

Ajutise eksperdirühma raport institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ülemineku kohta



Euroopa Komisjon

Tööhõive, sotsiaalküsimuste ja võrdsete võimaluste
peadirektooraat



Kinnitused

Raporti koostas 2009. aasta veebruaris volinik Vladimír Špidla kokku kutsutud sõltumatute ekspertide rühm eesmärgiga komplekselt käsitleda institutsionaalse hoolduse reformi küsimusi.

Euroopa Komisjon ega tema nimel tegutsevad isikud ei vastuta käesolevas dokumendis avaldatud teabe kasutamise eest. Käesolevas dokumendis väljendatud arvamuste eest vastutavad ainuisikuliselt autorid ning need ei väljenda tingimata Euroopa Komisjoni ametlikku seisukohta.

Ajutise eksperdirühma liikmed

- Laste kõrgetasemeline töörühm: Jan Pfeiffer (esimees), Georgette Mulheir
- AGE (Euroopa eakate inimeste platvorm): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Euroopa Liidu Pereorganisatsioonide Liit): Céline Simonin
- EASPD (Euroopa Puuetega Inimestele Teenuste Pakkujate Assotsiatsioon): Luk Zelderloo
- ECCL (Euroopa eluasemekogukondade koalitsioon): Ines Bulic
- EDF (Euroopa puuetega inimeste foorum): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

Ajutist eksperdirühma abistas sekretariaat koosseisus Jan Jařab ja Silvio Grieco (Euroopa Komisjon).

Foto: Michel Loriaux

© Euroopa Ühendused, 2008

Taasesitamine on lubatud allikale viitamise korral.

Käsikiri valmis septembris 2009.

SISUKORD

Eessõna.....	5
Lühikokkuvõte	6
I. Kontseptuaalne raamistik.....	8
II. Praegune olukord ELis	10
III. Institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ülemineku põhjendus.....	11
IV. Põhiprobleemid üleminekul institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ja soovitused nende lahendamiseks	16
V. Institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ülemineku ühised aluspõhimõtted	20
VI. Soovitused.....	22

Eessõna

Euroopa Liidus veedavad paljud inimesed pikki aastaid hooldeasutustes. Osa neist inimestest on füüsilise või vaimse puudega, teistel on probleeme vaimse tervisega ning kolmandad on eakad ja kehva tervisega. Hooldeasutustes on ka palju puuetega ja puueteta lapsi.

Kümneid aastaid peeti taolise institutsionaalse hoolduse olemasolu tõendiks sellest, et ühiskond hoolib, ei jäta kaitsetuid isikuid abita ning tagab abivajajatele toidu, peavarju, riided ja ravi. Ent kas see on tõepoolest parim võimalik mudel, mida arenenud Euroopas neile inimestele 21. sajandil pakkuda suudetakse? Ma olen veendunud, et ajal, mil on üha rohkem hakatud mõistma selliste mittemateriaalsete aspektide nagu inimväärkuse, sõltumatuse ja kogukonda hõlvatuse tähtsust, peaks Euroopas püüdlema inimlikumate, isikukesksemate ja individuaalsemate hooldusmudelite poole. Kasutajatest endist ja vajaduse korral ka nende perekondadest peaksid saama partnerid ja nad peaksid osalema kõigi otsuste langetamisel. Kõigil peaks olema võimalus rakendada oma täit potentsiaali.

Euroopa Komisjon on rahastanud uuringuid, mille raames võrreldi institutsionaalse hoolduse ja kogukonnapõhise hoolduse kvaliteeti ja kulusid. Ajutise eksperdirühma raportis institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ülemineku kohta minnakse sammu võrra kaugemale. Selles esitatakse mitte pelgalt põhjendusi muudatuste tegemiseks, vaid antakse ka realistlikke nõuandeid selle kohta, kuidas muudatusi teha (ja mida vältida), tuginedes seejuures nende liikmesriikide kogemustele, kus kõnealused reformid on juba läbi viidud. Idealistlike eesmärkide ja nende saavutamise konkreetsete praktiliste suuniste retsept on põhiprobleemide analüüs, mille põhjal koostatakse ühised aluspõhimõtted ja konkreetsed ettepanekud liikmesriikidele ja Euroopa Komisjonile.

Käesolevas raportis käsitletud teemad on lahutamatu osa Euroopa ühisest pühendumisest põhiõigustele ja sotsiaalsele hõlvatusele. Seepärast tervitan eksperdirühma töö tulemust, milleks on vormilt õbluke, ent sisult kaalukas dokument, ja loodan, et sellest saab inspatsiooniallikas nii liikmesriikide kui ka Euroopa Liidu poliitikakujundajatele.



Vladimír Špidla

Tööhõive, sotsiaalküsimuste ja võrdsete võimaluste volinik

Lühikokkuvõte

Paljud eri vanuses ja seisundis inimesed (eakad, lapsed, puuetega inimesed, sh vaimse tervise probleemidega inimesed) elavad asutustes, mis kipuvad neid kogukonnast eraldama. Käesolevas raportis ei määratleta neid asutusi suuruse, vaid eelkõige institutsionaalse kultuuri põhjal (depersonaliseerumine, režiimi jäikus, konveiermeetodil ravi, sotsiaalne distants, autoritaarsus). Suurus on pelgalt üks näitaja – mida suurem asutus, seda vähem võimalusi osutada individuaalseid vajadustepõhiseid teenuseid ja seda väiksem osalemine kogukonnas ja hõlvatus kogukonda.

Institutsionaalses hoolduses olevate isikute tegelikku arvu on saadaolevate andmete puudumise tõttu raske kindlaks teha, ent pole kahtlust, et seda tuleb mõõta miljonites. Mõnes liikmesriigis kulutatakse institutsionaalsele hooldusele endiselt üle poole kõigist riikliku hoolekande vahenditest. See mudel on valdav eelkõige Kesk- ja Ida-Euroopas. Rahvastiku vananemise tõttu on lähikümnenditel oodata mingil kujul pikaajalist hooldust vajavate isikute arvu stabiilset kasvu.

Institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhiste alternatiividele (deinstitutsionaliseerimine) üleminekut toetavad tugevad argumendid. Kogukonnapõhised alternatiivid pakuvad paremaid tulemusi kasutajatele, nende peredele ja asutuse personalile, samas kui maksumus on võrreldav institutsionaalse hooldusega, kui võrdluse aluseks on hoolekandeesutuste asukate võrreldavad vajadused ja võrreldav hoolduse kvaliteet. Praegust majanduskriisi ei tohiks seega käsitleda põhjusena lükata edasi olemasolevaid või kavandatavaid deinstitutsionaliseerimise protsesse. Olemasolevate institutsioonide füüsiliste tingimiste kulukad parandused, mida hakatakse sageli kavandama pärast seda, kui on leitud, et hoolduse kvaliteet jätab soovida, on samuti problemaatilised, sest nad ei muuda institutsionaalset kultuuri ja teevad vastavate asutuste sulgemise pikas perspektiivis raskemaks.

Deinstitutsionaliseerimise protsessidega seondub mitu põhiprobleemi. Nendeks on institutsionaalse kultuuri kopeerimine kogukonnapõhistes teenustes ja paralleelsete teenuste pikaajaline püsimine (suutmatust asutust sulgeda). Samas on oht, et ebarealistlike eesmärkide ja ajakavade tõttu, mille täitmiseks puudub võimekus, ei õnnestu luua asjakohaseid kogukonnapõhiseid teenuseid. See on eriti tõenäoline, kui deinstitutsionaliseerimises nähakse eelkõige kulude vähendamise võimalust.

Selle valdkonna heade tavade ja eespool nimetatud põhiprobleemide hinnangu põhjal on töötatud välja ühised aluspõhimõtted. Üldiselt peab protsess austama kasutajate õigusi ja kasutajaid tuleb kaasata kõikidesse otsustusprotsessidesse. Asutustesse paigutamise ennetamiseks peab olema terviklik süsteem. Kogukonnapõhiseid teenuseid tuleb luua paralleelselt asutuste sulgemisega. See protsess nõuab piisavat ja hästikoolitatud personali, kellel on kogukonnapõhiseks hoolduseks piisavad oskused, samuti tuleb perekondi piisavalt toetada. Nii üleminekuprotsess kui ka sellest tulenevad teenused vajavad kvaliteedikontrolli, mille keskmes on kasutajate rahulolu. Vajalik on pidev teadlikkuse tõstmine.

