

Tilapäisen asiantuntijatyöryhmän kertomus siirtymisestä laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon



Euroopan komissio

Työllisyys-, sosiaali- ja tasa-arvoasioiden pääosasto



Selitykset

Tämän kertomuksen on laatinut riippumattomien asiantuntijoiden ryhmä, jonka komission jäsen Vladimír Špidla kutsui koolle helmikuussa 2009 käsittelemään laitoshoidon uudistukseen liittyviä monimuotoisia kysymyksiä.

Euroopan komissio tai yksikään komission puolesta toimiva henkilö ei ole vastuussa siitä, millä tavalla tähän julkaisuun liittyviä tietoja saatetaan käyttää. Ainoastaan kertomuksen laatijat ovat vastuussa siinä esitetyistä näkemyksistä, eivätkä näkemykset välttämättä vastaa Euroopan komission kantaa.

Tilapäisen asiantuntijatyöryhmän jäsenet

- Children's High Level Group: Jan Pfeiffer (puheenjohtaja), Georgette Mulheir
- AGE (Euroopan ikäihmisten foorumi): Anne-Sophie Parent
- COFACE (EU-maiden perhejärjestöjen liitto): Céline Simonin
- EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities): Luk Zelderloo
- ECCL (Eurooppalainen yhteisöllisen asumisen yhteenliittymä): Ines Bulic
- EDF (Euroopan vammaisfoorumi): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

Tilapäistä asiantuntijatyöryhmää avusti sihteeristö, johon kuuluivat Jan Jařab ja Silvio Grieco (Euroopan komissio).

Kuva: Michel Loriaux

© Euroopan yhteisöt 2009

Jäljentäminen on sallittua, kunhan lähde mainitaan

Käsikirjoitus valmistunut syyskuussa 2009

SISÄLLYSLUETTELO

Esipuhe	5
Tiivistelmä.....	6
I. Viitekehys	8
II. EU:n tämänhetkinen tilanne	10
III. Siirtyminen laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon.....	11
IV. Siirtyminen laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon: keskeiset haasteet ja ehdotuksia niihin vastaamiseksi	15
V. Siirtyminen laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon: yhteiset perusperiaatteet	19
VI. Suosituksia	21

Esipuhe

Monet ihmiset viettävät laitoshoidossa vuosikausia kaikkialla Euroopan unionin alueella. Joillakin heistä on fyysisiä tai älyllisiä toimintarajoitteita, ja jotkut taas kärsivät mielenterveysongelmista. Osa laitoshoidossa olevista on iäkkäitä ja hauraita. Laitoksissa elää myös monia lapsia, joista osalla on jonkinlaisia toimintarajoitteita.

Vuosikymmenien ajan tämäntyyppistä laitoshoidoa pidettiin osoituksena siitä, että yhteiskunta välittää, ettei se jätä haavoittuvassa asemassa olevia henkilöitä ilman tukea ja että se tarjoaa ruokaa, suojaa, vaatteita ja hoitoa niitä tarvitseville. Mutta onko laitoshoido todellakin paras mahdollinen hoitomuoto, jonka pitkälle kehittyneet eurooppalaiset yhteiskunnat onnistuvat 2000-luvulla tarjoamaan? Olen vakuuttunut siitä, että aikana, jolloin aineettomia näkökohtia, kuten ihmisarvoa, riippumattomuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa, yhä useammin pidetään ensiarvoisen tärkeinä, eurooppalaisten yhteiskuntien pitäisi pyrkiä kehittämään entistä inhimillisempiä, ihmiskeskeisempiä ja yksilöllisempiä hoitomuotoja. Käyttäjistä itsestään ja, mikäli mahdollista, myös heidän perheenjäsenistään pitäisi tulla osallistuvia kumppaneita, ja heidän pitäisi olla mukana kaikessa päätöksenteossa. Kaikkien pitäisi pystyä hyödyntämään täysimääräisesti voimavarojaan.

Euroopan komissio on rahoittanut aiemmin tutkimuksia, joissa verrattiin laitoshoidon ja yhteisöpohjaisen hoidon laatua ja kustannuksia. Tilapäisen asiantuntijatyöryhmän työssä, jossa käsitellään siirtymistä laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon, edetään askelta pidemmälle. Työryhmän laatimassa kertomuksessa esitetään perusteltuja syitä hoidon muuttamiselle, mutta lisäksi se sisältää realistisia ohjeita siitä, miten muutos pitäisi toteuttaa (ja mitä muutoksessa olisi vältettävä) niissä jäsenvaltioissa saatujen kokemusten perusteella, joissa tämäntyyppisiä uudistuksia on jo toteutettu. Kertomuksessa analysoidaan keskeisiä haasteita, määritetään yhteisiä peruseriaatteita ja esitetään jäsenvaltioille ja Euroopan komissiolle konkreettisia suosituksia, ja siten se tarjoaa onnistuneen yhdistelmän ihanteellisia päämääriä sekä konkreettisia ja käytännöllisiä suuntaviivoja näiden päämäärien saavuttamiseksi.

Kertomuksessa käsitellyjä aiheita ei voida erottaa Euroopan yhteisestä sitoutumisesta arvoihin, jotka koskevat perusoikeuksia ja sosiaalista osallisuutta. Sen vuoksi pidän ilahduttavina asiantuntijatyöryhmän työn suppeita mutta sisällöltään sitäkin painavampia tuloksia, ja toivon niiden innoittavan päätöksentekijöitä niin jäsenvaltioissa kuin myös Euroopan tasolla.

Vladimír Špidla
Työllisyys-, sosiaali- ja tasa-arvoasioista vastaava komission jäsen

Tiivistelmä

Laitoksissa elää paljon eri-ikäisiä ja -tyyppisiä ihmisiä (vanhuksia, lapsia, vammaisia sekä mielenterveysongelmista kärsiviä ihmisiä), ja laitosten asukkaat joutuvat helposti eristetyiksi yhteiskunnasta. Tässä kertomuksessa laitoksia määriteltäessä perusteena ei käytetä ensisijaisesti niiden kokoa vaan ennen muuta ”laitoskulttuurille” tyypillisiä tekijöitä (yksilöllisyyden menettäminen, rutiinien jäykkyys, asukkaiden kohtelu ryhmänä, sosiaalinen etäisyys, holhoaminen). Laitoksen koko on vain yksi indikaattori – mitä suurempi laitos, sitä heikommät mahdollisuudet sillä on tarjota yksilöllisiä, tarpeiden mukaisesti räätälöityjä palveluja tai taata asukkaille mahdollisuutta aktiivisuuteen ja osallisuuteen yhteiskunnassa.

Tietojen puutteellisuuden vuoksi laitoshoidossa olevien henkilöiden tosiasiallista määrää on vaikea ilmoittaa tarkasti, mutta heitä on epäilemättä miljoonia. Joissakin jäsenvaltioissa laitoshoidon osuus on yli puolet julkisten hoitopalvelujen kustannuksista. Laitoshoido on vallitseva hoitomuoto erityisesti Keski- ja Itä-Euroopassa. Väestön ikääntymisen vuoksi jonkintyyppistä pitkäaikaishoitoa tarvitsevien henkilöiden lukumäärä kasvaa jatkuvasti seuraavien vuosikymmenien aikana.

Monet seikat tukevat siirtymistä laitoshoidosta yhteisöpohjaisiin vaihtoehtoihin (laitoshoidosta luopumista). Yhteisöpohjaiset palvelut voivat tarjota parempia tuloksia palvelujen käyttäjille, heidän perheilleen ja henkilöstölle, ja niiden kustannukset vastaavat laitoshoidon kustannuksia, mikäli tarkastelun perustana ovat laitosasukkaiden tarpeet ja hoidon laatu ovat vertailukelpoisia. Näin ollen käynnissä olevaa tai suunniteltua laitoshoidosta luopumista ei pidä viivyttää tämänhetkisen talouskriisin vuoksi. Nykyisten laitosten kunnan parantamiseksi ehdotetaan usein kalliita kunnostustöitä, jotta epäasianmukaista hoitoa voitaisiin parantaa, mutta tämäkin ratkaisu on ongelmallinen, koska sillä ei pystytä muuttamaan laitoskulttuuria ja kunnostustöiden jälkeen laitosten sulkeminen vaikeutuu entisestään pitkällä aikavälillä.

Laitoshoidosta luopumiseen liittyy useita keskeisiä haasteita. Tällaisia ovat muun muassa laitoskulttuurin siirtyminen yhteisöpohjaisiin palveluihin ja palveluiden jatkuminen pitkään rinnakkaisina (laitoksia ei onnistuta sulkemaan). Vaarana on, että sopivia yhteisöpohjaisia palveluja ei onnistuta luomaan, koska palvelujen kehittämiseksi käytettävissä olevat valmiudet eivät ole riittävät epärealistisiin tavoitteisiin ja aikatauluihin vastaamiseksi. Näin käy erityisesti silloin, kun laitoshoidosta pyritään luopumaan lähinnä kustannusten leikkaamiseksi.

Laitoshoidosta luopumista varten on laadittu yhteisiä peruseriaatteita, jotka perustuvat alan parhaisiin käytäntöihin sekä arvioihin edellä mainituista keskeisistä haasteista. Yleensä ottaen prosessissa on kunnioitettava käyttäjien oikeuksia, ja käyttäjien on osallistuttava kaikkeen päätöksentekoon. Käytössä on oltava kokonaisvaltainen järjestelmä, jolla ehkäistään laitoksiin joutumista. Yhteisöpohjaisia palveluja on kehitettävä samaan aikaan, kun laitoksia suljetaan. Prosessi vaatii riittävästi hyvin koulutettua henkilöstöä, jolla on yhteisöpohjaisessa hoidossa tarvittava ammattitaito, sekä asiaankuuluvaa tukea perheille. Sekä siirtymäprosessin että tuloksena olevien palvelujen laatua on valvottava, ja valvonnassa on keskityttävä erityisesti käyttäjien tyytyväisyyteen. Lisäksi tarvitaan jatkuvaa valistusta aiheesta.

