder specialskoler, spædbørnshjem, hjem for psykisk og fysisk handicappede, hjem for adfærdsvanskelige børn, institutioner for ungdomskriminelle og genoptræningshjem. I de fleste vesteuropæiske lande kommer børn, som det offentlige anbringer uden for hjemmet, for det meste i pleje i familieagtige omgivelser enten hos slægtninge eller en plejefamilie. Det er ikke tilfældet i Central- og Østeuropa, hvor døgninstitutioner stadig er det fremherskende.

Ovennævnte data er dog stadig mangelfulde eller ufuldstændige, hvilket betyder, at der ikke kan tegnes et dækkende billede på nuværende tidspunkt.

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

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

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

⁹ Ifølge en række nationale undersøgelser om situationen på tværs af EU, som EUROCHILD for nylig har samlet.

[http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews\[tt_news\]=271&tx_ttnews\[backPid\]=185&cHash=92a7bc14dc](http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews[tt_news]=271&tx_ttnews[backPid]=185&cHash=92a7bc14dc)

III. Argumenter for overgang fra institutionel til lokalsamfundsbase **pleje**

Materielle og immaterielle aspekter af institutionel pleje

De materielle levevilkår synes at være værre i institutioner end for de fleste mennesker ude i samfundet. Desuden er de fire "klassiske" institutionstræk – fremmedgørelse, stive rutiner, kollektiv behandling og social distance – ofte særlig udtalte, hvis de materielle forhold er ringe. Hvis ledelsen har nok at gøre med at sørge for mad, varme og andre basale fornødenheder, er der ikke megen plads til terapi eller meningsfyldte aktiviteter. Der er for nylig dokumenteret ekstreme tilfælde af materiel forarmelse kombineret med omsorgssvigt og/eller misbrug, først og fremmest i visse "nye" medlemsstater, men også i "gamle" EU-lande.

Den institutionelle plejes problematiske sider er imidlertid ikke udelukkende knyttet til ringe materielle forhold, og det er tvivlsomt, om de kan afhjælpes, ved at man løser de økonomiske problemer. Det er indlysende, at bedre personaledekning og øget vægt på meningsfyldte aktiviteter kan forbedre plejens kvalitet. Ikke desto mindre findes der fortsat problemer med fremmedgørelse, stive rutiner, kollektiv behandling og social distance også i institutioner, hvor de overordnede materielle vilkår er relativt gode.

Derudover erkendes det i stigende grad, at nogle af de karakteristika, der definerer institutionerne, stigmatiserer brugerne, der fysisk og socialt afsondres (segregeres) fra det omgivende samfund. Uanset om det er politisk motiveret eller sker af mangel på alternative støttetilbud, har de fleste beboere ikke let ved at forlade institutionen for at bo for sig selv. Dette ser også ud til at være et iboende problem ved institutionel pleje, som man ikke kan løse ved at øge institutionernes budgetter.

Der er store udsving i kvaliteten mellem medlemsstaternes institutioner i dag, ligesom der er forskelle inden for de enkelte landes grænser med hensyn til størrelse, materielle forhold og plejemetoder. Derfor udviser disse institutioner også førnævnte karakteristika i varierende grad. Men man kan hævde, at nogle af problemerne i princippet stadig er iboende i institutionen som sådan. Den tilgængelige forskning er temmelig kraftigt koncentreret om engelsktalende lande, men en nylig undersøgelse¹⁰ af institutionerne i Frankrig, Ungarn, Polen og Rumænien afdækkede samme ringe resultatniveau for beboerne på institutionerne i disse EU-medlemsstater – om end der var forskelle – som de institutioner, der var genstand for undersøgelser i Det Forenede Kongerige, USA og Sverige i 1970'erne.

Derfor forekommer den institutionelle plejemodel i stigende grad utilstrækkelig. Der er om ikke klar enighed om, så dog en voksende erkendelse af, at den institutionelle plejes karakteristika, uanset hvor mange penge der bruges på institutionerne, uvægerligt vil gøre det yderst vanskeligt at give brugerne en ordentlig livskvalitet, sikre overholdelsen af deres menneskerettigheder og nå målet om social inklusion.

¹⁰ Freyhoff G, Parker C, Coué M, Greig N. (2004) *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. Brussels: Inclusion Europe.

Institutionel pleje vs. pleje i lokale omgivelser

Mens de tidligere store institutioner i visse medlemsstater eller regioner for det meste blev erstattet med mindre enheder, er der andre steder sket en reel afinstitutionalisering, hvor store institutioner gradvis er blevet erstattet af støtteydelse i lokalsamfundet (lokal pleje, hjemmepleje). Blandt pionererne inden for afinstitutionalisering finder vi Sverige og Det Forenede Kongerige samt tredjelande som Norge og USA.

Forskningen og evalueringen af alternativer til institutionel pleje har leveret argumenter til støtte for overgangen til lokalsamfundsbaseede ydelser¹¹. Et stort antal forskningsundersøgelser viser med overvældende tydelighed, at resultaterne af denne type pleje er bedre for brugerne, deres familier og personalet, der yder den.