Aruandes käsitletakse soovitusi, mis on ette nähtud liikmesriikidele, kellel lasub selles vallas peamine vastutus. Nad peaksid: tagama kasutajate täieliku teavitamise ja aktiivse osalemise otsustusprotsessides; vaatama läbi otseselt või kaudselt institutsionaliseerimist toetavad õigusnormid ja halduseeskirjad ning neid muutma; võtma kasutusele strateegiad ja tegevuskavad, mille aluseks on ühised aluspõhimõtted; kasutama selleks ELi struktuurifonde;

kehtestama kasutajate elukvaliteediga seotud kohustuslikud kvaliteediseiresüsteemid; edendada elukutseliste hooldajate töötingimuste parandamist ja toetama süstemaatiliselt mitteelukutselisi hooldajaid jne. Liikmesriigid peavad samuti tagama üleminekuprotsessis osalevate ametiasutuste vertikaalse ja horisontaalse koordineerimise.

Ja viimaks antakse aruandes ka soovitusi Euroopa Komisjonile: nimelt soovitatakse esitada teatis institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ülemineku kohta; lõimida ühised aluspõhimõtted kõikidesse asjaomastesse ELi poliitikavaldkondadesse; esitada suunised ELi struktuurifondide ja muude rahastamisvahendite kasutamise kohta deinstitutionaliseerimiseks; moodustada kõnealuses küsimuses sõltumatutest ekspertidest koosnev meeskond; parandada teadmistebaasi hoolekandeteenuste miinimumandmete määratlemise teel; rahastada valdkonna teadusuuringuid; tõstatada kogukonnapõhisesse hooldusse investeerimise küsimuse arutelu ühtekuuluvuspoliitika tuleviku üle pärast 2013. aastat; tõsta teadlikkust kõnealuses küsimuses Euroopa Komisjonis endas.

I. Kontseptuaalne raamistik

Õigus elada sõltumatult ja olla hõlvatud kogukonda

Euroopa Liit ja selle liikmesriigid on rajatud ühiste vabaduse, demokraatia, inimõiguste ja põhivabaduste austamise ning õigusriigi põhimõtetele. Kõigil isikudel on õigus elada sõltumatult ja olla hõlvatud kogukonda, õigus valida elukohta ja seda, kus ja kellega nad elavad, ning õigus väärikale elule. Kõigil lastel on õigus pereelule, kas siis oma peres või kasuperes (kui neil pole perekonda või kui nad on oma perekonnas ohustatud). Need õigused on sätestatud asjaomastes rahvusvahelistes (ÜRO) ja Euroopa inimõiguste lepingutes, sealhulgas ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioonis¹, ÜRO lapse õiguste konventsioonis, muudetud Euroopa sotsiaalharta² ning Euroopa Liidu põhiõiguste hartas.

Praktikas nõuab õigus elada kogukonnas kogukonnapõhiseid teenuseid, mis toetavad inimesi, kes neid teenuseid vajavad ja võimaldavad neil osaleda igapäevaelus. Isikute pikaajalises paigutamises hoolekandeesutustesse võib näha vastuolu nende õigusega elada kogukonnas.

Teenuste kasutamine

Õiguslikud raamistikud ja teadusuuringud kasutavad tavaliselt eri lähenemisviise neljale teenuste kasutajate kategooriale, s.o puuetega inimestele, vanuritele, lastele ja vaimse tervise probleemidega isikutele. Käesoleva raporti eesmärk on pakkuda välja valdkonnaülene lähenemisviis, püüdes seejuures rõhutada peamisi omadusi ja lähenemisviise.

Samas mõistetakse, et pakutud lahendusi tuleb kohandada nelja kategooria eri vajadustele. Näiteks mõistetakse, et lapsed – nii puuetega kui ka puueteta lapsed – on eriti kaitsetud institutsionaliseerimise kahjulike mõjude eest, sest hoolekandeesutused ei taga nende moraalseks, psühholoogiliseks ja emotsionaalseks arenguks piisavat keskkonda.

Asutuste mõiste

Raske on määratleda kõikehõlmavat asutuse või institutsionaalse hoolduse mõistet peamiselt seetõttu, et liikmesriikide kultuurilised ja õiguslikud raamistikud on erinevad. Näiteks mõnes liikmesriigis liigitatakse õigusliku raamistiku tõttu asutusteks isegi hooldusega mitteseotud kogukonnapõhiste teenuste osutajad. Käesolevas raportis on aga institutsionaalse hoolduse all peetud silmas hoolekandeesutuste asukaid ühiskonnast eraldavates asutustes (*segregating residential institutions*) pakutavat hooldust.

Mõni asutuse määratlus tugineb asutuse kohtade arvule, nt hooldeasutuseks loetakse asutust, kus on 30 või enam kohta. Sellest mõistest võib olla abi andmete kogumisel, suundumuste kirjeldamisel ja edusammude jälgimisel. Ent asutust ei saa määratleta üksnes tema suuruse põhjal, mis on pelgalt üks näitaja, mis viitab sisulisematele omadustele, mis teenuse tegelikult institutsionaalseks muudavad. Näib, et mida suurem on asutus, seda väiksemad on võimalused tagada individualiseeritud, vajadustepõhiseid teenuseid ning kogukonnas osalemist ja kogukonda hõlvamist. Ühest küljest ei ole vastupidine ilmingimata tõsi (st võib esineda ka äärmiselt institutsionaalset laadi väikesi hoolekandeesutusi).

¹ Vt eelkõige artiklid 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26, 28.

² Vt eelkõige artiklid 15, 17, 23.

Institutsionaalne kultuur

Selle asemel, et pakkuda välja mingi asutuse suurusel lähtuv piirnorm, tegeldakse raportis asutustega või institutsionaalse hooldusega **kasutajate inimõiguste ja väärkuse, nende elukvaliteedi ja tervise ning sõltumatuse ja sotsiaalse hõlvatuse** vaatenurgast. Asutustest rääkides peame silmas neid hoolekandeesutusi, mis viljelevad institutsionaalset kultuuri; nende asutuste kõige silmatorkavamaks (ent samas mitte ilmtingimata kõige olulisemaks) tunnuseks muude tunnuste seas on välised tunnused hoonete näol.

Institutsionaalse kultuuri tüüpilisi omadusi kirjeldasid ja analüüsisid teadlased esmakordselt juba ligikaudu neli kümnendit tagasi. Pikka aega on väidetud, et institutsionaalne hooldus eraldab hoolekandeesutuse asukad ühiskonnast ja seda iseloomustavad *depersonaliseerimine* (isiklike asjade ning individuaalsuse ja inimlikkuse märkide ja sümbolite kõrvaldamine), *režiimi jäikus* (kindel kellaaeg ärkamiseks, söömiseks ja tegevuseks sõltumata isiklikest eelistustest või vajadustest), *konveiermeetodil ravi* (inimestega tegelemine rühmade kauba ilma privaatsuse või individuaalsuseta) ja *sotsiaalne distants* (personali ja asukate erineva seisundi rõhutamine).³ Taoliste asutuste asukatel kujuneb vastava režiimi, igavuse ja mõtestatud tegevuse puudumisega kohanemisel välja passiivne (institutsionaliseeritud) käitumine. Ka hooldustöötajad – nagu nähtub Goffmani tuntud kirjeldusest psühhiaatrilise raviasutuse kohta⁴ – kipuvad ajapikku institutsionaliseeruma.

