

Ad hoc szakértői csoport jelentése az intézményi ellátásról a közösségi ellátásra történő átállásról



Európai Bizottság

Foglalkoztatási, Szociális és Esélyegyenlőségi
Főigazgatóság



Köszönetnyilvánítás

Ezt a jelentést egy független szakértői csoport készítette, amelyet Vladimír Špidla biztos hívott össze az intézményi ellátás reformjával kapcsolatos összetett kérdések megválaszolására.

Sem az Európai Bizottság, sem a Bizottság nevében eljáró személyek nem vonhatók felelősségre a jelen kiadványban foglalt információk felhasználásával kapcsolatban. A szerzők kizárólagos felelősséggel tartoznak a tanulmányban kifejezett véleményekért, amelyek nem feltétlenül tükrözik az Európai Bizottság álláspontját.

Az ad hoc szakértői csoport tagjai

- Children's High Level Group: Jan Pfeiffer (elnök), Georgette Mulheir
- AGE (Európai Idősek Platformja): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Confederation of Family Organisations in the European Union, az Európai Unióban található családi szervezetek szövetsége): Céline Simonin
- EASPD (A fogyatékos emberek számára szolgáltatást nyújtó szervezetek európai szövetsége): Luk Zelderloo
- ECCL (European Coalition for Community Living, Európai Koalíció a Közösségi Életért): Ines Bulic
- EDF (Európai Fogyatékosági Fórum): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

Az ad hoc szakértői csoport munkáját segítő titkárság tagjai Jan Jařab és Silvio Grieco (Európai Bizottság) voltak.

Fénykép: Michel Loriaux

© Európai Közösségek, 2009

A sokszorosítás a forrás feltüntetésével megengedett.

A kézirat 2009 szeptemberében készült el.

TARTALOMJEGYZÉK

Előszó	5
Vezetői összefoglaló	6
I. Fogalmi keret	8
II. A jelenlegi helyzet az EU-ban	10
III. Az intézményi ellátásról a közösségi alapú ellátásra való átállás indoklása.....	11
IV. Az intézményi ellátásról közösségi alapú ellátásra történő átállás előtt álló kulcsfontosságú kihívások és javaslatok a megválaszolásukra.....	16
V. Közös alapelvek az intézményi ellátásról közösségi alapú ellátásra történő átállásra	20
VI. Ajánlások	23

Előszó

Európai Unió-szerte sokan szorulnak hosszú évekig tartó intézményi ellátásra. Egyesek közülük fizikai vagy szellemi fogyatékosággal élnek, mások mentális egészségügyi problémáktól szenvednek, és megint mások idősek és gyengék. Az intézményekben sok a fogyatékkal élő és egészséges gyermek is.

Évtizedeken át az intézményi ellátásban annak bizonyítékát látták, hogy a társadalom nem fordít háttal a segítségre szoruló embereknek, hanem támogatja őket, ételt, menedéket, ruhát és ellátást biztosítva számukra. De valóban ez a legjobb modell, amelyet a fejlett európai társadalmak nyújtani tudnak ezeknek az embereknek a 21. században? Meggyőződésem, hogy abban a korban, amikor egyre inkább felismerik azt, hogy az élet nem anyagi tényezői, így az emberi méltóság, az önrendelkezés és a közösségi életbe való bekapcsolódás elsődleges fontosságúak, az európai társadalmaknak humánusabb, emberközpontúbb és individualizáltabb ellátási modellekre kell törekedniük. A felhasználóknak és adott esetben családtagjaiknak is partnerré kell válniuk és részt kell venniük a döntéshozatalban. Mindenkinek esélyt kell biztosítani arra, hogy teljes mértékben kihasználja lehetőségeit.

Az Európai Bizottság korábban már finanszírozott olyan tanulmányokat, amelyek az intézményi és a közösségi ellátást hasonlították össze a minőség és a költségek szempontjából. Az intézményi ellátásról a közösségi ellátásra történő átállással foglalkozó ad hoc szakértői csoport munkája egy lépéssel tovább megy ennél. Nemcsak alapos érvekkel támasztja alá az átállás előnyeit, hanem gyakorlati tanácsokkal szolgál annak megvalósításával (és az elkerülendő lépésekkel) kapcsolatban, leszűrve a reformok terén élen járó tagállamok tapasztalatait. A kulcsfontosságú kihívások elemzése, majd azt követően a közös alapelvek, valamint a tagállamoknak és az Európai Bizottságnak szóló konkrét ajánlások az idealisztikus célok és az azok megvalósítását szolgáló konkrét, gyakorlati iránymutatások „nyerő kombinációját alkotják”.

Az ebben a jelentésben tárgyalt kérdések nem választhatók el az alapvető jogok és a társadalmi integráció iránti közös európai kötelezettségvállalásunktól. Ezért üdvözlöm a szakértői csoport munkájának eredményét – ezt a terjedelmében rövid, de nagy horderejű kiadványt –, és remélem, hogy inspirációként fog szolgálni a döntéshozóknak a tagállamokban és európai szinten egyaránt.