En gennemgang i midten af 1990'erne¹² af 73 undersøgelser om afinstitutionalisering og pleje i lokale omgivelser gav et billede af forskellene mellem ydelserne målt på en række forskellige parametre. Dataene viste, at **der var en høj grad af overlappning mellem store og små institutioner og lokalsamfundsbaseeret pleje, hvad angik deres score på de forskellige parametre. I gennemsnit var det den lokalsamfundsbaseerede pleje, der så ud til at være den bedste løsning.** Når virkningen af en flytning fra institutionel til lokalsamfundsbaseeret pleje i Det Forenede Kongerige og Irland er blevet evalueret, viser de fleste undersøgelser positive virkninger på fem eller seks områder (kompetence og personlig udvikling, observeret udfordrende adfærd, deltagelse i lokalsamfundet, deltagelse i meningsfulde aktiviteter og kontakt med personalet). Kun på et enkelt område (rapporteret udfordrende adfærd) var der ifølge flertallet af undersøgelserne ingen forandring. Undersøgelser fra USA og Australien har givet anledning til lignende (om end lidt mindre klare) konklusioner.

Generelt bekræfter de tilgængelige undersøgelser, at **hvis der leveres lokalsamfundsbaseerede plejeydelser af høj kvalitet, foretrækker de fleste tidligere institutionsbeboere klart at få pleje i lokale omgivelser og giver udtryk for en højere grad af personlig tilfredshed og social inklusion** og færre problemer med usikkerhed eller ensomhed end forventet. Konklusionen på projektet *Included in Society*, som blev finansieret af Europa-Kommissionen, og som mandede ud i en rapport over generelle problemer med institutionel pleje såvel som succeshistorier om afinstitutionalisering med tilhørende anbefalinger, var, at lokalsamfundsbaseerede plejeydelser i gennemsnit gav bedre resultater med hensyn til livskvalitet for handicappede end institutioner, men det erkendtes også, at erstatningen af institutioner med lokalsamfundsbaseerede alternativer ikke i sig selv garanterede et bedre udbytte ("en nødvendig, men ikke tilstrækkelig forudsætning").

De tydeligste forskelle i resultaterne kan påvises på området for pleje af børn (både handicappede og raske). Det er veldokumenteret, at børn, der vokser op i institutioner, har rystende ringe chancer for et normalt liv som voksne (på grund af alkoholisme og afhængighed af stoffer, kriminell adfærd og selvmord). Derimod ser unge mennesker, der er vokset op i familiepleje, ud til at blive integreret i samfundet uden nævneværdige vanskeligheder. Der findes i stigende grad beviser¹³ for, at virkningerne af afinstitutionalisering

¹¹ DECLOC-rapporten.

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

¹³ United Nations Secretary-General's Study on Violence against Children (2006) *The World Report on Violence against Children*, p. 189.

af børn – selv når de pågældende institutioner råder over gode materielle forhold og kvalificeret personale¹⁴ – kan være ringe fysisk helbred, alvorlige udviklingsforsinkelser, (yderligere) handicap og potentielt uoprettelige psykiske skader.

Samlet vs. spredt beboelse

Landsbyagtige beboelser (samlede beboelser eller klyngebeboelser) kan anses for en overgangsløsning mellem institutionel og lokalsamfundsbaseeret pleje. De kan indebære visse fordele for en brugergruppe med beskedne støttebehov, og de kan, hvor de findes, blive en vigtig del af viften af plejeydelser, men de kan aldrig blive andet end en niche i plejesektoren.

En nylig sammenligning mellem samlede beboelser og spredte beboelser i lokalsamfundet viste, at spredte beboelser overgik klyngebeboelser på de fleste af de undersøgte kvalitetsindikatorer.

Forholdet mellem omkostninger og udbytte

Politikere vurderer uvægerligt udbyttet af institutionel og lokalsamfundsbaseeret pleje i lyset af omkostningerne. Det komplekse forhold mellem behov, omkostninger og udbytte blev behandlet særdeles indgående i DECLOC-rapporten. Det fremherskende resultat var, at der ikke findes bevis for, at lokalsamfundsbaseerede plejemodeller automatisk er mere bekostelige end institutioner, når der sammenlignes på grundlag af sammenlignelige behov hos beboerne og sammenlignelige kvalitetsniveauer i plejen. Andre undersøgelser viser, at døgnpleje faktisk kan være dyrere end lokalsamfundsbaseeret pleje¹⁵, men vurderingen af alle direkte og indirekte omkostninger – og af de langsigtede fordele ved øget social deltagelse – kan stadig fortolkes.

Visse politikere, som udelukkende bekymrer sig om økonomi (navnlig i lyset af den aktuelle økonomiske krise, *jf. næste afsnit*), vil måske alligevel finde en vis beroligelse i den omstændighed, at institutionel pleje af lav kvalitet kan være billigere end god lokalsamfundsbaseeret pleje, som giver et bedre udbytte. Forfatterne til denne rapport mener dog, at en sådan prioritering vil være alvorligt forfejlet. At fastholde billig institutionel pleje af lav kvalitet er ikke en etisk acceptabel løsning og heller ikke pragmatisk bæredygtig. Før eller siden vil presset fra offentligheden føre til forbedringer i kvaliteten af plejen i de institutioner, hvor den traditionelt har været ringe – og til den tid vil lokalsamfundsbaseeret pleje sandsynligvis være et reelt alternativ, som ikke blot i sig selv er bedre for brugeren, men også en omkostningseffektiv løsning set fra udbyderens side.