Lõppastmes kajastab hoolduspraktika suhtumist ja veendumusi, mida peetakse personali puhul vajalikuks, et täita asutuse seatud eesmärgid. Hoolekandeesutuste hoolduseetika on traditsiooniliselt olnud **pigem autoritaarne kui vastastikmõjuline**. Paljude asutuste puhul (puuetega inimeste ja vaimse tervise probleemidega inimeste asutuste, ent teataval määral ka vanurite ja imikute asutuste puhul) hoiab tervishoiutöötajate ja hoolduspersonali ülemvõim jätkuvalt sotsiaalset distantsi asutuse personali ja asukate vahel. Hoolduse meditsiinilise mudeliga kaasneb oht samastada üksikisikud nende diagnoosidega.

Seepärast peetakse käesolevas raportis institutsionaalse hoolduse all silmas igasugust hooldust, mille puhul:

- hoolekandeesutuse asukad isoleeritakse laiemast kogukonnast ja/või neid sunnitakse elama koos;
- asukatel puudub piisav kontroll oma elu ja neid mõjutavate otsuste üle;
- organisatsiooni enese nõuded kalduvad olema tähtsamad asukate individuaalsetest vajadustest.⁵

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

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

⁵ Autorid tuginevad osaliselt ühe konkreetse asukate rühma – intellektipuudega isikute – mõistele, mille on esitanud Kanada organisatsioon People First: „Asutus on koht, kuhu isoleeritakse, eraldatakse ja/või kogutakse kokku inimesed, kellel on leitud olevat intellektipuue. Asutus on koht, kus inimestel ei ole kontrolli või ei ole lubatud omada kontrolli oma elu ja igapäevaotsuste üle. Asutuse määratlus ei sõltu pelgalt selle suuruselt.”

II. Praegune olukord ELis

ELi värskeimas, 2009. aasta ühisaruanandes sotsiaalse kaitse ja sotsiaalse hõlvamise kohta⁶ rõhutatakse vajadust kinnitada võetud kohustust tagada üldine juurdepääs kvaliteetsele ja taskukohaselt pikaajalisele hooldusele. Ehkki enamik hooldust vajavaid inimesi eelistab hoolekandeesutuse asemel tarbida teenuseid kodus või kogukonnapõhises keskkonnas, kulutatakse institutsionaalsele hooldusele paljudes riikides jätkuvalt üle poole riikliku hoolduse vahenditest. Ehkki see olukord on kõige iseloomulikum Kesk- ja Ida-Euroopa riikides, ei esine seda probleemi mitte üksnes nimetatud riikides. Mõnes ELi liikmesriigis muudavad ülemäära jäigad õigusnormid ja halduseeskirjad (nt seoses rahastamise, turvalisuse või hügieeniga) keeruliseks teenuste osutamise muus keskkonnas peale suure asutuse.

ELi liikmesriikides ja Türgis läbiviidud uuringu *De-institutionalisation and community living: outcomes and costs* raportis (edaspidi „DECLOC”)⁷ leiti, et pikaajaliselt viibib hoolekandeesutustes ligikaudu 1,2 miljonit puuetega last ja täiskasvanut. Üle veerandi hoolekandeesutuste kohtadest on täidetud intellektipuudega inimestega, kellele arvukuselt järgnevad vaimse tervise probleemidega inimesed. Asukate koguarv on aga tõenäoliselt veelgi suurem, sest enamik liikmesriike kogub hoolekandeesutustesse paigutatud inimeste arvu kohta andmeid üksnes osaliselt. DECLOCis leiti, et kuuteistkümmes riigis kahekümne viiest, mille kohta olid andmed saadaval, kasutatakse riiklikke (kohalikke või piirkondlikke) vahendeid vähemalt osaliselt selleks, et toetada enam kui 100 kohaga institutsioone. Kahekümne ühes riigis kasutatakse riiklikke vahendeid üle 30 kohaga asutuste toetamiseks.

Vaimse tervise valdkonnas on pikaajaline institutsionaalne hooldus viimastel aastakümnetel märkimisväärselt vähenenud. See suundumus on olnud osa psühhiaatriaahaiglate voodikohtade üldisest vähenemisest, mida kinnitab MHEEN II raport.⁸ Nende muutuste ulatus on aga väga erinev – Lääne-Euroopas on see palju suurem kui Kesk- ja Ida-Euroopas.

Mis lastesse puutub, siis ELis elab hoolekandeesutustes, sh erikoolides ning imikutele, vaimu- või füüsilise puudega lastele ja käitumisprobleemidega lastele ette nähtud lastekodudes, alaealistele õigusrikkujatele (*young offenders*) ette nähtud asutustes ja järelraviasutustes (*after-care homes*) hinnanguliselt⁹ 150 000 last. Enamikus Lääne-Euroopa riikides paigutatakse enamik riigi hoole all olevatest lastest perekondadesse, s.o kas sugulaste juurde või kasuperedesse. Kesk- ja Ida-Euroopas on senini valdavad hoolekandeesutused (*residential-care settings*).

Ülalmainitud andmed on aga osalised ja killustatud, mis tähendab, et terviklikku pilti ei ole praegu võimalik anda.

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

⁷ Mansell J., Knapp M., Beadle-Brown J., 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 Vastavalt EUROCHILDi hiljuti koostatud ülevaatele ELi liikmeriikide uuringutest, [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. Institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ülemineku põhjendus

Institutsionaalse hoolduse rahalised ja mitterahalised aspektid

Hoolekandeesutuste materiaalsed tingimused kipuvad olema enamiku ühiskonna liikmete omadest halvemad. Lisaks on neli klassikalist omadust – depersonaliseerimine (*depersonalisation*), režiimi jäikus (*rigidity of routine*), konveiermeetodil ravi (*block treatment*) ja sotsiaalne distants (*social distance*) – sageli iseäranis tugevad olukorras, kus materiaalsed tingimused on kehvad: kui juhtkond on raskustes toitlustamise, kütte ja muude põhivajaduste rahuldamisega, siis jääb teraapiaks ja mõtestatud tegevusteks vähe võimalusi. Äärmist materiaalselt puudust koos hoolekandeesutuste asukate hooletussejätmise ja/või nende õiguste rikkumistega on hiljuti täheldatud nii mõnes uues liikmesriigis kui ka vanades liikmesriikides.

Institutsionaalse hoolduse problemaatilised omadused pole aga seotud eranditult kehvade materiaalsed tingimustega ja on kaheldav, et need õnnestub kõrvaldada pelgalt materiaalsed tingimuste parandamise teel. Mõistagi võivad personali ja asukate parem suhtarv ning suurema tähelepanu pööramine mõtestatud tegevusele hoolduse kvaliteeti parandada. Sellest hoolimata jätkuvad depersonaliseerimise, konveiermeetodil ravi, jäiga režiimi ja sotsiaalse distantsi probleemid ka asutustes, kus üldised materiaalsed tingimused on üsna head.

Lisaks on asutustele ainuomaseid jooni hakatud üha enam pidama ühiskonnast füüsiliselt ja sotsiaalselt isoleeritud (eraldatud) asukaid häbistavaks. Poliitika või alternatiivsete toetusallikate puudumise tõttu ei saa enamik asukaid asutusest mujale elama asuda. Seegi näib olevat institutsionaalsele hooldusele omane probleem, mida ei ole võimalik lahendada hoolekandeesutustele eraldatavate summade suurendamisega.

Tänapäevaste hoolekandeesutuste kvaliteet on liikmesriigiti väga erinev ja ka ühe riigi piires on nende suurus, materiaalsed tingimused ja hooldustavad väga erinevad. Seetõttu avalduvad eelnimetatud omadused neis asutustes erineval määral. Võib aga väita, et mõned probleemid on seotud institutsionaalse ülesehituse kui nähtusega. Olemasolevad uuringud on keskendunud eeskätt inglise keelt kõnelevatele maadele, ent hiljuti Prantsusmaa, Ungari, Poola ja Rumeenia hoolekandeesutuste kohta avaldatud uuring¹⁰ näitas, et ehkki vastavate liikmesriikide asutuste vahel oli erinevusi, olid nende tulemused sama kehvad kui Ühendkuningriigi, USA ja Rootsi hoolekandeesutuste omad, mida uuriti 1970. aastatel.