Vladimír Špidla

Foglalkoztatási, szociális és esélyegyenlőségi biztos

Vezetői összefoglaló

Sok különböző korú és eltérő élethelyzetű ember (idős, gyermek, fogyatékkal élő – beleértve a mentális egészségügyi problémával küzdő személyeket) él bentlakásos intézményekben, amelyek gyakran elkülönítik őket a közösségtől. E jelentés alkalmazásában ezeket az intézményeket nem elsősorban a méretük szerint határozzuk meg, hanem mindenekelőtt az „intézményi kultúra” sajátosságai (elszemélytelenedés, szigorú napirend, csoportos bánásmód, szociális távolságtartás, paternalizmus) alapján. A méret pusztán egy mutató – minél nagyobb az intézmény, annál kisebb az esély individualizált, egyéni igényekre szabott szolgáltatások, valamint a közösségi befogadás és részvétel biztosítására.

A rendelkezésre álló adatok hiánya miatt nehéz meghatározni az intézményi ellátásban részesülő személyek tényleges számát, de minden bizonnyal milliós nagyságrendről van szó. Egyes tagállamokban az intézményi ellátás a közellátási kiadásoknak még mindig több mint a felét teszi ki. Ez a modell Közép- és Kelet-Európában a legelterjedtebb. Az öregedő lakosság miatt az elkövetkező évtizedekben várhatóan folyamatosan nőni fog azoknak a száma, akik valamilyen tartós ellátásra szorulnak.

Meggyőző bizonyítékok szólnak az intézményi ellátásról közösségi alapú ellátásra való átállás (intézmények leépítése) mellett. Ez utóbbi eredményesebb az ellátásban részesülők, azok családtagjai és a személyzet szempontjából, miközben a költségei hasonlóak az intézményi ellátáshoz, összevethető felhasználói szükségleteket és ellátási minőséget alapul véve. A jelenlegi gazdasági válság ezért nem tekinthető olyan oknak, ami miatt el kellene halasztani a már elkezdett vagy tervezett intézményleépítési folyamatokat. A meglévő intézmények fizikai állapotának a költséges fejlesztése, amelyet gyakran javasolnak az elégtelen színvonalú ellátásra vonatkozó megállapításokra válaszolva, szintén problematikus, hiszen ez nem jár az intézményi kultúra megváltoztatásával és hosszútávon megnehezíti ezeknek az intézményeknek a bezárását.

Az intézményleépítési folyamat kapcsán több kulcsfontosságú kihívást sikerült azonosítani. Ide tartozik az intézményi kultúra átörökítése a közösségi szolgáltatásokba és a párhuzamos szolgáltatások fennmaradása hosszútávon (nem kerül sor az intézmény bezárására). Vagyis fennáll a veszélye annak, hogy nem sikerül létrehozni megfelelő közösségi szolgáltatásokat az irreális célok és ütemtervek miatt, amelyek meghaladják a kifejlesztésükre rendelkezésre álló kapacitásokat. Ennek különösen akkor nagy a valószínűsége, ha az intézményleépítés háttérében főként költségcsökkentési megfontolások állnak.

Egy sor közös alapelv fogalmazódott meg az e területen alkalmazott legjobb gyakorlatok, valamint a fent említett kulcsfontosságú kihívások értékelése alapján. Általánosságban a folyamatnak tiszteletben kell tartania a felhasználók jogait, és be kell őket vonni valamennyi döntéshozatali folyamatba. Holisztikus rendszert kell létrehozni az intézményekben történő elhelyezés megelőzésére. A közösségi alapú szolgáltatásokat az intézmények bezárásával párhuzamosan kell létrehozni. A folyamat elegendő számú, jól képzett személyzetet igényel, amely megfelelő készségekkel rendelkezik a közösségi ellátás biztosítására és kielégítő támogatást nyújt a családoknak. Mind az átállási folyamat során, mind az annak eredményeképpen létrehozott szolgáltatásokra vonatkozóan minőségellenőrzésre van szükség, amelynek középpontjában egyértelműen a felhasználói elégedettség áll. A tudatoság folyamatos erősítésére van szükség.

A jelentés ajánlásokat fogalmaz meg a tagállamok számára, hiszen ez utóbbiak felelősek elsősorban a cselekvésért ezen a területen. A tagállamoknak biztosítaniuk kell, hogy a felhasználók teljes mértékben tájékoztatva legyenek és be legyenek vonva a döntéshozatali eljárásokba; felül kell vizsgálniuk és módosítaniuk kell az intézményesítést közvetlenül vagy közvetve elősegítő jogi és közigazgatási előírásokat; a közös alapelvekre épülő stratégiákat és cselekvési terveket kell elfogadniuk, és e célból fel kell használniuk az EU strukturális alapjait; a felhasználók életminőségére irányuló kötelező minőségfelügyeleti rendszereket kell létrehozniuk; elő kell mozdítaniuk a hivatásos gondozók munkafeltételeinek javítását, valamint rendszeres támogatást kell biztosítaniuk a nem hivatásos gondozóknak stb. Végül, de nem utolsósorban biztosítaniuk kell az átállási folyamatban részt vevő hatóságok és ügynökségek vertikális és horizontális koordinációját.