Kertomuksessa esitetään suosituksia jäsenvaltioille, jotka ovat pääasiassa vastuussa toiminnasta tällä alalla. Jäsenvaltioiden on taattava, että käyttäjillä on riittävästi tietoa ja että

he osallistuvat aktiivisesti päätöksentekoon, tarkistettava ja muutettava lainsäädäntöä ja hallinnollisia sääntöjä, jotka välittömästi tai välillisesti tukevat laitostumista, hyväksyttävä strategioita ja toimintasuunnitelmia, jotka perustuvat yhteisiin peruseriaatteisiin, käytettävä EU:n rakennerahastoja tähän tarkoitukseen, luotava pakollisia laadunvalvontajärjestelmiä, joilla seurataan käyttäjien elämän laatua, parannettava ammattihoitajien työoloja ja tarjottava järjestelmällistä tukea omaishoitajille ja niin edelleen. Lisäksi jäsenvaltioiden pitäisi vastata siirtymävaiheeseen osallistuvien eri viranomaisten ja virastojen vertikaalisesta ja horisontaalisesta koordinoinnista.

Lopuksi mietinnössä esitetään suosituksia myös Euroopan komissiolle, jota kehoitetaan laatimaan tiedonanto siirtymisestä laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon, sisällyttämään yhteiset peruseriaatteet EU:n kaikkiin asiaankuuluviin politiikkoihin, esittämään suuntaviivoja EU:n rakennerahastojen ja muiden rahoitusvälineiden käyttämisestä laitoshoidosta luopumiseksi, edistämään ja helpottamaan hyviä käytäntöjä koskevien mallien vaihtoa tällä alalla, perustamaan riippumattomien asiantuntijoiden ryhmä käsittelemään tätä aihetta, parantamaan tietämyskantaa määrittelemällä laitospalveluja koskevat vähimmäistiedot, rahoittamaan alaa koskevaa tutkimusta, ottamaan esiin kysymys yhteisöpohjaiseen hoitoon investoimisesta keskustelussa, jossa käsitellään koheesiopolitiikan tulevaisuutta vuoden 2013 jälkeen, sekä parantamaan aiheeseen liittyvää tietämystä komission sisällä.

I. Viitekehys

Oikeus elää itsenäistä elämää ja kuulua yhteisöön

Euroopan unionin ja sen jäsenvaltioiden perustana ovat yhteiset arvot, jotka koskevat ihmisarvon kunnioittamista, vapautta, demokratiaa, tasa-arvoa, oikeusvaltion periaatetta ja ihmisoikeuksien kunnioittamista. Kaikilla ihmisillä on oikeus elää itsenäistä elämää ja kuulua yhteisöön. Heillä on oikeus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he haluavat elää. Heillä on oikeus ihmisarvoiseen elämään. Kaikilla lapsilla on oikeus perhe-elämään joko omassa perheessään tai sijaisperheessä (jos heillä ei ole omaa perhettä tai jos heidän turvallisuutensa vaarantuu heidän omassa perheessään). Edellä luetellut oikeudet määritetään kansainvälisissä (YK) ja eurooppalaisissa ihmisoikeussopimuksissa, joita ovat muun muassa yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista¹, yleissopimus lapsen oikeuksista, tarkistettu sosiaalinen peruskirja² sekä Euroopan unionin perusoikeuskirja.

Käytännössä oikeus elää yhteisössä edellyttää, että käytettävissä on yhteisöpohjaisia palveluja, joilla ihmisille tarjotaan heidän tarvitsemaansa tukea ja joilla heille taataan mahdollisuus osallistua jokapäiväiseen elämään. Sitä vastoin voidaan katsoa, että pitkäaikainen sijoittaminen laitokseen rikkoo oikeutta elää yhteisössä.

Palvelujen käyttäjät

Neljään palvelujen käyttäjien ryhmään – vammaisiin, vanhuksiin, lapsiin ja mielenterveysongelmista kärsiviin henkilöihin – sovelletaan yleensä eri lähestymistapoja lainsäädännössä ja akateemisissa tutkimuksissa. Tämän kertomuksen tarkoituksena on esittää monialainen lähestymistapa ja tuoda esiin yhteisiä tekijöitä ja lähestymistapoja.

Yleisesti kuitenkin tunnustetaan, että ehdotetut ratkaisut on muokattava kunkin neljän ryhmän erilaisia tarpeita vastaaviksi. Esimerkiksi tiedetään, että lapset – sekä toimintarajoitteiset että muut lapset – ovat erityisen alttiita laitostumisen vahingollisille vaikutuksille, sillä laitokset eivät tarjoa sopivaa ympäristöä lasten henkiseen, psykologiseen ja emotionaaliseen kehitykselle.

Laitosten määritelmä

Kaiken kattavaa ”laitoksen” tai ”laitoshoidon” määritelmää on vaikea esittää, lähinnä jäsenvaltioiden erilaisten kulttuuriympäristöjen ja oikeudellisten kehysten vuoksi. Joissakin jäsenvaltioissa esimerkiksi jopa laitosten ulkopuolella tarjottavat yhteisöpohjaiset palvelut luokitellaan ”laitospalveluiksi” maan oikeudellisen kehyksen vuoksi. Tässä kertomuksessa ”laitoshoidolla” tarkoitetaan kuitenkin eristävissä laitoksissa tarjottavaa hoitoa.

Joissakin tapauksissa laitos määritellään laitospaikkojen määrän perusteella, esimerkiksi siten, että laitokseksi katsotaan vähintään 30-paikkainen hoitolaitos. Tämäntyyppinen määritelmä voi olla hyödyllinen, kun halutaan kerätä tietoja, kuvata suuntauksia ja seurata kehitystä. Laitosta ei kuitenkaan voida määritellä pelkästään sen koon perusteella. Koko on ainoastaan indikaattori, joka kuvaa olennaisempia ominaispiirteitä, joiden perusteella palvelu katsotaan

¹ Katso erityisesti 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26 ja 28 artikla.

² Katso erityisesti 15, 17 ja 23 artikla.

”laitospalveluksi”. Vaikuttaa siltä, että mitä suurempi laitos, sitä heikommät mahdollisuudet sillä on tarjota yksilöllisiä, tarpeiden mukaisesti suunniteltuja palveluja tai taata asukkaille mahdollisuus aktiivisuuteen ja osallisuuteen yhteisössä. Toisaalta tilanne ei kuitenkaan ole välttämättä kääntäen verrannollinen (toisin sanoen pienikokoisessa laitoksessa voidaan tarjota hyvin laitosmaisia palveluja).

Laitoskulttuuri

Sen sijaan, että käytettäisiin perusteena jotakin tiettyä laitoksen kokoon liittyvää raja-arvoa, ”laitoksia” tai ”laitoshoitoa” tarkastellaan tässä kertomuksessa **palvelujen käyttäjien ihmisoikeuksiin ja ihmisarvoon, elämän laatuun, terveyteen, itsenäisyyteen ja sosiaaliseen osallisuuteen liittyvästä näkökulmasta**. Tässä yhteydessä ”laitoksilla” tarkoitetaan ”laitoskulttuurin” mukaisia laitoshoitopalveluja. Laitosten ulkoisia piirteitä – varsinaisia rakennuksia – pidetään vain näkyvimpänä (mutta ei välttämättä tärkeimpänä) määrittävänä tekijänä.

Uraauurtavat tutkijat kuvasivat ja analysoivat ”laitoskulttuurille” ominaisia piirteitä noin neljäkymmentä vuotta sitten. Pitkään on keskusteltu siitä, että laitoshoidon eristää palvelujen käyttäjät ja että hoitoa leimaavat usein *yksilöllisyyden menettäminen* (henkilökohtaisen omaisuuden, yksilöllisyyttä ja ihmisyyttä kuvaavien merkkien ja symbolien poistaminen), *rutiinien jäykkyys* (kiinteät heräämis-, ruokailu- ja toiminta-ajat henkilökohtaisista mieltymyksistä tai tarpeista riippumatta), *asukkaiden kohtelu ryhmänä* (ihmisten kohtelu yhtenä ryhmänä yksityisyyden ja yksilöllisyyden kustannuksella) sekä *sosiaalinen etäisyys* (osoitus henkilöstön ja asukkaiden erilaisesta asemasta)³. Tämän tyyppisten laitosten asukkaat alkavat käyttäytyä passiivisesti (”laitostua”) sopeutuessaan laitoksen rutiineihin, ikävystymiseen ja mielekkään toiminnan puutteeseen. Ajan kuluessa myös hoitotyöntekijät ”laitostuvat” helposti yhä enemmän – kuten Goffman kuvasi kuuluisassa mielenterveysalan hoitolaitosta koskevassa tapauksessa⁴.

Hoitokäytännöt heijastavat lopultakin asenteita ja uskomuksia, joita henkilöstö on pitänyt välttämättöminä voidakseen huolehtia laitoksen määräämistä tehtävistä. Hoitoetiikka on laitoksissa ollut perinteisesti **pikemminkin holhoavaa kuin interaktiivista**. Monentyyppisissä laitoksissa (vammaisille ja mielenterveyspotilaille tarkoitetuissa laitoksissa mutta jossain määrin myös laitoksissa, joissa elää vanhuksia ja pikkulapsia) terveydenhuollon ammattilaisten ja terveydenhoitohenkilöstön hallitseva asema pitää yllä henkilöstön ja palvelujen käyttäjien välistä sosiaalista etäisyyttä. Lääketieteelliseen hoitomalliin sisältyy riski siitä, että yksilö unohtuu ja huomio kiinnittyy vain häntä koskevaan diagnoosiin.