Seepärast on institutsionaalse hoolduse mudelit hakatud üha enam pidama ebaadekvaatseks. Üha rohkem poolehoidjaid on võtnud seisukohta, et asutustele kulutatavast rahasummast olenemata muudavad institutsionaalse hoolduse omadused asukate elukvaliteedi tagamise, inimõiguste austamise ja sotsiaalse hõlvamise eesmärgi saavutamise äärmiselt keeruliseks.

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.

Institutsionaalne hooldus vs. kogukonnas elamine

Ehkki mõnes liikmesriigis või nende teatud piirkondades asendati varasemad suured hoolekandetasutused väiksematega, on mujal leidnud aset tõeline deinstitutionaliseerimine, mille käigus on suured asutused asendatud kogukonnas osutatavate tugiteenustega (kogukondlik hooldus, koduhooldus). Deinstitutionaliseerimise teerajajateks on Rootsi ja Ühendkuningriik ning Euroopa Liitu mittekuuluvatest riikidest ka Norra ja USA.

Teadusuuringud ja institutsionaalse hoolduse alternatiivide hindamine toetab üleminekut kogukonnapõhiste teenustele.¹¹ Suur osa teadusuuringutest näitab ülekaalukalt paremaid tulemusi nii teenuseid kasutavate inimeste, nende perede kui ka neid toetava personali puhul.

Seitsmekümne kolme 1990. aastate keskpaigas läbiviidud deinstitutionaliseerimise ja kogukonnapõhise süsteemi juurutamise uuringu¹² analüüs illustreeris teenustevahelisi erinevusi mitme eri meetme kaudu. Uuringute andmed näitasid, et **eri meetmete punktisummade vahemikud olid suurte asutuste, väikeste asutuste ja kogukonnapõhiste teenuste puhul üldjoontes kattuvad. Keskmiselt näisid parimaks variandiks olevat kogukonnapõhised teenused.** Institutsionaalsetelt teenustelt kogukonnapõhiste teenustele liikumise mõju hindamisel Ühendkuningriigis ja Iirimaal viitas enamik uuringutest positiivsetele mõjudele kuuest valdkonnas viie puhul (pädevus ja isiklik areng, täheldatud väljakutsuv käitumine, kogukonnas osalemine, osalemine mõtestatud tegevuses ja kontakt personaliga). Vaid ühes valdkonnas (teatatud väljakutsuv käitumine) ei näidanud enamik uuringutest mingeid muutusi. Sarnaseid (ehkki mitte nii selgepiirilisi) tulemusi on saadud USAs ja Austraalias läbiviidud uuringutes.

Olemasolevad uuringud kinnitavad, et **kvaliteetsete kogukonnapõhiste teenuste osutamisel eelistab enamik varem institutsionaliseeritud isikuid selgelt kogukonnas elamist ning nende rahulolu ja sotsiaalse hõlvatuse aste on suuremad**, kusjuures ebakindluse ja üksindusega seotud probleeme on prognoositust vähem. Euroopa Komisjoni rahastatud ja soovitusi andvas uuringus *Included in Society*, milles kirjeldati institutsionaalse hoolduse üldisi probleeme ja edulugusid seoses deinstitutionaliseerimisega, jõuti järeldusele, et „keskmiselt pakuvad kogukonnapõhised teenused asutustega võrreldes paremaid tulemusi puuetega inimeste elukvaliteedi puhul”, ent samas nenditi, et asutuste asendamine kogukonnapõhiste alternatiividega ei taga iseenesest paremaid tulemusi („see on vajalik, ent mitte piisav tingimus”).

Kõige selgemad erinevused tulemuste vahel ilmnevad (puuetega ja puudeta) laste hoolduse valdkonnas. On hästi dokumenteeritud, et suur osa hoolekandetasutustes üles kasvanud lastest ei saa täiskasvanueas eluga hakkama (alkoholism ja narkosõltuvus, kriminaalne käitumine, enesetapp). Kasuperedes kasvanud noored täiskasvanud aga lõimuvad ühiskonda ilma suuremate raskusteta. Üha rohkem ilmneb tõendeid¹³ selle kohta, et institutsionaliseerimise mõjud lastele – isegi kui kõnealustel asutustel on head materiaalsed tingimused ja

¹¹ DECLOCi raport.

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.

kvalifitseeritud personal¹⁴ – võivad hõlmata kehva füüsilist tervist, arengu rasket pidurdumist, (täiendava) puude teket ning pöördumatut psüühilist kahju.

¹⁴ Tüüpiline näide on mõnes uues liikmesriigis imikute hoolekandeesutused, mida juhivad enamasti vastavad tervishoiuministeeriumid. Nende probleem ei seisne ei materiaalses ega meditsiinipersonali puuduses, vaid rangelt meditsiinilises hooldusmudelis, mis ei paku imikutele meelelist ega emotsionaalset stimulatsiooni, mis on tervislikuks arenguks vajalik.

Lähestikku paiknevad vs. hajutatult paiknevad elamud

Küla tüüpi keskkonda (lähestikku paiknevad elamud ehk külad) võib pidada institutsionaalse ja kogukonnapõhise hoolduse vahepealseks vormiks. Külad võivad pakkuda mõningaid eeliseid väiksemate tugivajadustega elanikkonnale ja olla oluliseks osaks pakutavate teenuste valikust, ent hooldusturul jäävad nad alatiseks täitma vaid ühte teatud nišši.

Ühes hiljuti läbiviidud uuringus võrreldi lähestikku paiknevaid elamuid hajutatult paiknevate elamutega kogukonnas ning leiti, et lõviosa hajutatult paiknevate elamute kvaliteedinäitajatest on paremad.

Kulude-tulemuste suhtarv

Poliitikakujundajad käsitlevad institutsionaalse hoolduse ja kogukonnapõhise hoolduse tulemusi paratamatult nende maksumuse kontekstis. Vajaduste, kulude ja tulemuste sümbioosi keerukusel on kõike põhjalikumalt peatunud DECLOCi raportis. Peamine järeldus oli, et puuduvad tõendid, mis kinnitaksid seda, et kogukonnapõhised hooldusmudelid on oma olemuselt kulukamad kui institutsionaalsed, kui võrdluse aluseks on asukate võrreldavad vajadused ja võrreldav hoolduskvaliteet. On uuringuid, kus väidetakse, et hoolekandeesutused võivad olla kogukonnapõhisest hooldusest¹⁵ kallimad, ent kõiki otseseid ja kaudseid kulusid – ning suurema ühiskonnaelus osalemise pikaajalisi hüvesid – võib tõlgendada erinevalt.

Mõni poliitikakujundaja, kelle mured on rangelt majanduslikud (eriti praeguse majanduskriisi kontekstis, vt järgmist lõiku), võib sellegipoolest leida tuge järeldusest, et madala kvaliteediga institutsionaalne hooldus on odavam kui hea kogukonnapõhine süsteem, mis tagab paremad tulemused. Käesoleva uuringu autorid on aga veendunud, et see mõttekäik on sügavalt ekslik. Odava ja madala kvaliteediga institutsionaalse hoolduse säilitamine ei ole eetilisel vastuvõetav võimalus ja ka pragmaatilises mõttes jätkusuutlik. Varem või hiljem toob avalik surve kaasa hoolduse kvaliteedi paranemise neis institutsioonides, kus see on traditsiooniliselt kehv olnud, ja siis pakub kogukonnapõhine süsteem võimalust, mis pole mitte üksnes olemuslikult parem teenuse tarbija seisukohast, vaid ka tasuvam teenusepakkuja seisukohast.

Praegune majanduskriis

Hiljutised sündmused on asetanud ülalmainitud kulutuste ja tulemuste dilemmad uude perspektiivi. Majanduskriisiga kaasneb väga reaalne oht, et valitsustel (ametiasutustel) tekib kiusatus eelarveseisu parandamiseks vähendada sotsiaalkulusid, millest lõviosa koosneb tööjõukuludest. Seetõttu ähvardab kõigi hoolduskeskkondade (nii institutsionaalse kui ka kogukonnapõhise hoolduse) töötajaid koondamine, samas kui hoolduse kvaliteedile võivad halvasti mõjuda üldine kulutuste vähendamine ja personali-kasutajate suhtarvu vähenemine.