Végezetül a jelentés ajánlásokat tartalmaz az Európai Bizottság számára is – nevezetesen arra vonatkozólag, hogy közleményt adjon ki az intézményi ellátásról közösségi ellátásra történő átállásról; hogy a közös alapelveket beépítse valamennyi e téren jelentőséggel bíró európai uniós szakpolitikába; hogy iránymutatásokat nyújtson az EU strukturális alapjainak és az intézményleépítés egyéb finanszírozási eszközeinek felhasználásáról; hogy előmozdítsa és megkönnyítse a helyes gyakorlatok cseréjét ezen a területen; hogy létrehozson egy független szakértői bázist ebben a témában; hogy javítsa a tudásalapot a bentlakásos szolgáltatásokra vonatkozó minimális adatállomány meghatározása révén; hogy finanszírozza a kutatást ezen a területen; hogy előtérbe helyezze a közösségi ellátásba való befektetés ügyét a kohéziós politika 2013 utáni jövőjéről szóló vitában; és hogy felhívja a figyelmet az ügyre a Bizottságon belül is.

I. Fogalmi keret

A független élethez való jog a közösség tagjaként

Az Európai Unió és annak tagállamai a közös értékeken, az emberi méltóság, a szabadság, a demokrácia, az egyenlőség, a jogállamiság és az emberi jogok tiszteletben tartásán alapulnak. Minden személynek joga van a független élethez a közösség szerves részeként, valamint arra, hogy szabadon megválassza lakóhelyét és azt, hogy hol és kivel éljen, és joga van méltóságban élni. Minden gyermeknek joga van a családi élethez – akár saját családjában, akár nevelőszülőknél (amennyiben nincs családja vagy családjában veszélynek van kitéve). Ezeket a jogokat a vonatkozó nemzetközi (ENSZ) és európai emberi jogi szerződések rögzítik, beleértve az ENSZ fogyatékkal élők jogairól szóló egyezményét,¹ a gyermekek jogairól szóló nemzetközi egyezményt, a felülvizsgált Európai Szociális Chartát,² valamint az Európai Unió Alapjogi Chartáját.

A közösségi élethez való jog a gyakorlatban olyan közösségi alapú szolgáltatások elérhetőségét követeli meg, amelyek biztosítják az emberek által igényelt támogatást és lehetővé teszi számukra a mindennapi életben való részvételt. Ezzel szemben az, hogy a gondozottakat bentlakásos intézményekben helyezik el hosszútávon, a közösségi élethez való jogukat sérti.

A szolgáltatások felhasználói

A jogi keretszabályozás és a tudományos kutatás a szolgáltatást használók következő négy kategóriájára alkalmaz rendszerint eltérő megközelítést: fogyatékkal élő személyek, idős emberek, gyermekek és mentális egészségügyi problémával küzdő személyek. E jelentés célja az, hogy horizontális megközelítést nyújtson és megkíséreljen rávilágítani a közös jellemzőkre és megközelítésekre.

Mindazonáltal el kell ismerni, hogy a javasolt megoldásokat hozzá kell igazítani a négy kategória eltérő szükségleteihez. Például szem előtt tartandó, hogy a gyermekeket – akár fogyatékkal élnek, akár nem – különösen érzékenyen érintik az intézményesítés káros hatásai, hiszen az intézmények nem nyújtanak megfelelő környezetet az erkölcsi, pszichológiai és érzelmi fejlődésükhöz.

Az intézmények meghatározása

Nehéz általánosan érvényes meghatározást adni az „intézményekről” vagy az „intézményi ellátásról”, elsősorban a tagállamok eltérő kulturális és jogszabályi keretei miatt. Például bizonyos tagállamokban a nem bentlakásos, közösségi alapú szolgáltatást nyújtókat is „intézményként” sorolják be a jogszabályi meghatározás miatt. E jelentés alkalmazásában azonban az „intézményi ellátás” alatt a szegregáló bentlakásos intézményekben nyújtott ellátást értjük.

Egyes meghatározások a férőhelyek számán alapulnak, pl. bentlakásos létesítménynek minősül egy 30 vagy annál több férőhelyes intézmény. Ez a meghatározás hasznos lehet az

¹ Lásd különösen: a 12., 14., 15., 16., 17., 19., 23., 25., 26. és 28. cikk

² Lásd különösen: a 15., 17. és 23. cikk

adatgyűjtés, a folyamatok leírása és az eredmények figyelemmel kísérése szempontjából. Azonban az intézményeket nem csak a méretük határozza meg – ez utóbbi csupán jelzi azoknak a lényegesebb jellemzőknek az érvényesülését, amelyek a szolgáltatást „intézményivé” teszik. Megállapítható, hogy minél nagyobb az intézmény, annál kisebb az esély individualizált, egyéni igényekre szabott szolgáltatások, valamint a közösségbe való befogadás és a közösségi életben való részvétel biztosítására. Másrészről ennek ellenkezője nem feltétlenül igaz (pl. a kisebb létesítmények által nyújtott ellátás is lehet kifejezetten intézményi jellegű).