¹⁴ Et typisk eksempel er spædbørnsinstitutionerne i visse "nye" medlemsstater, som ofte drives af de respektive sundhedsministerier. Deres problem er hverken materiel nød eller mangel på medicinsk personale, men den strengt medicinske plejemodel, som ikke giver spædbørnene den sensoriske eller følelsesmæssige stimulering, der er nødvendig for en sund udvikling.

¹⁵ Ward, H., Holmes, L. and Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. I undersøgelsen hævdedes det, at den gennemsnitlige enhedsomkostning ved at anbringe et barn i døgninstitution i en uge var 4,5 gange så stor som selvstændige boligordninger, 8 gange så stor som familiepleje, 9,5 gange så stor som anbringelse hos familie eller venner og over 12,5 gange så stor som ophold hos egne forældre.

Den aktuelle økonomiske krise

Førnævnte dilemmaer med hensyn til omkostninger og udbytte sættes i et nyt perspektiv af den seneste udvikling. Den økonomiske krise indebærer en meget reel risiko for, at staten (de offentlige myndigheder) bliver fristet til at holde budgettet i balance ved at skære ned på udgifterne til sociale ydelser, hvoraf størstedelen går til personaleomkostninger. Som følge heraf vil personalet i enhver plejeordning (institutionel såvel som lokalsamfundsaseret) kunne opleve en øget risiko for fyringer, mens plejens kvalitet for brugerne kan være truet af generelle nedskæringer og en indskrænket personaledekning.

I betragtning af den sandsynlige udvikling i plejesektoren forekommer sådanne beslutninger fra myndighedernes side at være kortsigtede. Ikke blot er det etisk uacceptabelt at underminere de plejestandarder, der allerede er opnået (og som stadig ofte ligger langt fra idealet), men det står også i skarp kontrast til de forventede demografiske udviklingstendenser og følgerne heraf. Plejesektoren er en af de få, som sandsynligvis ikke kommer til at opleve et fald i efterspørgslen i fremtiden – tværtimod vil befolkningsaldringen få antallet af langtidsplejekrævende personer til at stige støt gennem de næste årtier. Generelle nedskæringer i plejesektoren og fyringer af kvalificeret personale vil derfor virke stik mod hensigten i det lange løb, fordi man risikerer, at det kvalificerede personale flytter over i andre sektorer og gør de fremtidige behov sværere at opfylde.

Naturligvis kan den økonomiske krise ikke bare ignoreres. Men hvis vi skal sætte reformprocessen i forhold til den aktuelle økonomiske krise, forekommer det nødvendigt at se krisen som en chance og ikke en undskyldning for at forsinke igangværende eller planlagte processer med overgang fra institutionel til lokalsamfundsaseret pleje.

IV. Centrale udfordringer i overgangen fra institutionel til lokalsamfundsbaseret pleje og forslag til, hvordan vi takler dem

De største forandringer, der kræves for at bevæge sig fra et system, der hviler på døgninstitutioner, til et andet med diversificerede lokalsamfundsbaserede plejeydelser, har konsekvenser for en lang række mennesker. Uden korrekt planlægning og forberedelse kan de berørte brugeres rettigheder og interesser blive glemt blandt mange andre forhold, der optager lokalsamfundene, institutionspersonalet og lokalpolitikere.

1. Overinvestering i eksisterende institutionsordninger

Dette er en almindelig reaktion på nødsituationer, dvs. som regel situationer, hvor der "opdages" ekstreme tilfælde af meget ringe kvalitet i plejen og/eller misbrug (eller snarere at det rapporteres af menneskerettighedsorganisationer og opsøgende journalister). Selv om sådanne uacceptable situationer kræver øjeblikkelig handling, er der risiko for, at det ensidige fokus på disse ydertilfælde afleder opmærksomheden fra de nødvendige forandringer af selve systemet.

Overinvestering i bygninger. En almindelig reaktion på ringe kvalitet i plejen i institutionerne er at forbedre de fysiske rammer. Imidlertid vanskeliggør dette ofte lukningen af institutionerne på mellemlangt sigt, idet myndighederne ikke er meget for at afvikle en ordning, som de har investeret store summer i. Eksterne donationer bruges ofte til dette formål.

Fænomenet forekommer også i andre sammenhænge end i indlysende ydertilfælde, der skal afhjælpes. Selv pleje af jævn kvalitet kan være genstand for initiativer med sigte på at forbedre den materielle standard (gennem investeringer i de fysiske rammer), personaledekningen eller andre parametre. Selv om den slags forandringer i visse tilfælde kan forbedre livskvaliteten for brugerne, repræsenterer investeringerne ofte en forpasset chance for at igangsætte en mere systemisk forandring, fordi det bliver vanskeligere at argumentere for lukning og reform af systemet som sådan.