Hooldussektori tõenäolise arengu seisukohast näivad taolised otsused ametiasutuste poolt lühinägelikud. Saavutamata (ja sageli ideaalist kaugel olevate) hooldusstandardite õonestamine pole mitte üksnes eetilisel vastuvõetamatu, vaid on karjuvas vastuolus prognoositud demograafiliste suundumuste ja nende mõjudega. Hooldussektor on üks vähestest, kus nõudlus tulevikus ei vähene – vastupidi, elanikkonna vananemise tõttu on

¹⁵ Ward, H., Holmes, L. and Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. Uuringus väideti, et nädal aega lapse ülalpidamist hoolekandeesutuses maksab 4,5 korda rohkem kui iseseisev elukorraldus, see on 8 korda kallim kui kasupere maksumus, 9,5 korda kallim kui pere ja sõprade juures elamine ja üle 12,5 korra kallim kui oma vanemate juures elamine.

oodata mingisugust pikaajalist hooldust vajavate isikute arvu stabiilset kasvu järgmistel kümnenditel. Hooldussektori kulude üldine kärpimine ja kvalifitseeritud töötajate koondamine on seega pikemas perspektiivis vastunäidustatud, sest kaasneb oht, et kvalifitseeritud personal liigub teistesse sektoritesse, muutes tulevaste vajaduste rahuldamise keerulisemaks.

Mõistagi ei saa eirata majanduskriisi. Ent reformiprotsessi majanduskriisi konteksti asetades tuleks kriisis näha võimalust, mitte vabandust lükata edasi käimasolevaid või kavandatud protsesse, mille käigus liikuda institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhise süsteemi suunas.

IV. Põhiprobleemid üleminekul institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ja soovitused nende lahendamiseks

Suured muutused, mida on vaja selleks, et liikuda hoolekandeesutustele tuginevalt süsteemilt süsteemile, mis pakub mitmekesiseid kogukonnapõhiseid teenuseid, mõjutavad paljusid inimesi. Ilma korraliku planeerimise ja ettevalmistuseta võivad hoolekandeesutuste asukate õigused ja huvid kohaliku kogukonna, asutuse personali ja kohalike poliitikute murede keskel ununeda.

1. Üleinvesteering olemasolevatesse asutustesse

Tegu on tavapärase reaktsiooniga hädaolukordadele, s.o tavaliselt olukordadele, kus „avastatakse” äärmuslikke väga kehva hoolduskvaliteedi ja/või kuritarvitamise juhtumeid (õigemini teatavad nendest pigem inimõiguslased ja uurivad ajakirjanikud). Ehkki sellised vastuvõetamatud olukorrad nõuavad viivitamatut tähelepanu, valitseb oht, et keskendumine üksnes neile äärmuslikele juhtumitele võib tõmmata tähelepanu vajalikelt süsteemsetelt muudatustelt.

Üleinvesteering hoonetesse. Tavaline reaktsioon kehvale kvaliteedile hoolekandeesutustes on parandada füüsilisi tingimusi. Sageli muudab see aga asutuste sulgemise keskmise pikkusega perspektiivis raskemaks, sest ametiasutused ei taha sulgeda teenust, millesse on investeeritud suur hulk raha. Välistelt rahastajatelt saadud vahendeid kasutatakse sageli sel viisil.

Küsimus on enamasti kui pelgalt ilmsete äärmuste kõrvaldamises. Isegi keskmise kvaliteediga hoolduse suhtes võidakse käivitada algatusi, mille eesmärk on parandada materiaalselt standardit (füüsilisse keskkonda tehtavate investeeringute kaudu), personali ja asukate suhtarvu või muid näitajaid. Ehkki sellised muudatused võivad mõnel juhul parandada asukate elukvaliteeti, kujutavad taolised investeeringud endast sageli süsteemsema muudatuse tegemise võimaluse kasutamata jätmist, sest siis muutub sulgemise ja süsteemse reformi läbiviimise toetamine raskemaks.

Keskendumine üksnes üksikisikute eksimustele. Mõistagi on vaja edendada üksikute töötajate (ja eeskätt juhtkonna) isiklikku vastutust. Vastuvõetamatute tingimuste ja inimõiguste kuritarvituste puhul tuleks selgitada välja vastutavad isikud ja vajaduse korral esitada neile süüdistus. On aga vääri keskenduda üksnes üksikisikute eksimustele ja jätta kahe silma vahele kaalukaasul olevad süsteemsed probleemid. Paljusid mitterahuldavas tegevuses osalenud töötajaid on võimalik ümber koolitada osutama palju parema kvaliteediga teenuseid teistsuguses keskkonnas.

2. Paralleelsete teenuste säilitamise oht

Kui alternatiivide kuhjumine ei ole seotud olemasolevate asutuste järkjärgulise sulgemisega, siis võib see tuua kaasa olukorra, kus uusi kogukonnapõhiseid teenuseid osutatakse paralleelselt olemasoleva(te) asutus(t)ega. Osa asukaid jäävad institutsionaalsesse hooldusesse ilma, et nende tingimused käegakatsutavalt paraneksid, mis on iseenesest mitterahuldav. Lisaks võib see kaasa tuua alljärgnevat ohud.

Raske puudega ja/või keerukate vajadustega inimeste mahajätmine. Deinstitutionaliseerimisprojektide puhul on kalduvus teha lihtsaid asju varem. Kerge või mõõduka puudega inimesed viiakse järk-järgult üle kogukonnapõhiste teenustele, et sulgeda suured hoolekandeesutused. Paljudes olukordades on need inimesed toetanud hoolekandeesutuse personali raskema puudega inimeste eest hoolitsemisel. Parema funktsionaalsusega inimeste deinstitutionaliseerimine toob seega kaasa olukorra, kus allesjäävatele töötajatele jäetakse suur hulk väga raske puudega inimesi, kelle jaoks on raske leida kohta uues kogukonnapõhises süsteemis, mis on keskendunud üksnes väiksema puudega inimeste vajadustele. Neid riske tuleb vältida, kaasates deinstitutionaliseerimise algusest peale ka raske puudega ja keerukate vajadustega inimesed.

Täiendavate vajaduste loomine (ülemäärane rahuldamine). Kui institutsionaalse hooldusest liigub uude süsteemi vähe asukaid, siis on väga tõenäoline (nagu USA näidetest ilmneb), et uus süsteem püüab oma olemasolu õigustamiseks leida teisi potentsiaalseid kasutajaid, kellel ei pruugi pakutavaid teenuseid alguses eriti vaja olla. Teisalt, kui kasutajad viiakse üle, ent olemasolevates asutustes jäävad kohad alles, siis on neil asutustel loomulik kalduvus meelitada ligi uusi potentsiaalseid kasutajaid isegi algselt mittekavandatud rühmadest.

Pikaajaliste topeltkulude tekitamine. Lisaks on paralleelselt tegutsevate süsteemide puhul topeltkulude tekkimise oht. Tuleb mõista, et on vajadus nii alustamiskulude – algne investering uutesse kogukondlikesse vahenditesse süsteemi käivitamises – kui ka jooksvate topeltkulude järele nii vanade kui ka uute teenuste paralleelseks kasutamiseks **mõne aasta vältel, kuni asutus on täielikult suletud**. Need kulud tuleb lisada deinstitutionaliseerimise strateegiate eelarvetesse. See **ei peaks aga tooma kaasa pikaajalist olukorda, kus mõlemad süsteemid eksisteerivad paralleelselt määramatu aja vältel**. Taoline kaheastmeline süsteem ei oleks pikas perspektiivis jätkusuutlik ja eriti just kriisiajal või eelarvekärbete perioodil võivad võimud eelistada vana ja väljakujunenud süsteemi uuele. Olemasoleva asutuse jätkuvat tegutsemist võidakse kasutada argumendina tõendamaks, et deinstitutionaliseerimine on läbi kukkunud, sest ei toonud automaatselt kaasa voodikohtade arvu vähenemist asutuses.