Tässä kertomuksessa ”laitoshoidolla” tarkoitetaan siten mitä tahansa hoitoa, jossa

- käyttäjät eristetään laajemmasta yhteisöstä ja/tai heidät pakotetaan elämään yhdessä
- käyttäjillä ei ole riittäviä mahdollisuuksia hallita elämäänsä ja tehdä heitä itseään koskevia päätöksiä

³ King, R. D., Raynes, N. V. ja 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.

- itse organisaation vaatimuksia pidetään helposti käyttäjien yksilöllisiä tarpeita tärkeämpinä⁵.

II. EU:n tämänhetkinen tilanne

Uusimmassa vuonna 2009 ilmestyneessä Euroopan unionin sosiaalista suojelua ja sosiaalista osallisuutta koskevassa yhteisessä raportissa⁶ korostetaan, että on tarpeen vahvistaa uudelleen sitoumus varmistaa laadukkaan ja kohtuuhintaisen pitkäaikaishoidon yleinen saatavuus. Vaikka useimmat tukea tarvitsevista ihmisistä toivovat saavansa palveluja kotona tai yhteisötyyppisessä ympäristössä mieluummin kuin laitoksessa, monissa maissa laitoshoidon osuus on yhä yli puolet julkisten hoitopalvelujen kustannuksista. Vaikka tämä malli on erityisen silmiinpistävä Keski- ja Itä-Euroopan maissa, se ei missään tapauksessa ole yksinomaan näiden maiden ongelma. Joissakin EU:n jäsenvaltioissa palveluja on vaikea tarjota muualla kuin suurissa laitoksissa lainsäädännön ja hallinnollisten sääntöjen äärimmäisen joustamattomuuden vuoksi (esimerkiksi rahoituksen, turvallisuuden tai hygienian alalla).

EU:n jäsenvaltioita ja Turkia koskevan tutkimusraportin ”*De-institutionalisation and community living: outcomes and costs*” (jäljempänä ”DECLOC”)⁷ mukaan pitkäaikaishoitoa tarjoavissa laitoksissa elää lähes 1,2 miljoonaa vammaista lasta ja aikuista. Yli neljänneksen laitospaikoista täyttävät henkilöt, joilla on älyllisiä toimintarajoitteita. Toiseksi suurimman ryhmän muodostavat mielenterveysongelmista kärsivät ihmiset. Hoitolaitoksissa elävien ihmisten kokonaismäärä on todennäköisesti vielä suurempi, sillä useimmilla jäsenvaltioilla ei ole kattavia tietoja laitoksissa elävien ihmisten määrästä. DECLOC-tutkimuksessa todetaan, että tietoja toimittaneista 25 maasta 16:ssa tuettiin yli 100-paikkaisia laitoksia valtion varoilla (paikallisesti tai alueellisesti) ainakin osittain. Tutkimuksen mukaan 21 maassa valtion varoja käytettiin tukemaan yli 30-paikkaisia laitoksia.

Mielenterveyden alalla pitkäaikainen laitoshoido on vähentynyt huomattavasti muutaman viimeksi kuluneen vuosikymmenen aikana. Tämä suuntaus liittyy psykiatristen sairaalapaikkojen määrän yleiseen vähentämiseen, kuten MHEEN II -raportista käy ilmi⁸. Muutokset vaihtelevat laajuudeltaan kuitenkin huomattavasti, ja kehitys on paljon selvempää Länsi-Euroopassa kuin Keski- ja Itä-Euroopassa.

Noin 150 000 lapsen on arvioitu elävän laitospäristössä eri puolilla Euroopan unionia⁹. Tällaisia laitoksia ovat muun muassa erikoiskoulut, lastenkodit, hoitokodit henkisesti tai

⁵ Laatiin käyttämä määritelmä perustuu osittain kanadalaisen People First -järjestön määritelmään, joka koskee tiettyä käyttäjäryhmää – henkilöitä, joilla on älyllisiä toimintarajoitteita. Tämän määritelmän mukaan laitos on mikä tahansa paikka, jonne eristetään ja/tai kootaan yhteen ihmisiä, joiden katsotaan kärsivän älyllisistä toimintarajoitteista. Laitos on mikä tahansa paikka, jossa ihmiset eivät hallitse tai heidän ei anneta hallita omaa elämäänsä ja jossa he eivät tee tai heidän ei anneta tehdä jokapäiväiseen elämäänsä liittyviä päätöksiä. Laitosta ei määritellä vain koon perusteella.

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

⁹ Tiedot perustuvat EUROCHILD-järjestön äskettäin kokoamiin kansallisiin tutkimuksiin EU:n tilanteesta,

fyysisesti vammaisille, käyttäytymishäiriöistä kärsiville lapsille tarkoitetut kodit, nuorille rikoksentekeijöille varatut laitokset sekä jälkihuoltokodit. Useimmissa Länsi-Euroopan maissa suurin osa sosiaaliviranomaisten huostassa olevista lapsista sijoitetaan perheympäristöön – joko sukulais- tai sijaisperheisiin. Näin ei ole Keski- ja Itä-Euroopan maissa, joissa enemmistö lapsista sijoitetaan yhä laitospäristöön.

Edellä esitetyt tiedot ovat kuitenkin riittämättömiä ja hajanaisia, minkä vuoksi tilanteesta ei voida tällä hetkellä esittää kattavaa kuvaa.

III. Siirtyminen laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon

Laitoshoitoon liittyvät aineelliset ja aineettomat näkökohdat

Laitoksissa asuvien aineelliset elinolot ovat usein heikommat kuin useimmilla ihmisillä muualla yhteiskunnassa. Lisäksi laitosten neljä ”perinteistä” ominaispiirrettä – yksilöllisyyden menettäminen, rutiinien jäykkyys, asukkaiden kohtelu ryhmänä ja sosiaalinen etäisyys – korostuvat usein erityisesti silloin, kun aineelliset olot ovat heikot: jos laitoksen johto joutuu ponnistelemaan turvatakseen riittävän ravinnon, lämmön ja muut perusasiat, terapialle tai muulle mielekkäälle toiminnalle ei riitä resursseja. Viime aikoina on tullut esiin äärimmäisiä tapauksia, joissa laitoksissa on havaittu aineellisen puutteen lisäksi laiminlyöntejä ja/tai väärinkäytöksiä. Näitä tapauksia on tullut esiin erityisesti joissakin uusissa jäsenvaltioissa mutta myös muutamissa vanhoissa.

Laitoshoidon ongelmalliset piirteet eivät kuitenkaan liity ainoastaan puutteellisiin aineellisiin oloihin – ja ongelmia tuskin pystyttäisiin ratkaisemaan vain parantamalla aineellisia resursseja. Hoidon laatua voidaan luonnollisesti parantaa, jos henkilöstön määrää lisätään suhteessa käyttäjien määrään ja jos mielekkääseen toimintaan kiinnitetään enemmän huomiota. Kuitenkin ongelmia, jotka liittyvät yksilöllisyyden menettämiseen, asukkaiden kohteluun yhtenä ryhmänä, rutiinien jäykkyyteen ja sosiaaliseen etäisyyteen, esiintyy myös laitoksissa, joissa aineelliset olosuhteet ovat yleensä ottaen suhteellisen hyvät.

Lisäksi yhä useammin tunnustetaan, että jotkin laitosten perusominaisuuksista leimaavat käyttäjiä, jotka ovat fyysisesti ja sosiaalisesti erillään (eristettyinä) muusta yhteiskunnasta. Monilla laitosten asukkailla on vaikeuksia muuttaa asumaan muualle joko poliittisten käytäntöjen vuoksi tai koska tarjolla ei ole vaihtoehtoisia tukimuotoja. Myös tämä vaikuttaa laitoshoidolle ominaiselta ongelmalta, jota ei voida ratkaista lisäämällä laitosten rahoitusta.

Nykyaikaisten laitosten laatu vaihtelee huomattavasti sekä jäsenvaltioiden välillä että niiden sisällä. Vaihtelu koskee laitosten kokoa, aineellisia oloja ja hoitokäytäntöjä. Tämän seurauksena edellä kuvatut ominaispiirteet ovat havaittavissa laitoksissa eriasteisesti. Voidaan kuitenkin osoittaa, että jotkin ongelmat ovat ominaisia laitospäristölle sinänsä. Käytettävissä olevat tutkimukset ovat aika laajasti keskittyneet englanninkielisiin maihin, mutta hiljattain Ranskassa, Unkarissa, Puolassa ja Romaniassa sijaitsevista laitoksista tehty tutkimus¹⁰ osoitti, että vaikka kyseisten jäsenvaltioiden laitosten välillä olikin eroja, laitosten asukkaiden

[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)

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:

kannalta niiden palvelujen tulokset olivat yhtä heikkoja kuin laitoksissa, joita tarkasteltiin Yhdistyneessä kuningaskunnassa, Yhdysvalloissa ja Ruotsissa 1970-luvulla laadituissa tutkimuksissa.

Tästä syystä laitoshoitomallia pidetään yhä useammin riittämättömänä. Vaikka asiasta ei ehkä olekaan saavutettu selkeää yksimielisyyttä, yhä laajemmin kuitenkin tunnustetaan, että laitoksiin käytettyjen varojen määrästä riippumatta on erittäin vaikeaa taata laitosten asukkaille riittävää elämän laatua, ihmisoikeuksia ja sosiaalista osallisuutta laitoshoidolle tyypillisten ominaispiirteiden vuoksi.