Ensidigt fokus på personansvar. Naturligvis er det nødvendigt at fremme personlig ansvarsfølelse hos de enkelte ansatte (og navnlig ledelsen). I tilfælde med særligt uacceptable vilkår og overtrædelser af menneskerettighederne bør de ansvarlige udpeges og i givet fald retsforfølges. Men det ville være en fejl kun at fokusere på enkeltpersoners manglende ansvarlighed og overse de systemfaktorer, der er på spil. Faktisk kan mange ansatte, der har været medudøvende af en klart utilfredsstillende plejepsikis, omskoles til at levere ydelser af meget bedre kvalitet i andre omgivelser.

2. Risiko for opretholdelse af parallelle ordninger

Hvis opbygningen af alternativer ikke forbindes med gradvis lukning af eksisterende institutioner, kan det føre til en situation, hvor de nye lokalsamfundsbaserede plejeydelser fungerer side om side med de hidtidige institutioner. En del af brugerne forbliver i institutionel pleje uden mærkbare forbedringer i deres tilstand, hvilket i sig selv er utilfredsstillende. Desuden kan det indebære følgende risici:

Personer med alvorlige handicap og/eller komplekse behov efterlades. Der er en tendens til at vælge den lette løsning først, når det gælder afinstitutionaliseringer. Personer med lette til moderate handicap flyttes til lokalsamfundsbaseret pleje i en gradvis proces mod lukning af store døgninstitutioner. I mange situationer har disse mennesker hjulpet personalet på døgninstitutionen med at tage sig af mere alvorligt handicappede. Afinstitutionalisering af højtfungerende brugere som de første fører dermed til en situation, hvor det resterende personale står tilbage med et antal svært handicappede beboere, som det vil være svært at finde pladser til i det nye lokalsamfundsbaserede system, hvor der kun er fokus på de behov, som lettere handicappede brugere har. Disse risici skal undgås ved fra starten at inkludere svært handicappede og brugere med komplekse behov fuldt ud i afinstitutionaliseringssindsatsen.

Generering (overopfyldelse) af yderligere behov. Hvis der ikke flyttes tilstrækkelig mange brugere fra institutionel pleje til nye plejeydelser, er det meget sandsynligt (som eksempler fra USA viser), at man i disse nye plejeordninger for at berettige sin eksistens vil opsuge andre potentielle brugere, som måske oprindeligt ikke havde særlig meget brug for dem. Samtidig har de institutioner, hvis pladser bevares, selv om brugerne flyttes, en naturlig tendens til at tiltrække andre potentielle brugere, selv fra grupper, som de ikke var beregnet til.

Langvarige dobbeltbudgetter. Desuden er der risiko for dobbeltudgifter for de to systemer, der fungerer side om side. Det må erkendes, at der både vil være en udgiftspukkel i form af investering i nye lokale faciliteter, så de kan komme i gang, og et dobbelt driftsbudget til at opretholde både de gamle plejeydelser og drive de nye parallelt **i nogle år, indtil institutionen er helt lukket ned.** Disse omkostninger skal indbygges i budgetterne for afinstitutionaliseringstrategierne. Men det må **ikke føre til en langvarig situation, hvor begge typer pleje opretholdes side om side på ubestemt tid.** Sådant et todelt system ville sandsynligvis ikke kunne bære i det lange løb, og navnlig i krisetider eller i forbindelse med nedskæringer kan myndighederne foretrække at opgive den nye plejeform til fordel for den gamle etablerede form. Faktisk kan den fortsatte drift af den hidtidige institution blive brugt som argument for, at afinstitutionaliseringen som sådan har spillet fallit, fordi den ikke automatisk reducerede antallet af sengepladser i institutionen.

3. Alternativerne er for "institutionelle"

Selv hvor alternativerne er oprettet, og den hidtidige institution er under afvikling og/eller er lukket, kan arten af alternativerne være problematisk, fordi de i sig selv er for "institutionelle" ved ikke at bygge på hver enkelt persons behov og præferencer, hvilket ofte skyldes utilstrækkelig inddragelse af brugerne (og i givet fald deres familier) i planlægningen, forvaltningen og evalueringen af plejeydelserne.

Alternativer af forkert størrelse. På grund af manglende forståelse for, hvad lokalsamfundsbaseret pleje er, findes der eksempler på såkaldte afinstitutionaliseringspolitikker, hvor "alternativerne" ligner institutionsmodellen for meget. Det kan skyldes deres størrelse – ja, i visse lande ender selv ret store døgninstitutioner (op til 80 beboere) med at blive alternativet, når endnu større institutioner afvikles.

Alternativer, som fører institutionskulturen videre. Selv hvor de alternative faciliteter er eller synes små, kan de adskille sig for lidt fra det hidtidige plejetilbud. Sommetider etableres der nye tilbud i nærheden af den oprindelige institution med det enkle formål at sikre, at personale og bygninger fortsat kan bruges. Sommetider tilbydes den selvsamme bygning som alternativ

efter en indvendig ombygning til mere familieagtige lejligheder. Resultatet er, at brugerne fortsat lever i det samme isolerede miljø, om end i lidt bedre fysiske rammer, og at der ikke gøres meget for at integrere dem i lokalsamfundet eller undgå, at nye brugere kommer til.

Alternativer med fremherskende institutionskultur. Denne risiko er til stede i begge ovennævnte alternativer, navnlig når reformen er indskrænket til ombygning af selve boligerne uden bevidst fokus på omskoling af personalet for at ændre institutionskulturen.