3. Liiga institutsionaalsed alternatiivid

Isegi kui luuakse alternatiivid ja olemasoleva asutuse suurust vähendatakse ja/või asutus suletakse, võib nende alternatiivide laad kujuneda problemaatiliseks, sest nad ise on liiga institutsionaalsed, ei tugine iga üksikisiku vajadustele ja eelistustele, mis on omakorda sageli põhjustatud kasutajate (või nende perekondade) ebapiisavast kaasamisest teenuste planeerimisse, juhtimisse ja hindamisse.

Ebapiisava suurusega alternatiivid. Kogukonnapõhise süsteemi mittetundmise tõttu on esinenud nn deinstitutionaliseerimise poliitika juhtumeid, kus alternatiivid on liialt sarnased institutsionaalse mudeliga. Põhjuseks võib olla nende suurus – mõnes riigis võivad suuremate asutuste sulgemise tulemuseks olla suhteliselt suured hoolekandeesutused (kuni 80 asukat).

Institutsionaalset kultuuri põlistavad alternatiivid. Isegi kui alternatiivsed võimalused on või näivad väikesed, võivad need olemasolevast asutusest ebapiisavalt erineda. Mõnikord hakatakse uusi teenuseid pakkuma algse asutuse läheduses, et tagada personali ja hoonete taaskasutamine. Mõnikord pakutakse pärast asutusesisest ümberkorraldust nn perestilis korteriteks alternatiivina välja koguni sama hoonet. Tulemuseks on see, et ehkki füüsilised

tingimused pisut paranevad, jätkub kasutajate elu samas isoleeritud keskkonnas ja nende taasloomiseks kogukonda või täiendavate asukate vastuvõtu takistamiseks ei tehta piisavaid jõupingutusi.

Institutsionaalse kultuuriga alternatiivid. Ohud peituvad mõlemas ülaltoodud variandis – eeskätt kui reform taandub eluaseme kui sellise muutumisele, ilma et pöörataks tähelepanu personali ümberkoolitamisele kavatsusega muuta institutsionaalset kultuuri.

4. Sulgemine ilma piisavate alternatiivideta

Mõnes riigis on deinstitutionaliseerimise riiklikes strateegiates sätestatud sellised suvalised eesmärgid nagu „vähendada hoolekandeesutuste asukate arvu viie aastaga 50%”. Taoliste eesmärkide aluseks on harva arvutused, mis tuginevad valitsuse ja kohalike omavalitsuste võimele töötada selle perioodi jooksul välja alternatiivseid teenuseid. Sageli nähakse neis pelgalt kulude vähendamise võimalust: kui võimud mõistavad, et mitteinstitutsionaalsed lahendused on odavamad, siis asutused suletakse raha kokkuhoiu eesmärgil.

Ebarealistlikke tähtaegu võivad seada ka välised rahastajad, kes sunnivad peale liialt kiiret deinstitutionaliseerimist või mittetäielikku protsessi. See võib tekitada kahju kasutajatele, kui nad ei ole valmis kolima või kui nende uus elukoht on ebapiisavalt ettevalmistatud.

Bürokratliku lähenemisviisi, kulude vähendamise nõuete või välisrahastajate surve tõttu kehvasti rakendatud deinstitutionaliseerimispoliitika võib tuua kaasa eesmärgi saavutamiseks ebapiisavate meetmete võtmise. See seondub alltoodud riskidega.

Piisava kvaliteediga taskukohaste alternatiivide puudumine. Kui seatud on suvalised eesmärgid ja kehtestatud ebarealistlikud tähtajad (ja kui peamiseks ajendiks on kulude vähendamine), siis puuduvad tihtipeale piisavad vahendid protsesside läbiviimiseks viisil, mis tagab piisavad teenused igale üksikule kasutajale. Tuleb silmas pidada, et ehkki kogukonnapõhine süsteem on enamiku kasutajate jaoks institutsionaalsest hooldusest odavam, on kasutajate kategooriaid, kes vajavad lisatuge, mille pakkumine on kallim (nt isiklik abi 24 tundi ööpäevas). Kui teenuseid ei arendata põhjusel, et rõhk on kulude vähendamisel, siis võivad kasutajad kogeda tagasilööke institutsionaalse reformi protsessis. Perehooldajaid toetavate lahenduste juurutamine on taolise tagasilöögi vältimiseks möödapääsmatu.

Lihtsama vastupanu teed minek. Suvaliste eesmärkide tulemuseks on see, et need keskenduvad nende asukate ümberpaigutamisele, keda on kõige lihtsam kogukonda paigutada, ning asutuste üldarvu vähendamisele (vt ülal). Strateegia jätab sageli maha kasutajad, kellel on suurimad tugivajadused, nt raske puudega inimesed (ehkki need kõige keerukamate vajadustega inimesed peaksid olema deinstitutionaliseerimisprotsessi prioriteet).

Täielikult haldusalased lahendused. Suvaliste eesmärkide täitmiseks ja/või kulude vähendamiseks teevad kohalikud omavalitsused sageli otsuse vähenenud asukate arvuga asutused ühendada. See võib tuua kaasa asukate üleviimise ühest ebaadekvaatselt asutusest teise, traumeerides neid protsessi käigus. Näiteks raske puudega lapsed võivad taolise järsu muutuse tagajärjel saadud šoki tõttu surra. Asutuste ühinemised võivad tuua kaasa ka kasutajate väära rühmitamise (nt pannakse beebid kokku vanemate lastega, kes käituvad väga väljakutsuvalt), mis suurendab kahju ja kuritarvituste ohtu.

Neljandat liiki oht on ilmnunud eeskätt kiirustades ja ettevalmistamata läbiviidud deinstitutionaliseerimisprotsessides vaimse tervise alase ravi valdkonnas mitmes riigis alates 1970. aastatest.¹⁶ Ehkki need protsessid muutsid olukorra lõppastmes paremaks, tagades paljudele endistele hoolekandeesutuste asukatele parema elu, kannatasid need inimesed samas siiski paralleelsete alternatiivide ebapiisava väljatöötamise tõttu (vähemalt algfaasis), mistõttu vähenes kasutajate tegelik juurdepääs teenustele.

¹⁶ Teated taolistest mitmetitõlgendatavatest tulemustest pärinevad Itaalia, Ühendkuningriigi ja USA (New Yorgi osariik) deinstitutionaliseerimisprotsessidest.

V. Institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ülemineku ühised aluspõhimõtted

Ühised aluspõhimõtted tuginevad institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ülemineku headele tavadele¹⁷ ja eespool nimetatud põhiprobleemide hinnangule:

1. Kasutaja õigustega arvestamine ja kasutaja kaasamine otsustusprotsessi. Kasutajad (ja nende perekonnad) peaksid olema üleminekuprotsessis täieõiguslikud partnerid. Nad peaksid aktiivselt osalema ja nendega tuleks aktiivselt nõu pidada nende osutatavate teenuste väljatöötamisel, osutamisel ja hindamisel. Kasutajatele tuleb anda asjakohast teavet viisil, millest nad aru saavad. Vajaduse korral peaks neid otsuse langetamisel toetama nende valitud isik. Arvestada tuleks iga üksikisiku konkreetsete vajaduste ja nõuetega. Laste puhul peaksid kõik nende paigutamise otsused lähtuma lapse parimatest huvidest.
2. Institutsionaliseerimise ennetamine. Tuleks astuda samme, et vältida üksikisikute paigutamist asutustesse.¹⁸ Terviklik poliitika on vajalik perede ja teiste mitteelukutseliste hooldajate toetamiseks ning kogukondade hõlvamisvõime suurendamiseks.
3. Kogukonnapõhiste teenuste väljatöötamine. Kogukonnas on vaja töötada välja rida taskukohaseid kvaliteetseid teenuseid, et asendada institutsionaalse hoolduse vajadusi. Need teenused peaksid lähtuma konkreetsete kasutajate vajadustest ja isiklikest eelistustest. Teenused peaksid toetama perekonda ja mitteelukutselisi hooldajaid. Nende eesmärk peaks olema ennetada inimeste paigutamist hoolekandeesutustesse, leida olemasolevatele hoolekandeesutuste asukatele uus elukoht ning tuua kasu kogukonnas (oma peres või mujal) elavatele inimestele ning kõige selle juures peaks olema tagatud piisav tugi.
4. Asutuste sulgemine. See protsess peaks võimaluse korral algama katseprojektiga. Planeerimine peaks hõlmama iga kasutaja individuaalse kava koostamist ning kogukonnas töötada sooviva personali koolitusvajaduste hindamist. Kasutajad tuleks hoolikalt ette valmistada, et minimeerida vigastuste oht, mis on seotud nende elukeskkonna muutumisega. Asutused tuleks sulgeda viisil, mis tagab, et ükski asukas ei jää maha ebasobivatesse tingimustesse. Eelistada tuleks neid, kelle abivajadus on suurem (nt beebid, lapsed ja raske puudega täiskasvanud ning väga kehvades füüsilistes tingimustes ja/või väga ebainimliku režiimiga asutuste asukad).
5. Olemasolevatesse asutustesse investeerimise piiramine. Institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile üleminekuprotsess võtab aastaid. Vahepealsel ajal elavad paljud kasutajad ebasobivates ja mittesanitaarsetes tingimustes. Seepärast võib olemasolevate asutuste mõningane renoveerimine olla vajalik. See peaks aga piirduma