Laitoshoito vai yhteisöasuminen

Vaikka käytössä olleita suuria laitoksia on joissakin jäsenvaltioissa tai joillakin alueilla enimmäkseen korvattu pienemmillä laitoksilla, toisilla alueilla on todellakin onnistuttu luopumaan laitoshoidosta korvaamalla suuret laitokset vähitellen yhteisöpohjaisilla tukipalveluilla (yhteisöhoito, kotihoito). Laitoshoidosta luopumisessa uranuurtajia ovat muun muassa Ruotsi ja Yhdistynyt kuningaskunta sekä EU:n ulkopuolisista maista esimerkiksi Norja ja Yhdysvallat.

Tutkimuksista saadut tulokset sekä laitoshoidon vaihtoehtoja koskevat arviot tukevat siirtymistä yhteisöpohjaisiin palveluihin¹¹. Lukuisat tutkimukset osoittavat kiistatta, että yhteisöpohjaisten palvelujen tulokset ovat parempia palvelujen käyttäjien, heidän perheidensä ja tukipalveluja tarjoavan henkilöstön kannalta.

Laitoshoidosta luopumisesta ja yhteisöasumisesta laadittiin 1990-luvun puolivälissä 73 tutkimusta¹², jotka osoittivat palvelujen välisen vaihtelun monien eri mittauksen avulla. Tutkimuksista saadut tiedot osoittivat **huomattavia yhtymäkohtia suurten ja pienten laitosten sekä yhteisöpohjaisten palvelujen eri mittauksissa saamissa tuloksissa. Yhteisöpohjaiset palvelut vaikuttivat keskimäärin parhaalta vaihtoehdolta.** Kun tutkimuksissa arvioitiin laitoshoidosta yhteisöpalveluihin siirtymisen vaikutuksia Yhdistyneessä kuningaskunnassa ja Irlannissa, useimmissa tutkimuksissa havaittiin, että tutkimuksessa käsitellyistä kuudesta alasta (kyvyt ja henkilökohtainen kasvu, havaittu haastava käyttäytyminen, aktiivisuus yhteisössä, sitoutuminen mielekkääseen toimintaan ja henkilöstön yhteydenotot) viidellä oli saavutettu myönteisiä tuloksia; ainoastaan yhdellä alalla (havaittu haastava käyttäytyminen) ei muutoksia ollut havaittavissa useimmissa tutkimuksissa. Samantyyppisiä (vaikkakin hieman vähemmän selviä) tuloksia on saatu Yhdysvalloissa ja Australiassa tehdyissä tutkimuksissa.

Käytettävissä olevat tutkimukset osoittavat yleensä, että **jos tarjolla on laadukkaita yhteisöpalveluja, useimmat aikaisemmin laitoshoidossa olleet käyttäjät pitävät yhteisöasumista selvästi parempana vaihtoehtona ja se parantaa heidän henkilökohtaista tyytyväisyyttään ja sosiaalista osallisuuttaan.** Lisäksi heillä on odotettua vähemmän turvattuuteen tai yksinäisyyteen liittyviä ongelmia. Euroopan komission rahoittamassa *Included in Society* -tutkimuksessa esitetään suosituksia ja kuvataan laitoshoidon yleisiä ongelmia sekä laitoshoidosta luopumiseen liittyviä menestystarinoita. Tutkimuksessa esitetyn johtopäätöksen mukaan yhteisöpohjaiset palvelut tarjoavat keskimäärin laitoksia parempia tuloksia, kun tarkastellaan vammaisten elämän laatua.

¹¹ DECLOC report

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

Samalla tutkimuksessa myönnetään, että laitosten korvaaminen yhteisöpohjaisilla vaihtoehdoilla ei yksinään takaa parempia tuloksia (se on välttämätön mutta ei riittävä edellytys).

Selkeimmät erot tuloksissa voidaan havaita lastenhoidon alalla (niin vammaisten kuin myös muiden lasten hoidossa). On selvästi osoitettu, että laitoksissa kasvaneilla lapsilla on aikuisiässä huolestuttavasti ongelmia (alkoholismi ja huumeriippuvuus, rikollinen käyttäytyminen, itsemurhat). Sitä vastoin sijaisperheissä kasvaneet nuoret aikuiset integroituvat yleensä yhteiskuntaan ilman merkittäviä ongelmia. On yhä enemmän näyttöä siitä¹³, että lapsilla laitostuminen saattaa aiheuttaa fyysisen terveyden heikentymistä, kehityksen vakavaa viivästymistä, (uusien) toimintarajoitteita ja mahdollisesti peruuttamattomia psyykkisiä haittoja – jopa silloin, kun laitoksen aineelliset olot ovat hyvät ja henkilöstö pätevää¹⁴.

Keskitetty vai hajautettu asumismuoto

Kylätyyppisiä asumisympäristöjä (keskitetty tai ryhmitetty asumismuoto) voidaan pitää laitoshoidon ja yhteisöpohjaisen hoidon välisenä siirtymävaiheen asumismuotona. Ne voivat tarjota joitakin etuja ihmisille, joiden tuen tarve on vähäinen, ja niistä voi tulla tärkeä osa palveluvalikoimaa alueilla, joille niitä on perustettu, mutta niiden osuus hoitopalvelujen markkinoilla pysyy todennäköisesti pienenä.

Äskettäin tehdyssä tutkimuksessa verrattiin keskitettyä ja hajautettua yhteisöasumisen muotoa, ja tutkimuksessa kävi ilmi, että hajautettu asuminen on ryhmitettyä asumista parempi vaihtoehto useimpien tutkimuksessa huomioon otettujen laatuindikaattoreiden perusteella.

Kustannusten ja tulosten suhde

Päätöksentekijät tarkastelevat laitoshoidon ja yhteisöpohjaisen hoidon tuloksia väistämättä suhteessa hoidon kustannuksiin. Tarpeiden, kustannusten ja tulosten välistä monimutkaista suhdetta käsitellään hyvin laajasti DECLOC-raportissa. Keskeisenä tuloksena on se, että mikään ei osoita yhteisöpohjaisten hoitomallien olevan luonteeltaan laitoshoidon kalliimpia, mikäli tarkastelun kohteena ovat käyttäjien tarpeet ja hoidon laatu ovat vertailukelpoisia. Muutamia muut tutkimukset osoittavat, että laitoshoidon voi itse asiassa olla yhteisöhoitoa kalliimpaa¹⁵, mutta arviota kaikista välittömistä ja välillisistä kuluista – sekä lisääntyneen sosiaalisen aktiivisuuden pitkäaikaisista vaikutuksista – voidaan tulkita monin eri tavoin.

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

¹⁴ Tyypillisenä esimerkkinä voidaan mainita joissakin uusissa jäsenvaltioissa toimivat pienten lasten hoitolaitokset, joiden toiminnasta yleensä vastaavat asianomaiset terveysministeriöt. Näiden laitosten ongelmana eivät ole aineelliset puutteet tai terveydenhoitohenkilöstön riittämättömyys vaan puhtaasti lääketieteellinen hoitotapa, joka ei tarjoa pikkulapsille heidän terveille kehitykselleen välttämätöntä sensorista ja emotionaalista stimulointia.

¹⁵ Ward, H., Holmes, L. and Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. Tutkimuksen mukaan yhden lapsen viikon pituisen laitoshoidon keskimääräiset yksikkökustannukset olivat 4,5-kertaiset itsenäiseen asumisjärjestelyyn verrattuna, 8-kertaiset sijaisperhehoitoon verrattuna, 9,5-kertaiset verrattuna sijoitukseen perheenjäsenten ja ystävien luokse ja yli 12,5-kertaiset omien vanhempien luona asumiseen verrattuna.

Joitakin pelkästään taloudellisista seikoista kiinnostuneita päätöksentekijöitä (erityisesti nykyisen talouskriisin aikana, *katso seuraava kappale*) voi kuitenkin rauhoittaa se seikka, että heikkolaatuinen laitoshoido voi olla edullisempaa kuin parempia tuloksia tarjoava korkeatasoinen yhteisöhoito. Tämän kertomuksen laatijat pitävät kuitenkin tämäntyyppisiä perusteluja täysin virheellisinä. Edullisen heikkolaatuisen laitoshoidon ylläpitäminen ei ole eettisesti hyväksyttävä vaihtoehto, eikä se ole kestävä ratkaisu myöskään käytännöllisestä näkökulmasta. Ennemmin tai myöhemmin hoidon laatua joudutaan yleisön painostuksen vuoksi parantamaan laitoksissa, joissa laatu on aikaisemmin ollut heikko – ja siinä vaiheessa yhteisöhoito tarjoaa todennäköisesti vaihtoehdon, joka on paitsi itsessään käyttäjille parempi ratkaisu, myös kannattavampi palvelujen tarjoajan kannalta.

Nykyinen talouskriisi

Viimeaikainen kehitys asettaa edellä kuvatut kustannuksiin ja tuloksiin liittyvät ongelmat uuteen valoon. Talouskriisiin sisältyy todellinen vaara siitä, että hallitukset (julkiset viranomaiset) pyrkivät budjettitasapainon säilyttämiseksi vähentämään sosiaalipalvelujen kustannuksia, joista suurimman osan muodostavat henkilöstökulut. Tämän seurauksena kaikenlaisista hoitopalveluista (laitoshoidosta sekä yhteisöpohjaisesta hoidosta) vastaava henkilöstö olisi yhä useammin vaarassa joutua lomautetuksi, samalla kun käyttäjille tarjottavan hoidon laatu saattaisi olla uhattuna yleisten kustannusleikkausten sekä henkilöstömäärän vähentämisen vuoksi.