4. Lukning uden tilstrækkelige alternativer

I nogle lande er der fastlagt statslige afinstitutionaliseringsstrategier med vilkårlige mål i stil med "50 % færre institutionsbrugere inden fem år". Sådanne mål er sjældent beregnet ud fra statens og de lokale myndigheders evne til at udvikle egnede alternative plejetilbud inden for samme periode. Ofte opfattes de mere som en nedskæringsrunde. Når myndighederne først indser, at anbringelse uden for institutioner er billigere, lukkes institutionerne for at spare penge.

De urealistiske frister kan også være sat af eksterne donorer, der fremtvinger en forhastet afinstitutionisering eller en ufuldstændig proces. Det kan give skadelige virkninger for brugerne, hvis de ikke er parate til at flytte, eller hvis deres nye pladser ikke er ordentlig forberedt.

Uanset om de stammer fra en bureaukratisk tilgang, krav om nedskæringer eller pres fra eksterne donorer, så kan ringe gennemførte afinstitutioniseringspolitikker føre til, at der træffes uhensigtsmæssige foranstaltninger for at nå målet. Det indebærer følgende risici:

Mangel på tilgængelige og økonomisk overkommelige alternativer af egnet kvalitet. Hvis der er indført vilkårlige mål og urealistiske frister (og drivkraften er en intention om nedskæringer), er der ofte ikke tilstrækkelige midler til rådighed til at gennemføre processen på en måde, der garanterer, at hver enkelt bruger får en tilstrækkelig pleje. Vi må ikke glemme, at selv om den lokalsamfundsbase pleje for de fleste brugere sandsynligvis vil være billigere end plejen på en døgninstitution, findes der bruger kategorier, som vil kræve massiv og mere bekostelig støtte (f.eks. handicaphjælpere i døgn drift). Hvis denne type plejeydelser ikke udvikles, fordi vægten lægges på nedskæringer, kan disse brugere faktisk opleve et tilbageskridt i forhold til den institutionelle pleje som følge af reformprocessen. Det er også nødvendigt at indføre ordninger, der støtter familieplejere, for at undgå tilbageskridt.

Den lette løsning. Et af resultaterne af vilkårlige mål er, at de får fokus til at rette sig mod flytningen af de brugere, der er "lettest at placere" i samfundet, og dermed får nedbragt det samlede antal brugere i institutionerne (se ovenfor). Denne strategi efterlader ofte de brugere, der har de tungeste støttebehov, f.eks. svært handicappede, på institutionen (selv om disse brugere med de mest komplekse behov bør prioriteres i afinstitutioniseringsprocessen).

Rent administrative "løsninger". For at nå vilkårlige mål og/eller spare omkostninger tager lokale myndigheder ofte den beslutning at slå institutioner sammen, når antallet af brugere er nedbragt. Det kan medføre, at brugerne flyttes fra én utilstrækkelig institutionsanbringelse til en anden og traumatiseres heraf undervejs. F.eks. kan alvorligt handicappede børn endog dø af chok som følge af en pludselig flytning. Sammenlægninger af institutioner kan også føre til uhensigtsmæssige grupperinger af brugerne (f.eks. at spædbørn anbringes sammen med ældre børn, som udviser udfordrende adfærd) og øget risiko for overgreb og misbrug.

Den fjerde type risiko har i særlig grad manifesteret sig i den forhastede og uforberedte afinstitutionaliseringsproces, der er foregået på psykiatriområdet i adskillige lande siden 1970'erne¹⁶. Selv om disse processer i sidste ende udmøntede sig i en række positive situationer med bedre livskvalitet for mange tidligere beboere, manglede de også en tilstrækkelig parallel udvikling af alternativer (i hvert fald i begyndelsen), hvilket betød, at brugerne reelt ikke havde adgang til plejeydelser.

¹⁶ Der blev rapporteret sådanne tvetydige resultater af afinstitutionaliseringsprocessen i lande som Italien, Det Forenede Kongerige og USA (staten New York).

V. Fælles grundprincipper for overgang fra institutionel til lokalsamfundsbaseret pleje

Vi har udformet et sæt fælles grundprincipper på baggrund af bedste praksis i forbindelse med overgangen fra institutionel pleje til lokalsamfundsbaseret pleje¹⁷ og ud fra evalueringen af ovennævnte centrale udfordringer.