¹⁷ Vt DECLOCi raport ja 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 Mõningatel juhtudel ei ole see soovitatav kahju tekitamise ohu tõttu, nt laste või vanurite puhul, keda on kuritarvitatud või kelle puhul valitseb kodustes tingimustes suur kuritarvitamise oht. Laste puhul on järgmine parim alternatiiv hooldus asendusperes (vajaduse korral kasupere või lapsendamise) ning hoolekandeesutusse paigutamist tuleks kaaluda vaid juhul, kui need alternatiivid ei ole võimalikud.

investeeringuga, mis on rangelt vajalik, et tagada piisavad sanitaarsed tingimused, veevarustus ja küte. Kui hoonesse liialt palju investeerida, siis muutub asutuse sulgemine hiljem raskemaks.

6. Personali arendamine. Tähtis on tagada piisav ja koolitatud personal, kellel on nõuetekohased kogukonnapõhise hoolduse oskused, mis tuginevad partnerlusele, hõlvavale suhtumisele ja interdistsiplinaarsele lähenemisviisile. See võib hõlmata varem institutsionaalses hoolduses töötanud personali ümberõpet ja ümberkvalifitseerimist. Kasutades töötajaid, keda on võimalik koolitada kogukonnapõhises süsteemis töötamiseks, on võimalik vähendada vastuseisu reformiprotsessile. Soovitavalt peaksid kasutajate rühma esindajad osalema koolitajatena kõigis personali esmakoolituse ja ümberkvalifitseerimise etappides. Ka perehooldajatel peaks olema juurdepääs koolitusprogrammidele, mille eesmärk on parandada hoolduse kvaliteeti.
7. Ressursside tõhus kasutamine. Olemasolev institutsionaalne süsteem vajab tohutuid ressursse: eelarvet, hooned ja sisseseadet. Kui see on võimalik ja kasutajate parimates huvides, siis tuleks need ressursid eraldada olemasoleva asutuse arvelt uutele teenustele. Olemasolevate ressursside taaskasutamine tagab reformi väiksema kulukuse ja suurema jätkusuutlikkuse. Jooksvate kulude eelarveid on võimalik viia üle, et katta kogukonnas teenuste osutamise, näiteks väikekodude ja peretoekeskuste jooksvad kulud; aeg-ajalt saab hooned taaskasutada muudel eemärkidel (kui nad asuvad sobivas kohas ja on piisavalt heas korras).
8. Kvaliteedikontroll. Kvaliteedikontrollisüsteemid peaksid hõlmama nii üleminekuprotsessi kui ka nendest tulenevaid teenuseid, lähtudes seejuures selgelt kasutajate rahulolust. Kasutajate, nende perede ja esindusorganisatsioonide kaasamine kvaliteediseiresse on määrava tähtsusega.
9. Terviklik lähenemisviis. Institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ülemineku küsimused tuleb lahendada kõigis asjaomastes poliitikavaldkondades nagu tööhõive, haridus, tervishoid, sotsiaalpoliitika jms. Terviklik lähenemisviis peaks tagama kooskõlastamise ja poliitika järjepidevuse kõigis valitsusvaldkondades ning hoolduse järjepidevuse, nt lapse- ja täisea vahel.¹⁹
10. Pidev teadlikkuse tõstmine. Üleminekuprotsessiga peavad kaasnema püüded tagada peamiste kutseorganisatsioonide toetus võimalikele ja olemasolevatele liikmetele ja ühiskonnale kui tervikule üleantavate väärtuste puhul. Samal ajal tuleks tõsta mittekutseliste otsustajate, arvamuslimidrite ja üldsuse teadlikkust, et tagada nende suhtumise vastavus soovitud väärtustele. Erilist tähelepanu on vaja pöörata hõlvava suhtumise kujundamisele kohalikus kogukonnas kohtades, kus teenust osutama hakatakse.

¹⁹ See kehtib eelkõige keerukamate vajadustega üksikisikute puhul.

VI. Soovitused

Institutsionaalse hoolduse reformi küsimustega tegelemisel peaksid nii liikmesriigid kui ka ELi institutsioonid arvestama **Euroopa Liidu põhiõiguste hartas** sätestatud õiguste ja põhimõtetega. Lisaks tuleb piisavat tähelepanu pöörata **kohustustele, mis tulenevad asjaomastest rahvusvahelistest inimõiguste lepingutest**: Euroopa inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsioon, piinamise ja ebainimliku või alandava kohtlemise või karistamise tõkestamise konventsioon, kodaniku- ja poliitiliste õiguste rahvusvaheline pakt, ÜRO lapse õiguste konventsioon, rahvusvaheline konventsioon rassilise diskrimineerimise kõigi vormide likvideerimise kohta²⁰ ja uus ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon, mille liikmesriigid ja Euroopa Ühendus peavad viivitamatult ratifitseerima.

1. Soovitused liikmesriikidele

- Vaadata läbi ja muuta õigusnorme ja halduseeskirju, et **tagada teenuste kasutajate**, sh laste **aktiivne kaasamine** otsustusprotsessi, mis puudutab nii neid kui ka teenuse ülesehitust.
- **Määratleda õigusnormid ja halduseeskirjad, mis otseselt või kaudselt toetavad institutsionaliseerimist või takistavad üleminekut kogukonnapõhisele hooldusele, ja muuta neid**, et toetada kvaliteetsete teenuste osutamist kogukonnas.
- **Võtta kasutusele strateegiad ja tegevuskavad**, mis tuginevad ühistele aluspõhimõtetele ja millega kaasnevad selge ajakava ja eelarve teenuste väljaarendamiseks kogukonnas ja pikaajalist hooldust osutavate hoolekandeesutuste sulgemine. Töötada välja asjakohased **näitajad**, et mõõta tegevuskavade rakendamist.
- **Kasutada struktuurifonde üleminekuks institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile**. Euroopa Sotsiaalfondist on võimalik saada raha personali koolituse (ja ümberõppe) jaoks, samas kui Euroopa Regionaalarengu Fondi (ERF) on samaaegselt võimalik kasutada selleks, et arendada välja sotsiaalne infrastruktuur, mis toetab uusi kogukonnapõhiseid teenuseid.²¹ Liikmesriigid peaksid tagama selle, et ERFi vahendeid ei kasutataks niisuguste uute hoolekandeesutuste ehitamiseks, mille asukad kogukonnast eraldatakse, ja et kui üleüldse lubada nende kasutamist olemasolevate asutuste infrastruktuuri parandamiseks, siis oleks see seotud investeerimisega süsteemsesse hooldusreformi ega ületakse 10% kogumaksumusest.
- **Lua kohustusliku kvaliteediseiresüsteemid, mis on seotud mitte sisendnäitajate, vaid kasutajate elukvaliteediga**. Need süsteemid peaksid tuginema kasutajate, nende perede ja esindusorganisatsioonide kaasamisele seireprotsessi.

²⁰ See on eriti asjakohane romide ilmselge ülesindatuse kontekstis laste institutsionaalses hoolduses mitmetes liikmesriikides.