Kun tarkastellaan hoitoalan todennäköistä kehitystä, tämäntyyppiset viranomaisten päätökset vaikuttavat lyhytnäköisiltä. Eettisesti on mahdotonta hyväksyä, että nykyisiä hoitostandardeja (jotka usein ovat vielä kaukana ihanteellisista) heikennettäisiin, mutta lisäksi tämäntyyppinen toiminta on jyrkässä ristiriidassa odotetun väestökehityksen ja sen seurausten kanssa. Hoitoala on yksi niistä harvoista aloista, joilla palvelujen kysyntä tuskin tulevaisuudessa vähenee – päinvastoin väestön ikääntyessä jonkintyyppistä pitkäaikaishoitoa tarvitsevien henkilöiden määrä kasvaa jatkuvasti seuraavien vuosikymmenien aikana. Hoitoalan yleisillä kustannusleikkauksilla ja koulutetun henkilöstön lomautuksilla on siten pitkällä aikavälillä hyvin kielteisiä vaikutuksia, koska on olemassa vaara, että niiden seurauksena koulutettu henkilöstö siirtyy muille aloille ja tuleviin tarpeisiin on siten yhä vaikeampi vastata.

Talouskriisi on luonnollisesti otettava huomioon. Mutta jotta uudistusprosessi liitettäisiin asianmukaisesti talouskriisin yhteyteen, kriisiä olisi syytä tarkastella pikemminkin tilaisuutena kuin käyttää sitä tekosyynä, jonka varjolla viivytetään käynnissä olevaa tai suunniteltua siirtymistä laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon.

IV. Siirtyminen laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon: keskeiset haasteet ja ehdotuksia niihin vastaamiseksi

Siirtyminen hoitolaitoksiin perustuvasta järjestelmästä monipuolisia yhteisöpohjaisia palveluja tarjoavaan järjestelmään edellyttää merkittäviä muutoksia, jotka vaikuttavat hyvin moniin ihmisiin. Jos muutosta ei suunnitella ja valmistella asianmukaisesti, palvelujen käyttäjien oikeudet ja edut saattavat jäädä paikallisyhteisöjen, laitosten henkilöstön ja paikallisten päätöksentekijöiden muiden huolenaiheiden varjoon.

1. Liiallinen investointi nykyisiin laitosjärjestelyihin

Liian suuria investointeja käytetään usein ratkaisuna hätätilanteissa – enimmäkseen tapauksissa, joissa hoito on paljastunut hyvin huonotasoiseksi ja/tai laitoksissa on havaittu väärinkäytöksiä (tai pikemminkin ihmisoikeusvalvojat tai tutkivat journalistit ovat ilmoittaneet niistä). Vaikka tällaisiin sietämättömiin tilanteisiin onkin puututtava välittömästi, on olemassa vaara, että keskittyminen ääritapauksiin voi viedä huomion välttämättömiltä järjestelmän muutoksilta:

Liiallinen investointi rakennuksiin. Laitoshoidon huonoa laatua pyritään usein korjaamaan parantamalla laitosten kuntoa. Tämä kuitenkin vaikeuttaa tavallisesti laitosten sulkemista keskipitkällä aikavälillä, sillä viranomaiset eivät ole halukkaita sulkemaan laitoksia, joihin on tehty kalliita investointeja. Ulkopuolisten avunantajien varoja käytetään usein tällä tavoin.

Kyse ei ole pelkästään ilmeisten ääritapausten korjaamisesta. Myös laadultaan keskitasoista hoitoa voidaan pyrkiä parantamaan aloitteilla, joilla korjataan aineellisten resurssien tasoa (investoimalla fyysiseen ympäristöön), lisätään henkilöstön määrää suhteessa käyttäjämäärään tai parannetaan muita parametreja. Vaikka muutoksilla voidaanakin joissakin tapauksissa parantaa käyttäjien elämän laatua, tällaisten investointien vuoksi menetetään usein tilaisuus tehdä suurempia järjestelmään vaikuttavia muutoksia, koska niiden seurauksena on yhä vaikeampi puolustaa laitosten sulkemista ja järjestelmän uudistamista.

Keskittyminen yksinomaan yksittäisten työntekijöiden virheisiin. Yksittäisten työntekijöiden (ja erityisesti johdon) henkilökohtaista vastuuta on luonnollisesti painotettava. Tapauksissa, joissa havaittuja olosuhteita on mahdotonta hyväksyä ja ihmisoikeuksia on loukattu, vastuussa olevat henkilöt on nimettävä selvästi ja tarvittaessa heidät on asetettava syytteeseen. Olisi kuitenkin virhe keskittyä ainoastaan yksittäisten henkilöiden toimintavirheisiin ja jättää järjestelmään liittyvät ongelmat huomiotta. Itse asiassa monet epätyytyttäviin hoitokäytäntöihin osallistuneet henkilöstön jäsenet voidaan kouluttaa uudelleen tarjoamaan laadultaan huomattavasti parempia palveluja erilaisessa ympäristössä.

2. Riski rinnakkaisten palvelujen ylläpitämisestä

Mikäli käytössä olleita laitoksia ei suljeta asteittain samaan aikaan, kun vaihtoehtoisia palveluja kehitetään, tuloksena saattaa olla tilanne, jossa uusia yhteisöpohjaisia palveluja tarjotaan rinnakkain jo aikaisemmin toiminnassa olleiden laitosten palvelujen kanssa. Osa käyttäjistä jää laitoshoidon ilman, että heidän tilannettaan onnistutaan tuntuvasti parantamaan, mikä jo itsessään on epätyytyttävää. Lisäksi seurauksena voi olla seuraavanlaisia riskejä:

Sivuutetaan ihmiset, joilla on vakavia toimintarajoitteita ja/tai monitahoisia tarpeita. Laitoshoidosta luopumiseen liittyy usein taipumus hoitaa ensin helpot asiat pois tieltä. Ihmiset, joiden toimintarajoitteet ovat vähäisiä tai kohtalaisia, siirretään asteittain yhteisöpohjaisten palvelujen piiriin niin, että suuret hoitolaitokset voidaan sulkea. Monissa tapauksissa tämäntyyppiset henkilöt ovat tukeneet laitosten henkilöstöä vakavista toimintarajoitteista kärsivien ihmisten hoidossa. Tämä johtaa siihen, että kun toimintakyvyltään paremmassa kunnossa olevat henkilöt siirretään ensimmäisenä pois laitoshoidosta, laitoksiin jäävän henkilöstön huolehdittaviksi jäävät hyvin vaikeavammaiset henkilöt, joille on vaikea löytää paikkoja uudessa yhteisöpohjaisessa järjestelmässä, koska se on suunniteltu vastaamaan ainoastaan lievemmistä toimintarajoitteista kärsivien henkilöiden tarpeita. Tällaisilta riskeiltä vältetään siten, että henkilöt, joilla on vaikeita toimintarajoitteita ja monitahoisia tarpeita, otetaan alusta alkaen täysimääräisesti huomioon kaikissa laitoshoidosta luopumiseen tähtäävissä ponnisteluissa.

Lisätarpeiden luominen (”tarpeiden ylittäminen”). Jos laitoshoidosta siirtyy uusien palvelujen piiriin liian vähän käyttäjiä, on hyvin todennäköistä (kuten Yhdysvalloissa saadut kokemukset ovat osoittaneet), että uusien palvelujen olemassaolon perustelemiseksi niille yritetään hankkia uusia mahdollisia käyttäjiä, joiden palvelutarve on voinut alun perin olla vähäinen. Toisaalta vaikka käyttäjät siirretäänkin laitoksista muualle, mutta aikaisemmin käytössä olleiden laitosten hoitopaikat säilytetään, kyseiset laitokset pyrkivät luonnostaan hankkimaan uusia mahdollisia käyttäjiä jopa palvelujen alkuperäisten kohderyhmien ulkopuolelta.

Kaksinkertaisten kulujen synnyttäminen pitkällä aikavälillä. Kahden rinnakkain toimivan järjestelmän riskeihin kuuluvat lisäksi ”kaksinkertaiset kulut”. On myönnettävä, että palvelut aiheuttavat sekä käynnistyskuluja – alkuinvestoinnit uusien yhteisöpalvelujen käynnistämiseksi – että kaksinkertaisia käyttökuluja, jotta uusia ja vanhoja palveluja voidaan jatkaa rinnakkain **muutamien vuosien aikana siihen saakka, kunnes laitos lopettaa kokonaan toimintansa.** Nämä kustannukset on sisällytettävä talousarvioihin, joita laaditaan laitoshoidosta luopumista koskevia suunnitelmia varten. On vältettävä kuitenkin **tilannetta, jossa molempia palveluja jatketaan rinnakkain pitkään.** Tämäntyyppinen kaksitasoinen järjestelmä olisi todennäköisesti ennen pitkää kestävä – ja erityisesti aikoina, jolloin kärsitään talouskriisistä tai budjetteja joudutaan kiristämään, viranomaiset saattaisivat helposti päätyä lopettamaan uudet palvelut ja säilyttämään vanhan ja vakiintuneen laitoksen. Itse asiassa vanhan laitoksen toiminnan jatkamista saatettaisiin käyttää perusteena pyrittäessä osoittamaan, että laitoshoidosta luopumisessa on epäonnistuttu, koska laitosten vuodepaikkojen määrä ei ole automaattisesti vähentynyt.

3. Liian ”laitosmaiset” vaihtoehdot

Jopa silloin, kun vaihtoehtoja otetaan käyttöön ja vanhojen laitosten hoitopaikkoja vähennetään ja/tai laitoksia suljetaan, uudet vaihtoehdot voivat olla luonteeltaan ongelmallisia, koska ne ovat liian ”laitosmaisia” eikä niissä oteta huomioon käyttäjien yksilöllisiä tarpeita ja mieltymyksiä. Tähän on usein syynä se, että käyttäjät (ja mahdollisesti heidän perheensä) osallistuvat liian vähän palvelujen suunnitteluun, johtamiseen ja arviointiin.