1. Overholdelse af brugernes rettigheder og inddragelse af dem i beslutningstagningen: Brugerne (og deres familier) bør være fuldgældige partnere i overgangsprocessen. De bør aktivt inddrages og høres undervejs i udviklingen, ydelsen og evalueringen af den pleje, de modtager. Brugerne skal have passende information på en måde, som de kan forstå. Om nødvendigt bør de få støtte af en person efter eget valg til deltagelsen i beslutningstagningen. Hver enkelt persons behov og krav bør opfyldes. For så vidt angår børn, bør alle anbringelser ske til barnets bedste.
2. Forebyggelse af institutionalisering: Der bør træffes de nødvendige forholdsregler for at forebygge anbringelse af mennesker i institutioner¹⁸. Det er nødvendigt med helhedsorienterede politikker for at støtte familierne og andre uformelle plejere og for at styrke lokalsamfundets evne til at inkludere.
3. Udvikling af lokalsamfundsbaserede plejeydelser: Der skal opbygges en række tilgængelige og økonomisk overkommelige ydelser af høj kvalitet i lokalsamfundet til erstatning for den institutionelle pleje. Disse ydelser bør tage udgangspunkt i de enkelte brugeres behov og personlige præferencer. De bør være til støtte for familieplejere og uformelle plejere. Formålet er at hindre yderligere anbringelser i institutionel pleje, sikre udflytning af brugere, der aktuelt er i døgnpleje, og desuden hjælpe de mennesker, der lever i lokalsamfundet (og deres familier eller på anden vis), men som får utilstrækkelig støtte.
4. Lukning af institutioner: Denne proces bør om muligt tage udgangspunkt i pilotprojekter. I planlægningen bør indgå udarbejdelse af en individuel plan for hver bruger og en vurdering af uddannelsesbehovet hos det personale, som ønsker at arbejde i lokalsamfundet. Brugerne bør forberedes ordentligt på flytningen for at minimere risikoen for traumer som følge af forandringen. Institutionerne bør lukkes ned på en sådan måde, at ingen brugere efterlades i uegnede rammer. De mest støttekrævende bør prioriteres højest (f.eks. spædbørn, børn og voksne med svære handicap og personer i døgnpleje, hvor der er meget ringe fysiske rammer, og/eller hvor der finder misbrug sted).
5. Begrænsning på investeringer i bestående institutioner: Overgangen fra institutionel til lokalsamfundsbaseret pleje tager typisk mange år. I mellemtiden lever mange brugere

¹⁷ Jf. DECLOC-rapporten og Second Disability High Level Group Report on Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2009), <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>

¹⁸ I nogle tilfælde er dette ikke ønskeligt på grund af risikoen for skadelige følger, f.eks. med børn og ældre, der er blevet misbrugt eller er i fare for misbrug i de hjemlige omgivelser. For børnene er det næstbedste alternativ en erstatning for familien (familiepleje eller adoption), og kun når disse alternativer ikke er tilgængelige, bør mulighederne for døgnpleje overvejes.

under uegnede og uhygiejniske forhold. Derfor kan det være påkrævet at renovere de eksisterende bygninger. Men dette bør begrænses til investeringer, der er strengt nødvendige for at sikre tilstrækkelige sanitære installationer, vand og varme. For store investeringer i en bygning gør det sandsynligvis vanskeligt at lukke den på et senere tidspunkt.

6. Udvikling af menneskelige ressourcer: Det er afgørende at sørge for, at der findes tilstrækkeligt med veluddannet personale, der har de rette færdigheder til at yde lokalsamfundsbaseeret pleje, som bygger på partnerskab, inkluderende holdninger og en tværfaglig tilgang. Dette kan indebære omskoling og opkvalificering af personale, som tidligere har arbejdet i institutionskulturen. Ved at omfordele personalet, som kan uddannes til at arbejde i lokalsamfundet, kan man mindske modstanden mod reformprocessen. Det er ønskeligt, at der optræder repræsentanter for brugergruppen som undervisere i den indledende omskoling og i efteruddannelsen af personalet på alle niveauer. Også familieplejere bør have adgang til uddannelse med sigte på at forbedre kvaliteten af deres plejeydelser.
7. Effektiv udnyttelse af ressourcerne: Det nuværende institutionelle system kræver enorme ressourcer – drift, bygninger og udstyr. Så vidt det er muligt, og i brugernes interesse bør disse ressourcer overflyttes fra de eksisterende institutioner til nye plejetilbud. Genbrug af eksisterende ressourcer sikrer, at reformprocessen bliver mindre dyr og mere bæredygtig. Driftsbudgetter kan overføres til dækning af omkostninger ved driften af de lokalsamfundsbaseerede plejeydelser såsom små bofællesskaber og familiestøttecentre. Til tider kan bygningerne genbruges til andre formål (hvis de ligger et velegnet sted og er i tilstrækkelig god stand).
8. Kvalitetskontrol: Kvalitetskontrolsystemerne bør omfatte både overgangsprocessen og de nye plejeydelser med klart fokus på brugertilfredshed. Det er afgørende at inddrage brugerne, deres familier og deres repræsentative organisationer i overvågningen af kvaliteten.
9. Helhedsorienteret tilgang: Spørgsmål vedrørende overgangen fra institutionel til lokalsamfundsbaseeret pleje skal løses på tværs af alle relevante politiske områder såsom beskæftigelse, uddannelse, sundhed, socialpolitik og andre. En sådan helhedsorienteret tilgang bør være en garanti for samordning og politisk konsekvens på tværs af de forskellige politikområder samt for kontinuiteten i plejen, f.eks. fra barndom til voksenliv¹⁹.
10. Løbende bevidstgørelse: Forandringsprocessen skal ledsages af en indsats, for at de centrale faglige organisationer støtter den med hensyn til de værdier, som de formidler til nuværende og potentielle medlemmer samt til samfundet som helhed. Samtidig bør der foregå folkeoplysning over for beslutningstagere og opinionsdannere uden for plejesektoren samt offentligheden generelt for at sikre konsekvensen mellem deres holdninger og de ønskede værdier. Man skal navnlig være opmærksom på at udvikle lokalsamfundets holdning til at inkludere brugerne de steder, hvor de nye plejeydelser skal tilbydes.