Intézményi kultúra

Ez a jelentés – ahelyett, hogy konkrét elhatárolást alkalmazna az intézmény mérete tekintetében – az „intézményeket” vagy „intézményi ellátást” az **emberi jogok és a felhasználók méltósága, az életminőségük és az egészségük, az önrendelkezésük és társadalmi integrációjuk** szempontjából közelíti meg. Amikor „intézményekről” beszélünk, azokra a bentlakásos szociális ellátó-létesítményekre és vonatkozó szolgáltatásokra gondolunk, amelyeket az „intézményi kultúra” jellemez; az intézmények külső tulajdonságai – maguk az épületek – a meghatározó tényezők közül csupán a legszembevetőbbek (de nem feltétlenül a legfontosabbak).

Az „intézményi kultúra” jellegzetes tulajdonságait körülbelül négy évtizeddel ezelőtt írták le és elemezték a témával elsőként foglalkozó kutatók. Már régóta úgy tartják, hogy az intézményi ellátás szegregálja a gondozottakat, és hogy az *elszemélytelenedés* (az egyéniséget és emberi létet kifejező és jelképező személyes tárgyak elvétele), a *szigorú napirend* (közös ébresztő, étkezések és tevékenységek rögzített menetrend szerint, a személyes preferenciák vagy szükségletek figyelmen kívül hagyásával), a *csopartos bánásmód* (a gondozottak egységes kezelése, tekintet nélkül a magánéletre és az egyéniségre) és a *távolságtartás* (a személyzet és a gondozottak eltérő helyzetének hangsúlyozása) jellemzi³. Az ilyen intézmények lakói passzív („intézményesített”) magatartást vesznek fel a körülményekhez, az unalomhoz és az értelmes tevékenységek hiányához való alkalmazkodásként. Ez az „intézményesedés” – amint azt Goffman híressé vált leírása tanúsítja egy mentális egészségügyi intézmény kapcsán⁴ – a gondozókra is egyre inkább rányomja a bélyegét idővel.

Végére is a gondozásban alkalmazott gyakorlatok azt a hozzáállást és meggyőződést tükrözik, amelyet a személyzet szükségesnek ítélt ahhoz, hogy teljesíteni tudja az intézmény által megszabott feladatokat. A bentlakásos intézményekben a gondozási etika hagyományosan inkább **paternalista volt, mintsem interaktív**. Sokféle (elsősorban fogyatékkal élő és mentális egészségügyi problémával küzdő személyek, de bizonyos mértékig idős és gyermekek gondozásával foglalkozó) intézményben az orvosok és a gondozók többsége továbbra is távolságot tart a gondozottaktól. A gondozás orvosi modellje magában hordozza annak a kockázatát, hogy az egyéneket a rájuk vonatkozóan felállított diagnózissal teszik egyenlővé.

E jelentés alkalmazásában tehát az „intézményi ellátás” minden olyan bentlakásos ellátásra vonatkozik, amely keretében –

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

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

- a gondozottak el vannak különítve a szélesebb közösségtől és/vagy az egymással való együttélésre vannak kényszerítve;
- a gondozottaknak nincs elegendő beleszólásuk saját életükbe és az őket érintő döntésekbe;
- a szervezet igényei elsőbbséget élveznek a gondozottak egyedi szükségleteivel szemben⁵.

II. A jelenlegi helyzet az EU-ban

A legutóbbi, 2009-es Együttes jelentés a szociális védelemről és a társadalmi integrációról⁶ hangsúlyozza, hogy meg kell erősíteni a kötelezettségvállalást a jó minőségű és megfizethető tartós ellátáshoz való egyetemes hozzáférés biztosítása iránt. Bár a támogatásra szorulóknak többsége előnyben részesíti azt, hogy a saját otthonában vagy közösségi környezetben, nem pedig intézményben részesüljön ezekben a szolgáltatásokban, sok országban az intézményi ellátás még mindig a közellátási kiadások több mint felét teszi ki. Bár ez a megállapítás leginkább Közép- és Kelet-Európára jellemző, a jelenség korántsem korlátozódik ezekre az országokra. Egyes EU-tagállamokban a rendkívül szigorú jogi és közigazgatási előírások (pl. a finanszírozás, a biztonság vagy a higiénia terén) megnehezítik azt, hogy ezeket a szolgáltatásokat a nagy intézményektől eltérő környezetben nyújtsák.

Egy, az EU-tagállamokban és Törökországban végzett tanulmányról készített jelentés, a *De-institutionalisation and community living outcomes and costs* (továbbiakban: „DECLOC”)⁷ arról számolt be, hogy csaknem 1,2 millió fogyatékkal élő gyermek és felnőtt él tartós bentlakásos intézményekben. Az intézményekben rendelkezésre álló férőhelyek több mint egynegyedét értelmi fogyatékkal élő személyek foglalják el, míg a mentális egészségügyi problémával küszködők alkotják a második legnagyobb csoportot. A bentlakók összes létszáma valószínűleg ennél is magasabb, hiszen a legtöbb tagállam csak részleges adatokkal rendelkezik az intézményben gondozott személyek számáról. A DECLOC szerint az információval rendelkező 25 ország közül 16-ban a több mint 100 férőhelyes intézményeket legalább részben állami (helyi vagy regionális) forrásból finanszírozták. 21 országban állami forrásokat használnak fel a több mint 30 férőhelyes intézmények támogatására.