Laajuudeltaan epäsovivat vaihtoehdot. Joidenkin niin sanottujen laitoshoidosta luopumista koskevien politiikkojen yhteydessä käyttöön otetut ”vaihtoehdot” muistuttavat liikaa laitosmallia. Tämä johtuu siitä, että ei ymmärretä, mitä yhteisöpohjaiset palvelut ovat. Syynä

saattaa olla palveluja tarjoavien laitosten koko – joissakin maissa suurten laitosten lakkauttamisen lopputuloksena palveluja tarjotaan todellakin jopa melko suurissa laitoksissa (jopa 80-paikkaisissa).

Laitoskulttuuria jatkavat vaihtoehdot. Jopa silloin, kun vaihtoehtoiset järjestelmät ovat pieniä tai vaikuttavat pieniltä, ne saattavat silti muistuttaa liikaa aikaisemmin käytössä olevia laitoksia. Joskus uudet palveluyksiköt perustetaan alkuperäisen laitoksen läheisyyteen pelkästään sen varmistamiseksi, että henkilöstöä ja rakennuksia voidaan yhä käyttää. Joskus vaihtoehtoisia palveluja tarjotaan jopa samassa rakennuksessa kuin aikaisemmin sen jälkeen, kun sisäistä organisaatiota on uudistettu ja rakennus on muutettu perheasuntotyypiksi. Vaikka palvelujen fyysiset olosuhteet paranevatkin jonkin verran, tuloksena on se, että käyttäjät elävät yhä samassa eristetyssä ympäristössä eikä toiminnassa juurikaan pyritä integroimaan käyttäjiä takaisin yhteisöön tai ehkäisemään tarvetta hyväksyä uusia palvelujen käyttäjiä.

Laitoskulttuurin hallitsevat vaihtoehdot. Tämä vaara sisältyy molempiin edellä mainittuihin tapauksiin – erityisesti silloin, kun uudistus on rajoittunut pelkästään asumismuodon muuttamiseen kiinnittämättä asianmukaista huomiota henkilöstön uudelleen koulutukseen laitoskulttuurin muuttamiseksi.

4. Laitosten sulkeminen ilman riittäviä vaihtoehtoisia palveluja

Joidenkin maiden kansallisissa laitoshoidosta luopumista koskevissa suunnitelmissa asetetaan mielivaltaisia tavoitteita, esimerkiksi pyritään vähentämään laitosten käyttäjien määrää 50 prosentilla viiden vuoden aikana. Tämän tyyppisten tavoitteiden laskennassa otetaan harvoin huomioon hallituksen ja paikallisviranomaisten valmiuksia kehittää sopivia vaihtoehtoisia palveluja kyseisen jakson aikana. Usein vaihtoehtoisilla palveluilla pyritään lähinnä leikkaamaan kustannuksia: kun viranomaiset havaitsevat, että laitosten ulkopuoliset palvelut ovat edullisempia, laitoksia suljetaan varojen säästämiseksi.

Myös ulkopuoliset avunantajat voivat asettaa epärealistisia määräaikoja, joiden vuoksi laitoshoidosta pyritään luopumaan liian nopeasti tai prosessia ei saateta loppuun. Tästä voi aiheutua haittaa käyttäjille, jos he eivät ole valmiita muuttamaan tai jos heidän uusia hoitopaikkojaan ei ole riittävästi valmisteltu.

Jos laitoshoidosta luopumiseen tähtäävät politiikat on toteutettu tehottomasti joko byrokraattisen toimintatavan, kustannusten leikkaamista koskevien vaatimusten tai ulkopuolisten avunantajien asettamien paineiden vuoksi, seurauksena voi olla se, että tavoitteiden saavuttamiseksi ryhdytään epäasianmukaisiin toimenpiteisiin. Tällaisiin toimenpiteisiin liittyy seuraavanlaisia riskejä:

Laadultaan asianmukaisten, kannattavien ja yleisesti saatavilla olevien vaihtoehtojen puuttuminen. Jos toteutukselle on asetettu kohtuuttomia tavoitteita ja epärealistisia määräaikoja (ja jos muutoksen tärkeimpänä syynä on kustannusten leikkaaminen), käytettävissä ei useinkaan ole riittävästi varoja prosessin toteuttamiseksi sillä tavoin, että jokaiselle käyttäjälle voitaisiin taata heidän tarvitsemansa asianmukaiset palvelut. On muistettava, että vaikka yhteisöpohjainen hoito on useimpien käyttäjien tapauksessa laitoshoidoa edullisempi ratkaisu, on olemassa tiettyjä käyttäjäryhmiä, jotka tarvitsevat kalliimpaa laajamittaista apua (esimerkiksi henkilökohtaista tukea ympäri vuorokauden). Mikäli tarvittavia palveluja ei kehitetä, koska uudistuksessa keskitytään kustannusten

leikkaamiseen, tämäntyyppisten käyttäjien tilanne saattaa heikentyä laitoshoidon uudistusprosessissa. Takaiskujen välttämiseksi on välttämätöntä kehittää järjestelyjä myös hoitajina toimivien perheenjäsenten tukemiseksi.

Helpon tien valitseminen. Yksi mielivaltaisten tavoitteiden seurauksista on se, että niiden toteutuksessa keskitytään siirtämään helpoimmin sijoitettavat käyttäjät yhteisöön ja vähentämään laitosten kokonaismäärää (katso edellä). Tällaista suunnitelmaa toteutettaessa unohdetaan usein käyttäjät, jotka tarvitsevat tukea kaikkein eniten, kuten henkilöt, joilla on vakavia toimintarajoitteita (huolimatta siitä, että käyttäjät, joilla on monimuotoisia tarpeita, pitäisi asettaa etusijalle laitoshoidosta luopumiseen tähtäävässä prosessissa).

Puhtaasti hallinnolliset ”ratkaisut”. Pyrkinessään täyttämään mielivaltaisia tavoitteita ja/tai säästämään kustannuksia paikallisviranomaiset päättävät usein yhdistää laitoksia, joissa hoitopaikkojen määrää on vähennetty. Tämän seurauksena käyttäjiä voidaan siirtää epäsovivasta laitoksesta toiseen ja aiheuttaa heille prosessissa vahinkoa. Esimerkiksi vaikeasti toimintarajoitteinen lapsi saattaa jopa menehtyä äkillisen muuton aiheuttaman sokin seurauksena. Laitosten yhteensulautumisen tai yhdistämisen seurauksena voi myös syntyä epäsoivia käyttäjäryhmiä (esimerkiksi pikkulapsia sijoitetaan yhteen sellaisten vanhempien lasten kanssa, joiden käyttäytyminen on haastavaa). Tämä lisää vahinkojen ja huonon kohtelun riskiä.

Neljättä riskityyppiä on esiintynyt erityisesti sellaisissa prosesseissa, joissa laitoshoidosta luopuminen on ollut nopeaa ja riittämättömästi valmisteltua ja joita toteutettiin mielenterveyshuollon alalla useissa maissa 1970-luvulta alkaen¹⁶. Vaikka näissäkin prosesseissa saavutettiin lopulta joitakin myönteisiä tuloksia ja monien entisten laitosasukkaiden elämää onnistuttiin parantamaan, prosesseissa oli ongelmana myös se, että vaihtoehtoisia rinnakkaispalveluja ei kehitetty riittävästi (ainakaan alkuvaiheessa), minkä vuoksi käyttäjillä oli todellisia vaikeuksia saada palveluja.

¹⁶ Tämäntyyppisiä moniselitteisiä tuloksia havaittiin laitoshoidosta luopumista koskeissa prosesseissa muun muassa Italiassa, Yhdistyneessä kuningaskunnassa ja Yhdysvalloissa (New Yorkin osavaltiossa).

V. Siirtyminen laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon: yhteiset peruseriaatteen

Alaa varten on laadittu yhteisiä peruseriaatteita, jotka perustuvat laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon siirtymistä koskeviin parhaisiin käytäntöihin¹⁷ sekä edellä mainittuja keskeisiä haasteita koskevaan arvioon:

1. Käyttäjien oikeuksien kunnioittaminen ja käyttäjien ottaminen mukaan päätöksentekoon: Käyttäjien (ja heidän perheidensä) pitäisi olla täysimääräisiä kumppaneita siirtymisprosessissa. Heidän pitäisi olla aktiivisesti mukana ja heitä olisi kuultava prosessissa, jossa kehitetään, toimitetaan ja arvioidaan heille tarkoitettuja palveluja. Käyttäjille on tarjottava asianmukaista tietoa heille soveltuvassa muodossa. Tarvittaessa heidän pitäisi saada päätöksenteossa tukea valitsemaltaan henkilöltä. Jokaisen käyttäjän erityistarpeita ja -vaatimuksia olisi kunnioitettava. Lapsia sijoitettaessa olisi aina otettava huomioon lapsen etu.
2. Laitostumisen ehkäisy: On ryhdyttävä tarpeellisiin toimiin, joilla ehkäistään ihmisten sijoittamista laitoksiin¹⁸. Kokonaisvaltaisia politiikkoja tarvitaan perheiden ja muiden omaishoitajien tukemiseksi sekä yhteisöjen osallistavien valmiuksien vahvistamiseksi.
3. Yhteisöpohjaisten palvelujen luominen: Laitoshoidon korvaamiseksi on perustettava erilaisia yleisesti saatavilla olevia, kohtuuhintaisia ja laadukkaita yhteisöpalveluja. Näiden palvelujen lähtökohtana on oltava yksittäisten käyttäjien tarpeet ja henkilökohtaiset mieltymykset. Niiden olisi tarjottava tukea perheille ja omaishoitajille. Niiden tarkoituksena on ehkäistä käyttäjien joutumista laitoshoitoon, tarjota sijoituspaikkoja henkilöille, jotka parhailaan ovat laitoksissa, sekä auttaa ihmisiä, jotka elävät yhteisössä (joko omassa perheessään tai muualla) mutta jotka eivät saa asianmukaista tukea.
4. Laitosten sulkeminen: Laitosten sulkeminen pitäisi käynnistää, mikäli mahdollista, pilottihankkeilla. Suunnitteluvaiheessa pitäisi laatia kutakin käyttäjää varten henkilökohtainen suunnitelma sekä arvioida yhteisössä työskentelystä kiinnostuneen henkilöstön koulutustarpeita. Käyttäjiä olisi valmisteltava muutokseen tehokkaasti, jotta voidaan minimoida heidän riskinsä saada traumoja elinympäristön muuttumisen vuoksi. Laitoksia suljettaessa on varmistettava, että yksikään käyttäjä ei joudu jäämään olosuhteisiin, jotka eivät sovellu hänelle. Etusijalle on asetettava henkilöt, jotka tarvitsevat eniten tukea (esimerkiksi vauvat ja lapset sekä aikuiset, joilla on vakavia toimintarajoitteita, sekä sellaisissa laitoksissa olevat henkilöt, joissa olot ovat hyvin huonot ja/tai joissa esiintyy väärinkäytöksiä).
5. Käytössä oleviin laitoksiin tehtävien investointien rajoittaminen: Laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon siirtyminen kestää yleensä useita vuosia. Sinä aikana monet