¹⁹ Dette gælder især for brugere med mere komplekse behov.

VI. Anbefalinger

I forbindelse med reformen af den institutionelle pleje bør både medlemsstaterne og EU-institutionerne respektere og forfægte de rettigheder og principper, der er fastlagt i **Den Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder**. Desuden skal man være opmærksom på **forpligtelser, der stammer fra relevante internationale menneskerettighedstraktater**: den europæiske konvention til beskyttelse af menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder, den europæiske konvention til forebyggelse af tortur og umenneskelig eller vanærende behandling eller straf, den internationale konvention om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder, konventionen om barnets rettigheder og konventionen om afskaffelse af alle former for racediskrimination²⁰ samt den nye konvention om handicappedes rettigheder, som skal ratificeres snarest muligt af medlemsstaterne og Den Europæiske Union.

1. Anbefalinger til medlemsstaterne

- Gennemgå og ændre love og administrative regler for at **garantere aktiv inddragelse af brugerne af plejeydelserne**, herunder børn, i beslutningsprocessen, der vedrører dem, samt i udformningen af plejetilbuddene.
- **Identificere love og administrative regler, som direkte eller indirekte støtter institutionalisering eller blokerer for overgangen til lokalsamfundsbaseret pleje – og ændre dem** for at understøtte leveringen af ydelser af god kvalitet i lokalsamfundet.
- **Vedtage strategier og handlingsplaner** baseret på de fælles grundprincipper fulgt op af en klar tidsramme og et budget til udvikling af lokalsamfundsbaseret pleje og lukning af døgninstitutioner til langtidspleje. Udvikle et velegnet **sæt indikatorer** til at måle, om disse handlingsplaner gennemføres.
- **Udnytte strukturfondene til overgangen fra institutionel til lokalsamfundsbaseret pleje**. Den Europæiske Socialfond kan bevilge midler til uddannelse (og efteruddannelse) af personale, mens Den Europæiske Fond for Regionaludvikling (EFRU) samtidig kan udnyttes til udvikling af social infrastruktur til at understøtte de nye lokalsamfundsbaseerede plejeydelser²¹. Medlemsstaterne bør sørge for, at midlerne fra EFRU ikke anvendes til at bygge nye segregerede døgninstitutioner, og at de kun anvendes til forbedring af infrastrukturen i de eksisterende institutioner på den betingelse, om overhovedet, at det sker i tilknytning til en reform af hele plejesystemet og ikke overstiger 10 % af de samlede udgifter.
- **Indføre systemer med obligatorisk kvalitetsovervågning af brugernes livskvalitet** frem for inputindikatorer. Disse systemer bør bygge på inddragelse af brugerne, deres familier og deres repræsentative organisationer i overvågningsprocessen.

²⁰ Denne er særlig relevant i forbindelse med den klare overrepræsentation af romabørn blandt børn i institutionel pleje i flere medlemsstater.

²¹ I begyndelsen af 2009 igangsatte Europa-Kommissionen et samarbejdsinitiativ med Bulgarien med det formål at udnytte strukturfondene (både EFRU og ESF) til opbygning af centre for lokalsamfundsbaseret pleje og dermed lette afinstitutionaliseringsprocessen. Dette eksempel vil kunne efterfølges i andre medlemsstater.

- **Fremme bedre arbejdsforhold for det professionelle plejepersonale** med sigte på at gøre plejearbejde mere attraktivt. **Kræve, at organer, der repræsenterer og uddanner personalet og godkender dets faglige metoder** i forbindelse med pleje af ældre, børn, mennesker med psykiske lidelser og handicappede, **påtager sig en forpligtelse til i deres arbejde at fremme brugernes menneskelige værdighed, inklusion og selvbestemmelse.** Sikre, at brugerne inddrages i uddannelse og godkendelse af personalet, og at det sker ud fra princippet om inklusion.
- **Yde systematisk støtte til uformelle plejere** (frem for alt familieplejere) for at garantere plejekvaliteten og opretholde deres egen livskvalitet.
- **Sikre samordningen mellem de forskellige ministerier og statslige organer, der er involveret i overgangsprocessen.** En vellykket gennemførelse af reformplanerne kræver nøje samordning mellem alle de relevante aktører, både horisontalt (diverse ministerier som sundheds- og socialministeriet) og vertikalt (nationale og lokale myndigheder).