A mentális egészség terén az utóbbi évtizedekben jelentősen csökkent a tartós intézményi ellátás. Ez a trend a pszichiátriai kórházi férőhelyek számának általános csökkenésével járt együtt, amint azt a MHEEN II (Mental Health Economics European Network phase II) jelentés is alátámasztja⁸. Mindazonáltal ezeknek a változásoknak a mértéke jelentősen különbözik, és sokkal markánsabban jelentkeztek Nyugat-Európában, mint Közép- és Kelet-Európában.

⁵ A szerzők részben egy kanadai érdekvédő szervezet, a People First által egy adott felhasználói csoportra – az értelmi fogyatékkal élő személyekre – vonatkozóan adott meghatározásra támaszkodnak: „Intézménynek tekintendő bármely olyan hely, ahol az értelmi fogyatékkal élők minősített személyeket elszigetelik, elkülönítik és/vagy összegyűjtik. Intézménynek tekintendő bármely olyan hely, ahol az embereknek nincs ellenőrzésük, vagy nem gyakorolhatnak ellenőrzést az életük és a mindennapjaikat meghatározó döntések felett. Egy intézményt nem csupán a mérete határoz meg.”

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

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

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

Ami a gyermekeket illeti, a becslések szerint⁹ EU-szerte 150 000 gyermek részesül bentlakásos ellátásban, beleértve a „speciális iskolákat”, a gyermekotthonokat, a szellemi vagy fizikai fogyatékkal élők, illetve a magatartásbeli problémákkal küzdő gyermekek számára fenntartott otthonokat, a fiatalkorú bűnözők számára fenntartott intézményeket és az utógondozó otthonokat. A legtöbb nyugat-európai országban az állami gondozásban részesülő gyermekek családi környezetben vannak elhelyezve – vagy rokonoknál, vagy nevelőszülőknél. Ugyanez nem mondható el Közép- és Kelet-Európáról, ahol továbbra is a bentlakásos ellátás az uralkodó.

Mindazonáltal a fent említett adatok továbbra is részlegesek és hiányosak, így egyelőre nem nyújtanak átfogó képet.

III. Az intézményi ellátásról a közösségi alapú ellátásra való átállás indoklása

Az intézményi ellátás anyagi és nem anyagi szempontjai

Az élet anyagi feltételei az intézményekben általában rosszabbak, mint az emberek többsége számára a szélesebb társadalomban. Ráadásul a négy „klasszikus” jellemző – az elszemélytelenedés, a szigorú napirend, a csoportos bánásmód és a távolságtartás – gyakran különösen hangsúlyosan jelentkezik ott, ahol az anyagi feltételek rosszak: ha a vezetőség csak nehezen tudja biztosítani az étkeztetést, a fűtést és az egyéb alapszükségleteket, kevés kapacitás marad a terápiára vagy az értelmes tevékenységekre. A gondozottak elhanyagolásával és/vagy súlyos emberi jogszétségekkel együtt járó anyagi nélkülözések szélsőséges eseteit jegyezték fel elsősorban az „új” tagállamokban, de a „régiekben” is.

Azonban az intézményi ellátás problematikus jellemzői nem kizárólag a rossz anyagi feltételekhez köthetők – és kétséges, hogy a javításuk önmagában megoldást jelentene. Nem vitás, hogy a személyzet és a gondozottak létszámarányának javítása és az értelmes tevékenységekre helyezett nagyobb hangsúly emelheti az ellátás minőségét. Viszont az elszemélytelenedéssel, a szigorú napirenddel, a csoportos bánásmóddal és a távolságtartással összefüggő problémák azokban a létesítményekben sem szűntek meg, ahol az általános anyagi feltételek viszonylag jók.

Ráadásul az intézmények meghatározó jellemzőiről egyre inkább azt tartják, hogy azok megbélyegezik a szélesebb társadalomtól fizikailag és szociálisan elszigetelt (szegregált) gondozottakat. Akár az eljárásrendből adódóan, akár alternatív támogatási forrás hiányában, a bentlakók többsége nehezen tudja elhagyni az intézményt, hogy más lakóhelyet találjon magának. Ez az intézményi ellátás egy másik velejárási problémája, amely nem orvosolható az intézményekre fordított kiadások növelésével.

A jelenleg működő intézmények minősége nagymértékben különbözik a tagállamok között, illetve az egyes országokon belül, a méretük, az anyagi körülményeik és a gondozás terén alkalmazott gyakorlatok tekintetében. Következésképpen ezeket az intézményeket a fent említett tulajdonságok eltérő mértékben jellemzik. Az azonban elmondható, hogy egyes problémák az intézményi környezet alapvető velejárási. A rendelkezésre álló kutatás

⁹ Egy EU-szerte végzett nemzeti felmérésekről nemrég készített EUROCHILD-összeállítás szerint, [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)

középpontjában túlnyomórészt az angol nyelvű országok állnak, de egy franciaországi, lengyelországi, magyarországi és romániai intézményekről szóló, nemrégiben készült tanulmány¹⁰ rámutat arra, hogy bár vannak különbségek az intézmények között ezekben a tagállamokban, azok hasonlóan rossz eredményeket értek el a bentlakók szempontjából, mint az 1970-es években vizsgált egyesült királyságbeli, amerikai és svédországi intézmények.