¹⁷ Katso seuraavat asiakirjat: DECLOC report ja the 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 Joissakin tapauksissa tämä ei ole toivottavaa vahingoittumisriskin vuoksi – esimerkiksi sellaisia lapsia tai vanhuksia koskevissa tapauksissa, joita on käytetty hyväksi tai joilla on suuri vaara joutua hyväksikäytetyiksi kotiympäristössään. Lapsille seuraavaksi paras vaihtoehto on päästä sijaisperheeseen (sijaiskoti tai adoptio tarpeen mukaan), ja laitoshoidon on harkittava ainoastaan, kun nämä vaihtoehdot eivät ole mahdollisia.

käyttäjät elävät epäsovivissa ja epäterveellisissä oloissa. Sen vuoksi käytössä oleviin laitoksiin on ehkä välttämätöntä tehdä joitakin uudistuksia. Investoinnit olisi kuitenkin rajoitettava vain sellaisiin, jotka ovat täysin välttämättömiä riittävän hygienian, vesihuollon ja lämmityksen takaamiseksi. Tiettyyn rakennukseen uhrattavat liian suuret investoinnit vaikeuttavat todennäköisesti laitoksen sulkemista myöhemmässä vaiheessa.

6. Henkilöresurssien kehittäminen: On täysin välttämätöntä taata, että käytettävissä on riittävästi hyvin koulutettua henkilöstöä. Henkilöstön ammattitaidon on sovellettava yhteisöpohjaiseen hoitoon, joka perustuu kumppanuuteen sekä osallistavaan ja eri aloja yhdistävään lähestymistapaan. Aikaisemmin laitospolitiikassa työskennellyt henkilöstö saattaa tarvita uudelleen koulutusta ja pätevyytensä parantamista. Uudistusprosessin vastustus saattaa vähentyä, kun työllistetään uudelleen henkilöstöä, joka voidaan kouluttaa yhteisössä työskentelyä varten. On toivottavaa, että käyttäjäryhmän edustajat osallistuvat kouluttajina henkilöstön perus- ja jatkokoulutukseen kaikilla tasoilla. Myös hoitajina työskenteleville perheenjäsenille pitäisi tarjota mahdollisuus osallistua koulutusohjelmiin, joilla pyritään parantamaan heidän antamansa hoidon laatua.
7. Resurssien tehokas käyttö: Nykyinen laitosjärjestelmä sitoo valtavasti resursseja – budjettivaroja, rakennuksia ja välineistöä. Resurssit pitäisi siirtää käytössä olevista laitoksista uusien palvelujen käyttöön niin pitkälle kuin mahdollista käyttäjien etujen mukaisesti. Saatavilla olevien resurssien uudelleenkäyttö alentaa uudistusprosessin kustannuksia ja parantaa sen kestävyttä. Käyttökuluihin varatuilla budjettivaroilla voidaan kattaa yhteisöpalvelujen käyttökuluja muun muassa pienissä ryhmäkodeissa ja perhetukikeskuksissa; rakennuksia voidaan toisinaan käyttää muihin tarkoituksiin (jos niiden sijainti on sopiva ja ne ovat riittävän hyvässä kunnossa).
8. Laadunvalvonta: Laadunvalvontajärjestelmien pitäisi koskea sekä siirtymäprosessia että sen tuloksena olevia palveluja. Erityistä huomiota pitää kiinnittää käyttäjien tyytyväisyyteen. Käyttäjien, heidän perheidensä ja heitä edustavien järjestöjen osallistuminen laadun seurantaan on välttämätöntä.
9. Kokonaisvaltainen lähestymistapa: Kysymyksiä, jotka koskevat siirtymistä laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon, on tarkasteltava kaikilla asiaankuuluvilla politiikanaloilla, joihin kuuluvat muun muassa työllisyys-, koulutus-, terveydenhoito- ja sosiaaliala sekä muita aloja. Tämän tyyppisellä kokonaisvaltaisella lähestymistavalla voidaan taata eri hallinnonalojen välinen koordinaatio ja poliittinen johdonmukaisuus sekä hoidon jatkuvuus esimerkiksi siirryttäessä lapsuudesta aikuisuuteen¹⁹.
10. Jatkuva valistus: Muutosprosessin rinnalla on toteutettava toimia, joilla taataan, että keskeiset ammatilliset elimet tukevat prosessin arvoja ja välittävät ne nykyisille ja mahdollisille uusille jäsenilleen sekä yleisemminkin yhteiskunnan eri tasoille. Samanaikaisesti pitäisi parantaa muiden kuin alalla toimivien päätöksentekijöiden ja mielipidevaikuttajien sekä suuren yleisön tietämystä, jotta varmistetaan, että heidän näkemyksensä vastaavat toivottuja arvoja. Erityistä huomiota on kiinnitettävä osallistavien asenteiden kehittämiseen paikallisyhteisöissä niillä alueilla, joilla palveluja on tarkoitus tarjota.

¹⁹ Tämä koskee erityisesti henkilöitä, joiden tarpeet ovat monimuotoisia.

VI. Suosituksia

Käsitellessään laitoshoidon uudistamiseen liittyviä kysymyksiä sekä jäsenvaltioiden että EU:n toimielinten pitäisi kunnioittaa ja vahvistaa **Euroopan unionin perusoikeuskirjassa** määritettyjä oikeuksia ja periaatteita. Lisäksi asianmukaista huomiota on kiinnitettävä **velvoitteisiin, jotka on määritetty asiaankuuluviissa ihmisoikeussopimuksissa**: Euroopan yleissopimus ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi, eurooppalainen yleissopimus kidutuksen ja epäinhimillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen estämiseksi, taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus, lapsen oikeuksista tehty yleissopimus ja kaikenlaisen rotusyrjinnän poistamista koskeva yleissopimus²⁰ sekä uusi yleissopimus vammaisten oikeuksista, joka jäsenvaltioiden ja Euroopan yhteisön on tarkoitus ratifioida ilman aiheetonta viivytystä.

1. Suositukset jäsenvaltioille

- Tarkistetaan ja muutetaan lainsäädäntöä ja hallinnollisia sääntöjä, jotta **taataan, että palvelujen käyttäjät**, myös lapset, **voivat osallistua aktiivisesti** heitä koskevaan päätöksentekoon ja palvelujen suunnitteluun.
- **Määritetään lait ja hallinnolliset säännöt, jotka välittömästi tai välillisesti tukevat laitostumista tai jotka estävät siirtymisen yhteisöpohjaiseen hoitoon – ja muutetaan kyseisiä lakeja ja sääntöjä** laadukkaiden yhteisöpalvelujen toimittamisen tukemiseksi.
- **Hyväksytään** yhteisten perusperiaatteiden mukaisia **strategioita ja toimintasuunnitelmia** sekä selkeä aikataulu ja talousarvio yhteisöpalvelujen kehittämiseksi ja pitkäaikaishoitoon tarkoitettujen laitosten sulkemiseksi. Kehitetään asianmukaisia **indikaattoreita** toimintasuunnitelmien täytäntöönpanon mittaamiseksi.
- **Käytetään rakennerahastoja laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon siirtymiseksi. Euroopan sosiaalirahastosta** voidaan saada rahoitusta henkilöstön koulutukseen (ja uudelleen koulutukseen), kun taas **Euroopan aluekehitysrahastoa (EAKR)** voidaan käyttää samanaikaisesti sellaisten sosiaalisten perusrakenteiden kehittämiseksi, joilla tuetaan uusia yhteisöpohjaisia palveluja²¹. Jäsenvaltioiden pitäisi varmistaa, ettei EAKR:n varoilla rakenneta uusia eristäviä laitoksia. Mikäli ylipäättään sallitaan varojen käyttö olemassa olevien laitosten perusrakenteiden parantamiseen, varoja on samanaikaisesti investoitava hoitojärjestelmän uudistamiseen ja parannustöiden osuus saa olla enintään kymmenen prosenttia kokonaiskustannuksista.
- **Luodaan pakollisia laadunvalvontajärjestelmiä, joissa seurataan pikemminkin käyttäjien elämän laatua** kuin panosindikaattoreita. Järjestelmien perustana pitäisi olla

²⁰ Tämä on erityisen merkityksellinen, kun otetaan huomioon romanien suuri osuus lapsille tarkoitetuissa hoitolaitoksissa useissa jäsenvaltioissa.