2. Anbefalinger til Europa-Kommissionen

- **Udarbejde en meddelelse om overgangen fra institutionel til lokalsamfundsbaseret pleje**, herunder de fælles grundprincipper, der skal indgå i overgangsprocessen.
- **Indarbejde de fælles grundprincipper i alle relevante EU-politikker** (f.eks. handicap, social beskyttelse og social inklusion, beskæftigelse, lige muligheder, regionaludvikling, sundhed, uddannelse, forskning, børns rettigheder og eksterne forbindelser). De bør navnlig indarbejdes i:
 - a) den næste europæiske handicapstrategi (fra 2010), som udgør en koordinerende ramme, der kan bidrage til **gennemførelsen af FN-konventionen om handicappedes rettigheder** på EU-plan og i medlemsstaterne, herunder alle handicappedes ret til et selvstændigt liv og til at være inkluderet i samfundet, og som støtter medlemsstaternes frivillige indsats og øger samarbejdet mellem medlemsstaterne og Kommissionen.
 - b) den **åbne koordinationsmetode vedrørende social beskyttelse og social inklusion**, som fremmer gensidig læring og styrker medlemsstaternes indsats for overgangen fra institutionel til lokalsamfundsbaseret pleje²². Bede medlemsstaterne om mere specifik information, herunder antallet af institutionsanbragte og antallet af brugere af lokalsamfundsbaseret pleje eller hjemmepleje. Identificere personer, der forlader institutionel pleje, blandt målgrupperne for strategien for aktiv inddragelse.
 - c) **EU's sundhedsstrategi**, i relevante initiativer f.eks. vedrørende sund aldring og Alzheimers sygdom og andre demensfremkaldende sygdomme, konklusionerne på høringen om grønbogen om sundhedspersonale i Europa samt de tiltag, der skal til for at gennemføre den europæiske pagt for mental sundhed og trivsel.
- Udstede **retningslinjer for udnyttelse af strukturfondene og andre finansielle EU-instrumenter til afinstitutionalisering**. Give gode eksempler i disse retningslinjer på god

²²

Som understreget i den fælles rapport om social beskyttelse og social inklusion fra 2009.

praksis for, hvordan strukturfondene og andre finansielle EU-instrumenter kan bruges til at støtte projekter vedrørende udvikling af lokalsamfundsbaseerede alternativer til institutioner ved at identificere procedurer og de primære aktører, der skal inddrages. Gøre det klart, at projekter med sigte på at bygge, udvide eller opretholde institutioner ikke er i overensstemmelse med konventionen om handicappedes rettigheder og EU's egne politikker om lige muligheder, social inklusion og diskrimination og derfor ikke er støtteberettigede.

- Fremme og lette **udveksling af modeller for god praksis**, f.eks. ved at øremærke budgetter til livslang læring, så ledere og udviklere af plejetilbuddene kan sætte sig ind i succeshistorierne. Lette udviklingen af **uddannelsesmoduler til frontlinjepersonale og ledelse** i, hvordan de skal gå fra institutionel pleje til lokalsamfundsbaseerede tilbud. Programmet for Livslang Læring (Leonardo eller Grundtvig) kan bevilge øremærkede tilskud.
- **Samle en gruppe af uafhængige eksperter i afinstitutionalisering**, som kan yde teknisk bistand til Kommissionen selv og frem for alt til medlemsstaterne, når der bevilges midler fra strukturfondene. Anvende midler fra budgettet for teknisk bistand inden for de operationelle programmer til at etablere ekspertgruppen (herunder alle interessenter).
- **Udbygge videngrundlaget** ved – sammen med EUROSTAT og i tæt samarbejde med medlemsstaterne – at definere, hvilke data der som minimum skal findes for botilbud, så fremskridtene med lukningen af institutioner og udviklingen af lokalsamfundsbaseerede tilbud kan overvåges, og data på tværs af EU kan sammenlignes. Der bør offentliggøres statistikker over de fremskridt, som hver medlemsstat opnår med overgangen fra institutionel pleje til lokalsamfundsbaseeret pleje.
- Bede **Agenturet for Grundlæggende Rettigheder** om dataindsamling, forskning og analyse inden for rammerne af dets mandat.
- **Finansiere forskning, som kan lette overgangen fra institutioner til lokalsamfundsbaseerede plejetilbud**. Det kan f.eks. være en undersøgelse af, hvordan brugerne støttes i processen med at vælge deres boligforhold og indgå retsgyldige støtteaftaler med udbyderne af plejetilbuddene i henhold til artikel 12 i konventionen, eller en juridisk analyse af national lovgivning, der direkte – og også indirekte – fremmer institutionalisering.
- **Øge bevidstheden i Europa-Kommissionen** (om retten til et selvstændigt liv i samfundet og behovet for at udvikle lokalsamfundsbaseeret pleje) på tværs af de forskellige generaldirektorater og de relevante geografiske enheder, der forvalter strukturfondsmidlerne, ved hjælp af en række midler som uddannelse, workshoper og publikationer.
- Rejse spørgsmålet om investering i lokalsamfundsbaseeret pleje i debatten om den **fremtidige samhørighedspolitik efter 2013**.
- **Behandle spørgsmålet om institutionel pleje og reformen heraf i forbindelse med politikkerne om udvidelse, naboskab og udvikling**. Rapporterne om fremskridt bør bruges til at skitsere de skridt, der skal tages af kandidatlande, potentielle kandidatlande og tredjelande til at fremme udviklingen af lokalsamfundsbaseerede alternativer til

institutioner og social inklusion af ældre, børn, mennesker med psykiske lidelser og handicappede. For at sikre en mere effektiv overvågning af gennemførelsen af sine henstillinger bør Kommissionen arbejde sammen med organisationer, der repræsenterer brugerne i de pågældende lande. Kommissionen bør sikre sig, at EU's midler i disse lande bliver øremærket til at fremme udviklingen af lokalsamfundsbaseerede alternativer til institutionerne.