Ezért az ellátás intézményi modelljét egyre inkább elégtelennek tekintik. Egyre terjed az a felismerés – bár egyértelmű konszenzus még nem jött létre –, hogy függetlenül az intézményekre költött pénzeztől, az intézményi ellátás jellemzőiből adódóan rendkívül nehéz megfelelő életminőséget nyújtani a felhasználók számára, biztosítani emberi jogaik érvényesülését és elérni a társadalmi integrációra vonatkozó célkitűzést.

Intézményi ellátás kontra közösségi élet

Míg egyes tagállamokban vagy azok régióiban a korábban működő nagyméretű intézményeket többnyire kisebbekkel váltották fel, máshol sikerült érdemben megvalósítani az intézményleépítést, és ennek során a nagyméretű intézmények helyét fokozatosan a közösségi alapú szolgáltatások vették át (közösségi ellátás, otthoni ellátás). Az intézményleépítés úttörői Svédország és az Egyesült Királyság, valamint egyes EU-n kívüli országok, pl. Norvégia és az USA.

Az intézményi ellátás alternatíváira irányuló kutatások és értékelések eredményei alátámasztják a közösségi alapú szolgáltatásokra való átállás szükségességét.¹¹ A kutatási tanulmányok túlnyomó többsége jobb eredményeket mutat a szolgáltatásban részesülők, családtagjaik és a gondozó személyzet vonatkozásában.

Az 1990-es évek közepén végzett, az intézményleépítésre és a közösségi életre irányuló 73 tanulmány felülvizsgálata¹² egy sor különböző mérce alapján szemlélteti a szolgáltatások közötti eltéréseket. Ezek az adatok rámutattak arra, hogy **a nagy intézmények, a kis intézmények és a közösségi alapú szolgáltatások különböző mércék szerinti eredményei között jelentős az átfedés.** Átlagosan **a közösségi alapú szolgáltatások bizonyultak a legjobb opciónak.** Az Egyesült Királyságban és Írországbban az intézményi ellátásról közösségi ellátásra történő átállás hatásainak értékelése kapcsán a tanulmányok többsége hatból öt területen pozitív hatásról számolt be (képessegek és személyes fejlődés, megfigyelt provokatív magatartás, közösségi részvétel, értelmes tevékenységben való részvétel és kapcsolattartás a személyzettel). Csak egy területen (megfigyelt provokatív magatartás) nem történt változás a tanulmányok többsége szerint. Hasonló (bár kevésbé egyértelmű) eredményeket mutattak az USA-ból és Ausztráliából származó tanulmányok.

Általánosságban a rendelkezésre álló tanulmányok megerősítik, hogy **jó minőségű közösségi szolgáltatások nyújtása esetén a korábban intézményi ellátásban részesülők egyértelműen a közösségi életet részesítik előnyben, magasabb elégedettségi szintről és nagyobb mértékű társadalmi integrációról tesznek tanúbizonyságot,** miközben a vártnál

¹⁰ Freyhoff G, Parker C, Coué M, Greig N. (2004) Included in Society: Az Európai Kutatási Kezdeményezés eredményei és ajánlásai a fogyatékossgal élők közösségi alapú alternatív gondozását illetően. Brüsszel: Inclusion Europe.

¹¹ DECLOC jelentés

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

kevesebb a bizonytalansághoz vagy magányhoz kapcsolódó problémával küzdenek. Az Európai Bizottság által finanszírozott, *Included in Society* című, ajánlásokat tartalmazó tanulmány, amely az intézményi ellátás általános problémáit írja le, és beszámol az intézményleépítéssel kapcsolatos sikertörténetekről, azt a következtetést tartalmazza, hogy „átlagosan a közösségi alapú szolgáltatás jobb eredményeket biztosít a fogyatékkal élők életminősége szempontjából, mint az intézmények”, bár elismeri, hogy az intézmények közösségi alapú alternatívákkal való helyettesítése önmagában nem garantál jobb eredményeket („ez egy szükséges, de nem elégséges feltétel”).

A legmarkánsabb eredménybeli különbségek a (fogyatékokkal élő vagy egészséges) gyermekek gondozása terén jelentkeznek. Dokumentumok támasztják alá, hogy az intézményben felnevelt gyermekek körében megdöbbentő a felnőttkori problémák előfordulási aránya (alkohol- és kábítószerfüggőség, bűnözési hajlam, öngyilkosság). Ezzel ellentétben azok a fiatal felnőttek, akik nevelőszülőknél nőttek fel, általában számottevő nehézség nélkül tudnak beilleszkedni a társadalomba. Egyre több bizonyíték¹³ van arra, hogy az intézményesített gyermekgondozásnak – még akkor is, ha az érintett intézmények jó anyagi feltételekkel és képzett személyzettel rendelkeznek¹⁴ – számos kedvezőtlen hatása van, beleértve a rossz egészségi állapotot, a súlyos fejlődési lemaradásokat, a (fokozott) fogyatékossgot és a potenciálisan visszafordíthatatlan pszichikai károsodást.