²¹ Vuoden 2009 alkupuolella Euroopan komissio käynnisti Bulgarian kanssa yhteisen toiminnan, jonka tarkoituksena on käyttää rakennerahastoja (sekä EAKR:a ja ESR:a) yhteisöhoitokeskusten rakentamiseksi ja helpottaa tällä tavoin laitoshoidosta luopumista. Tätä esimerkkiä voitaisiin mahdollisesti seurata muissa jäsenvaltioissa.

se, että käyttäjät, heidän perheensä ja käyttäjiä edustavat järjestöt osallistuvat seurantaprosessiin.

- **Kehitetään ammattihoitajien työoloja** hoitoalan työpaikkojen houkuttelevuuden parantamiseksi. **Vaaditaan, että** vanhusten, lasten, mielenterveysongelmaisten ja toimintarajoitteisten ihmisten kanssa työskentelevän **henkilöstön edustamisesta ja koulutuksesta sekä ammattikäytäntöjen akkreditoinnista vastaavat elimet sitoutuvat tukemaan työssään palvelujen käyttäjien ihmisarvoa, osallisuutta ja itsenäisyyttä.** Varmistetaan, että palvelujen käyttäjät ovat mukana henkilöstön koulutuksessa ja akkreditoinnissa ja että koulutus ja akkreditointi perustuvat osallisuutta koskevaan periaatteeseen.
- **Tarjotaan järjestelmällistä tukea omaishoitajille** (ennen muuta **hoitajina työskenteleville perheenjäsenille**), jotta varmistetaan heidän tarjoamansa hoidon laatu ja turvataan heidän oman elämänsä laatu.
- **Varmistetaan siirtymäprosessiin osallistuvien eri viranomaisten ja virastojen välinen koordinointi.** Uudistus suunnitelmien onnistunut täytäntöönpano edellyttää kaikkien asiaankuuluvien toimijoiden välistä tehokasta koordinointia sekä horisontaalisella tasolla (eri ministeriöt, kuten terveys- ja sosiaaliministeriöt) ja vertikaalisella tasolla (kansalliset ja paikalliset viranomaiset).

2. Suositukset Euroopan komissiolle

- **Laaditaan tiedonanto siirtymisestä laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon.** Tiedonannossa esitetään yhteiset perusperiaatteet, jotka on pantava täytäntöön siirtymäprosessissa.
- **Sisällytetään yhteiset perusperiaatteet EU:n kaikkiin asiaankuuluviin politiikkoihin** (esimerkiksi vammaisuutta, sosiaalista suojelua ja sosiaalista osallisuutta, työllisyyttä, tasa-arvoasioita, aluekehitystä, terveydenhuoltoa, koulutusta, tutkimusta, lasten oikeuksia ja ulkosuhteita koskevilla aloilla). Yhteiset perusperiaatteet on otettava huomioon erityisesti seuraavissa:

a) seuraava **EU:n vammaisstrategia** (vuodesta 2010 alkaen), jonka avulla koordinoidaan ja edistetään **vammaisten oikeuksia koskevan Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksen täytäntöönpanoa** Euroopan unionissa ja jäsenvaltioissa ja edistetään muun muassa kaikkien vammaisten oikeutta elää itsenäistä elämää ja kuulua yhteisöön sekä tuetaan jäsenvaltioiden vapaaehtoisia sitoumuksia ja parannetaan yhteistyötä jäsenvaltioiden ja komission välillä;

b) **sosiaalista suojelua ja sosiaalista osallisuutta koskeva avoin koordinoitimenetelmä**, jolla edistetään keskinäistä oppimista ja parannetaan jäsenvaltioiden pyrkimyksiä siirtyä laitoshoidosta yhteisöpohjaisiin palveluihin²². Jäsenvaltioita kehoitetaan toimittamaan yksityiskohtaisia tietoja, muun muassa laitoshoidossa olevien ja yhteisöpohjaista hoitoa saavien ihmisten tai kotihoidossa olevien

²² Kuten painotetaan vuonna 2009 ilmestyneessä Euroopan unionin sosiaalista suojelua ja sosiaalista osallisuutta koskevassa yhteisessä raportissa.

ihmisten määrästä. Nimetään laitoshoidosta lähtevät henkilöt yhdeksi aktiivisen osallisuuden strategian ensisijaisista kohderyhmistä;

c) **EU:n terveysstrategian** asiaankuuluvat aloitteet, kuten tervettä ikääntymistä sekä Alzheimerin tautia ja muita dementioita koskevat aloitteet, Euroopan unionin terveydenhuoltohenkilöstöä koskevasta vihreästä kirjasta järjestettyyn kuulemiseen liittyvät päätelmät sekä mielenterveyttä ja hyvinvointia koskevan eurooppalaisen sopimuksen toteuttamiseksi järjestettävät tapahtumat.

- Esitetään **suuntaviivoja rakennerahastojen ja muiden EU:n rahoitusvälineiden käyttämisestä laitoshoidosta luopumiseksi**. Suuntaviivoissa pitäisi esittää esimerkkejä hyvistä käytännöistä, jotka koskevat rakennerahastojen ja muiden EU:n rahoitusvälineiden käyttöä sellaisten hankkeiden tukemiseksi, jotka koskevat yhteisöpohjaisten vaihtoehtojen kehittämistä laitoshoidon tilalle. Tätä varten nimetään hankkeissa käytettyjä menettelyjä ja keskeisiä toimijoita. Osoitetaan selvästi, että hankkeet, joilla pyritään rakentamaan, laajentamaan tai säilyttämään laitoksia, eivät ole vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen ja EU:n omien yhtäläisiä mahdollisuuksia, sosiaalista osallisuutta ja syrjintää koskevien politiikkojen mukaisia eikä niille sen vuoksi voida myöntää rahoitusta.
- Edistetään ja helpotetaan **hyviä käytäntöjä koskevien mallien vaihtoa**, esimerkiksi varaamalla elinikäiseen oppimiseen tarkoitettuja budjettivaroja niin, että palveluista vastaavat johtajat ja palvelujen kehittäjät voivat perehtyä paremmin menestystarinoihin. Edistetään **koulutusmoduulien kehittämistä keskeiselle henkilöstölle ja johdolle** siitä, millä tavoin siirrytään laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen tukeen. Elinikäisen oppimisen ohjelmasta (Leonardo tai Grundtvig) voitaisiin varata budjettivaroja tähän tarkoitukseen.
- **Perustetaan riippumattomien asiantuntijoiden ryhmä käsittelemään laitoshoidosta luopumista**. Ryhmä voi tarjota teknistä tukea komissiolle itselleen ja ennen muuta kaikille jäsenvaltioille rakennerahastoista saatavia varoja jaettaessa. Toimintaohjelmien teknistä tukea koskevasta talousarviosta voidaan käyttää varoja asiantuntijaryhmän (muun muassa kaikkien sidosryhmien edustajia) perustamiseksi.
- **Parannetaan tietämyskantaa** määrittelemällä – yhdessä Eurostatin ja läheisessä yhteistyössä jäsenvaltioiden kanssa – laitospalveluja koskevat vähimmäistiedot, joiden avulla voidaan seurata laitosten sulkemisen ja yhteisöpalvelujen kehittämisen edistymistä sekä verrata koko EU:ta koskevia tietoja. Lisäksi olisi julkaistava tilastoja siitä, miten kussakin jäsenvaltiossa on edistytty siirtymisessä laitoshoidosta yhteisöpohjaisiin vaihtoehtoihin.
- Pyydetään **perusoikeusvirastoa** keräämään tietoa sekä laatimaan tutkimuksia ja analyyskejä toimeksiantonsa mukaisesti.
- **Rahoitetaan tutkimuksia, joilla helpotetaan siirtymistä laitoshoidosta yhteisöpohjaisiin palveluihin**. Tutkimuksessa voidaan käsitellä muun muassa sitä, millä tavoin käyttäjiä autetaan valitsemaan itselleen sopivia asumisjärjestelyjä sekä tekemään oikeudellisesti päteviä tukisopimuksia palveluntoimittajien kanssa yleissopimuksen 12 artiklan täytäntöönpanon mukaisesti, sekä laatia oikeudellinen analyysi jäsenvaltioiden lainsäädännöstä, joka välittömästi – tai välillisesti – tukee laitostumista.

- **Parannetaan Euroopan komission** eri pääosastojen sekä rakennerahastoista vastaavien maantieteellisten yksiköiden **tietämystä** tästä aiheesta (oikeus elää itsenäistä elämää yhteisössä sekä tarve kehittää yhteisöpohjaisia palveluja). Tietämyksen parantamiseksi voidaan käyttää monia eri keinoja, kuten koulutusta, seminaareja ja julkaisuja.
- Otetaan esiin kysymys yhteisöpohjaiseen hoitoon investoimisesta keskustelussa, jossa käsitellään **koheesio politiikan tulevaisuutta vuoden 2013 jälkeen**.
- **Käsitellään laitoshoidon ja sen uudistamista koskevaa kysymystä laajentumis-, naapurisuus- ja kehityspolitiikan yhteydessä.** Seurantaraporteissa pitäisi esittää yhteenveto ehdokasmaissa, mahdollisissa ehdokasmaissa ja kolmansissa maissa toteutettavista toimenpiteistä, joilla edistetään yhteisöpohjaisten vaihtoehtojen kehittämistä laitoshoidolle sekä kannustetaan vanhusten, lasten, mielenterveysongelmaisten ja toimintarajoitteisten henkilöiden sosiaalista osallisuutta. Jotta Euroopan komissio pystyisi seuraamaan tehokkaammin suositustensa täytäntöönpanoa, sen pitäisi tehdä yhteistyötä käyttäjiä edustavien järjestöjen kanssa kyseisissä maissa. Komission pitäisi varmistaa, että kyseisissä maissa käytetään EU:n rahoitusta edistämään yhteisöpohjaisten vaihtoehtojen kehittämistä laitoshoidolle.