²¹ 2009. aasta alguses algatas Euroopa Komisjon ühistegevuse Bulgaariaga eesmärgiga kasutada struktuurifonde (nii ERFi kui ka ESFi) kogukondlike hoolduskeskuste loomiseks, et aidata kaasa deinstitutionaliseerimisprotsessile. Seda näidet võib korrata ka muudes liikmesriikides.

- **Edendada elukutseliste hooldajate töötingimuste parandamist**, et muuta sektori töökohad ligitõmbavaks. **Nõuda, et** eakate, laste, vaimse tervise probleemidega inimeste ja puuetega inimeste eest hoolitseva **personali esindamise, koolituse ja akrediteerimisega tegelevad organid võtaksid kohustuse austada oma töös teenuse kasutajate inimväarikust, hõlvamist ja sõltumatust**. Tagada, et personali koolitamine ja akrediteerimine hõlmaks teenuse kasutajaid ja tugineks hõlvamise põhimõttele.
- **Toetada süstemaatiliselt mitteelukutselisi hooldajaid** (eelkõige perehooldajaid), et tagada nende osutatava hoolduse kvaliteet ja säilitada nende endi elukvaliteet.
- **Tagada üleminekuprotsessis osalevate ametiasutuste tegevuse kooskõlastamine**. Reformikavade edukas rakendamine nõuab kõigi asjaomaste isikute tegevuse tugevat koordineerimist nii horisontaalsel tasandil (eri ministeeriumid, nt tervishoiu- ja sotsiaalministeeriumid) kui ka vertikaalsel tasandil (riigiorganid ja kohalikud omavalitsused).

2. Soovitused Euroopa Komisjonile

- **Esitada teatis institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile ülemineku**, sh üleminekuprotsessi käigus rakendatavate ühiste aluspõhimõtete kohta.
- **Lõimida ühised aluspõhimõtted kõikidesse asjaomastesse ELi poliitikavaldkondadesse** (nt puuetega inimesed, sotsiaalkaitse, sotsiaalne hõlvamine, tööhõive, võrdsed võimalused, regionaalareng, tervis, haridus, teadusuuringud, laste õigused, välissuhted). Eeskätt, lõimida need alljärgnevasse:

a) sellise **ELi puuetega inimeste strateegia** (alates 2010. aastast) järgimine, mis sätestab kooskõlastusraamistiku selleks, et aidata kaasa **ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni rakendamisele** ELi ja liikmesriikide tasandil, sealhulgas kõigi puuetega inimeste õiguse elada sõltumatult ja olla kaasatud kogukonda, ning toetuse andmise kohustuste vabatahtlikule võtmisele liikmesriikide poolt ning liikmesriikide ja komisjoni vahelise koostöö tihendamise;

b) **sotsiaalkaitse ja sotsiaalse kaasatuse avatud kooskõlastusmeetod**, mis edendab vastastikust õppimist ja liikmesriikide püüdluste suurendamist üleminekul institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhise süsteemi suunas.²² Paluda liikmesriikidelt üksikasjalikumalt teavet muu hulgas asutustesse paigutatud inimeste arvu ja kogukonnapõhisel või kodusel hooldusel olevate inimeste arvu kohta. Teha institutsionaalse hoolduse süsteemist lahkuvatest isikutest aktiivse kaasamise strateegia üks prioriteetseid sihtrühmi;

c) **ELi tervishoiustrateegia**, asjaomased algatused, nagu näiteks tervena vananemist ja Alzheimeri tõbe ja muid dementsuse vorme käsitlevad algatused, ELi tervishoiutöötajaid käsitleva rohelise raamatu järelused ning vaimse tervise ja heaolu Euroopa pakti rakendamise üritused.

²²

Vastavalt ELi 2009. aasta ühisaruandele sotsiaalse kaitse ja sotsiaalse hõlvamise kohta.

- **Anda suunised struktuurifondide ja muude ELi rahastamisvahendite kasutamise kohta deinstitutionaliseerimiseks.** Neis suunistes esitada näiteid headest tavadest seoses sellega, kuidas struktuurifondide ja ELi muude rahastamisvahendite abil on võimalik toetada projekte, millega institutsionaalsele hooldusele luuakse kogukonnapõhise hoolduse alternatiive, määratledes protseduurid ja asjaomased osapooled. Anda selgelt mõista, et projektid, mille eesmärk on ehitada, laiendada või põlistada hoolekandeametusi, ei ole kooskõlas ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooniga ega ELi võrdsete võimaluste, sotsiaalse hõlvamise ja diskrimineerimise poliitikaga ning seetõttu pole need projektid abikõlblikud.
- Toetada ja võimaldada **heade tavade mudelite vahetamist**, nt eraldades elukestva õppe raames sihtotstarbelisi vahendeid, mis võimaldavad teenusejuhtidel ja teenuste väljatöötajatel omandada uusi teadmisi edulugude abil. Aidata kaasa **esmaklassilise personali ja juhtkonna koolitusmoodulite** väljatöötamisele seoses sellega, kuidas minna institutsionaalselt hoolduselt üle kogukonnapõhisele süsteemile. Elukestva õppe programm (Leonardo või Grundtvig) võib sisaldada sihtotstarbelisi eelarveid.
- **Moodustada sõltumatutest ekspertidest koosnev meeskond**, mis võib osutada struktuurifondide vahendite eraldamisel tehnilist abi komisjonile endale ja eelkõige liikmesriikidele. Kasutada tehnilise abi eelarve vahendeid rakenduskavade raames ekspertidest (sh kõigist sidusrühmadest) koosneva meeskonna moodustamiseks.
- **Suurendada teadmiste baasi**, määratledes – koos EUROSTATi ja tihedas koostöös liikmesriikidega – hoolekandeametuste teenuste miinimumandmed, mis võimaldavad jälgida edusamme asutuste sulgemisel ja kogukonnapõhise süsteemi arendamisel ning mis on võrreldavad kogu ELis. Avaldada statistika iga liikmesriigi edusammude kohta institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhiste alternatiividele üleminekul.
- Paluda **Põhiõiguste Ametil** volituste piires koguda andmeid, teha uuringuid ja analüüse.
- **Rahastada teadusuuringuid, mis aitavad kaasa üleminekule institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele süsteemile.** Need võivad hõlmata uuringut selle kohta, kuidas toetada kasutajaid elukorralduse valikuprotsessis ja sõlmida juriidiliselt kehtivaid toetuslepinguid teenusepakkujatega konventsiooni artikli 12 rakendamisel ning juriidilist analüüsi liikmesriikide õigusaktide kohta, mis otseselt või kaudselt toetavad deinstitutionaliseerimist.
- **Tõsta teadlikkust Euroopa Komisjoni** (õigusest elada sõltumatult kogukonnas ja vajadusest arendada kogukonnapõhist süsteemi) eri peadirektoraatides ja asjaomastes geograafilistes üksustes, mis tegelevad struktuurifondidega, kasutades selleks erinevaid vahendeid, sh koolitust, seminare ja trükiseid.
- Tõstatada kogukonnapõhisesse hooldusesse investeerimise küsimus arutelus **ühtekuuluvuspoliitika tuleviku üle pärast 2013. aastat.**
- **Käsitleda institutsionaalse hoolduse ja selle reformi küsimust laienemis-, naabrus- ja arengupoliitika kontekstis.** Eduaruandeid tuleks kasutada selleks, et määratleda kandidaatriigi, võimalike kandidaatriikide ja kolmandate riikide võetavad sammud eesmärgiga toetada kogukonnapõhiste alternatiivide arengut ja vanurite, laste, vaimse tervise probleemidega ja puuetega inimeste sotsiaalset hõlvamist. Selleks, et tõhusamalt

jälgida soovituste järgimist, peaks komisjon tegema koostööd organisatsioonidega, kes esindavad nende riikide kasutajaid. Komisjon peaks kontrollima, kas ELi vahendid on neis riikides eraldatud sihtotstarbeliselt selleks, et arendada kogukonnapõhist süsteemi kui alternatiivi institutsionaalsele hooldusele.