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

¹⁴ Tipikus példaként az egyes „új” tagállamokban működő gyermekgondozási intézmények említhetők, amelyek általában az egészségügyi minisztériumok irányítása alá tartoznak. A problémát itt nem az elégtelen felszereltség vagy az orvosi személyzet hiánya jelenti, hanem a gondozás szigorúan orvosi modellje, amely nem biztosítja a gyermekeknek az egészséges fejlődéshez szükséges érzékelési és érzelmi stimulációt.

Együttes kontra közösségen belüli elhelyezés

A falusi jellegű környezet (együttes vagy klasztertípusú lakhatás) átmeneti formának tekinthető az intézményi és a közösségi alapú ellátás között. Ez a környezet bizonyos előnyöket nyújt az alacsonyabb szintű támogatást igénylő emberek számára és – ahol rendelkezésre áll – fontos részét képezheti a szolgáltatási spektrumnak, de összességében vélhetően csak marginális szerepe lesz a gondozási piacon.

Egy, az együttes lakhatást a közösségben történő elhelyezéssel összehasonlító, nemrégiben készült tanulmány szerint a közösségen belüli lakhatás a vizsgált minőségi mutatók többségében jobb, mint a klasztertípusú.

A költség-eredmény arány

A döntéshozók számára az intézményi és közösségi alapú ellátás eredményei szükségszerűen összefüggnek a költségekkel. A szükségletek, a költségek és az eredmények közötti összetett viszonyrendszerrel a DECLOC jelentés foglalkozik mélyrehatóan. Az uralkodó megállapítás szerint nincs bizonyíték arra, hogy a közösségi alapú ellátási modellek jellegükénél fogva költségesebbek, mint az intézményi ellátás, amennyiben az összehasonlítás a gondozottak hasonló igényein és a gondozás hasonló minőségén alapul. Más tanulmányok úgy érvelnek, hogy a bentlakásos gondozás tulajdonképpen drágább, mint a közösségi ellátás,¹⁵ de az összes közvetlen és közvetett költség – és a nagyobb mértékű társadalmi részvételtől adódó hosszú távú előnyök – kiértékelése eltérő értelmezések tárgyát képezi.

Egyes döntéshozók, akik szigorúan gazdasági szempontból közelítik meg az ügyet (különösen a jelenlegi gazdasági válság kontextusában, *lásd: következő bekezdés*), megnyugvással veszik tudomásul azt, hogy az alacsony minőségű intézményi ellátás esetleg olcsóbb, mint a jó közösségi ellátás, amely jobb eredményeket produkál. E jelentés szerzői azonban úgy gondolják, hogy ez az érvelés alapjaiban hibás. Az alacsony költségű és alacsony minőségű intézményi ellátás etikailag nem elfogadható opció, és gyakorlati szempontból sem fenntartható. Előbb-utóbb a nyilvánosság által gyakorolt nyomás az ellátás minőségének a javítását fogja eredményezni azokban az intézményekben, ahol az hagyományosan rossz volt – és ekkor a közösségi ellátás várhatóan olyan alternatívát fog nyújtani, amely nemcsak jellegéből adódóan jobb a gondozottaknak, hanem költséghatékonyabb is a szolgáltató szempontjából.

A jelenlegi gazdasági válság kontextusa

A költségekkel és az eredménnyel kapcsolatos fent említett dilemmákat új megvilágításba helyezik a globális fejlemények. A gazdasági válság magában hordozza azt a nagyon is valós kockázatot, hogy a kormányok (illetékes hatóságok) törekedni fognak a költségvetési egyensúly megőrzésére, és ennek keretében csökkenteni fogják a szociális kiadásokat, amelyek legnagyobb részét a személyzeti költségek alkotják. Ennek eredményeképpen a személyzet bármelyik (intézményi vagy közösségi alapú) ellátási környezetben a leépítés

¹⁵ Ward, H., Holmes, L. and Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. A tanulmány szerint egy gyermek egy hétig tartó bentlakásos elhelyezésének az átlagos egységköltsége 4,5-ször annyi, mint a független elszállásolás esetében, 8-ször annyi, mint a nevelőszülőknél való elhelyezés költsége, 9,5-ször annyi, mint egy családnál vagy barátoknál történő elhelyezésé, és több mint 12,5-szöröse a saját szülői házban való elhelyezés költségének.

kockázatának lenne fokozottan kitéve, miközben a költségcsökkentés, valamint a személyzet és a gondozottak közötti létszamarány romlása az ellátás minőségét veszélyezteti.

A gondozási szektor valószínűsíthető fejlődési irányának szemszögéből nézve az ilyen hatósági döntések rövidlátónak tűnnek. Azon túl, hogy etikailag elfogadhatatlan aláásni a már elért ellátási színvonalat (amely sok esetben még elmarad az ideálistól), ez éles ellentmondásban van a várható demográfiai trendekkel és azok következményeivel. A gondozási szektor egyike azon kevés területeknek, ahol a jövőben várhatóan nem fog csökkenni a kereslet – sőt ellenkezőleg, az idősödő lakosság miatt a valamilyen tartós gondozást igénylő személyek száma bizonyára folyamatosan nőni fog az elkövetkező évtizedekben. Ezért az általános költségcsökkentés a gondozási szektorban és a képezett személyzet leépítése kifejezetten célszerűtlen hosszútávon, mert azzal a kockázattal jár, hogy a képezett személyzet más szektorokba vándorol át, így még nehezebbé teszi a jövőbeli igények kielégítését.

Nyilvánvaló, hogy a gazdasági válság nem hagyható figyelmen kívül. De annak érdekében, hogy a reformfolyamatot megfelelően helyezzük el a gazdasági válság kontextusában, a válságra lehetőségként kell tekinteni, nem pedig ürügyként arra, hogy elodázzuk az intézményi ellátásról a közösségi alapú ellátásra történő átállás már megkezdett vagy tervezett folyamatát.

IV. Az intézményi ellátásról közösségi alapú ellátásra történő átállás előtt álló kulcsfontosságú kihívások és javaslatok a megválaszolásukra

A bentlakásos intézményekre alapuló rendszerről a diverzifikált közösségi alapú szolgáltatásokat nyújtó rendszerre történő áttéréshez szükséges fő változások az emberek széles csoportjaira gyakorolnak hatást. Megfelelő tervezés és előkészítés nélkül az érintett felhasználók jogai és érdekei feledésbe merülhetnek a helyi közösségek, az intézményi személyzet és a helyi politikusok prioritásai között.

1. Túlzott befektetés a jelenlegi intézményi rendszerbe

Ez megszokott reakció a vészhelyzetekre – főleg azokra a szituációkra, ahol nagyon rossz minőségű gondozásra és/vagy az emberi jogsértés szélsőséges eseteire „derül fény” (illetve azokat az emberjogi felügyelő szervek és oknyomozó újságírók fedik fel). Bár ezek a tűrhetetlen esetek azonnali figyelmet érdemelnek, fennáll a veszélye annak, hogy a szélsőséges jelenségekre való elszigetelt összpontosítás háttérbe szorítja a szükséges rendszerszerű változtatásokat:

Túlzott befektetés az épületekbe. A rossz minőségű intézményi gondozásra adott gyakori válasz a fizikai feltételek javítása. Ez azonban megnehezíti az intézmények bezárását középtávon, mivel a hatóságok nem szívesen szüntetnek meg egy olyan szolgáltatást, amellyel kapcsolatban jelentős befektetések valósultak meg. A külső adományozóktól származó pénzforrásokat gyakran használják fel ilyen célokra.

A probléma megoldásához azonban nem elégséges a nyilvánvalóan szélsőséges jelenségek orvoslása. Az átlagos minőségű gondozás is képezheti tárgyát olyan kezdeményezésnek, amelynek célja javítani az anyagi feltételeket (a fizikai környezetbe való beruházás révén), a személyzet és a gondozottak közötti létszamarányt vagy egyéb paramétereket. Bár ezek a változtatások egyes esetekben javítják a felhasználók életminőségét, az ilyenfajta beruházások gyakran a szerkezeti átalakítás lehetőségének elmulasztását jelentik, mivel utána már nehezebb az intézmények bezárása és az átfogó reform mellett érvelni.

Kizárólagos összpontosítás az egyéni mulasztásokra. Nyilvánvalóan hangsúlyt kell fektetni a személyzet (különösen a vezetőség) tagjainak egyéni felelősségvállalására. Különösen elfogadhatatlan körülmények és emberi jogsértések esetén a felelősöket egyértelműen azonosítani kell és adott esetben vádat kell emelni ellenük. Viszont elhibázott lenne az egyéni mulasztásokra koncentrálni és elsiklani a rendszerbeli hiányosságok felett. Hiszen a személyzet sok olyan tagja, aki részt vett a nyilvánvalóan elégtelen gyakorlatokban, átképezhető az eltérő körülmények közötti sokkal jobb minőségű szolgáltatás nyújtására.

2. A párhuzamos szolgáltatások fenntartásának kockázata

Ha az alternatívák megvalósítása nem társul a meglévő intézmények fokozatos felszámolásával, olyan helyzet alakulhat ki, amelyben az új közösségi alapú szolgáltatások a korábbról fennmaradt intézménnyel (intézményekkel) párhuzamosan működnek. A gondozottak egy része továbbra is intézményi gondozásban fog részesülni a körülmények

érezhető javulása nélkül, ami már önmagában is elégtelen. Ráadásul ez a következő veszélyekkel jár:

A súlyos fogyatékkal és/vagy összetett szükségletekkel élő emberek magukra hagyása. Az intézményleépítési projektek során tendencia az, hogy a „munkát a könnyebbik végén fogjuk meg.” A csekély vagy mérsékelt fogyatékkal élő embereket közösségi alapú gondozásba helyezik át a nagy bentlakásos intézmények fokozatos bezárása keretében. Sok esetben ezek az emberek segítséget nyújtottak a bentlakásos intézmény személyzetének a súlyosan fogyatékos gondozottak ápolásában. Ezért a mozgásképesebb gondozottak intézményen kívüli ellátás alá helyezése olyan helyzetet teremt, amelyben a személyzetre marad a nagyon súlyos fogyatékkal élő emberek ellátása, akiknek nagyon nehéz lesz helyet találni a csakis a kisebb fogyatékkal élők szükségleteire összpontosító új közösségi alapú rendszerben. Ennek a veszélyét el kell kerülni úgy, hogy már kezdettől fogva teljes mértékben figyelembe kell venni a súlyos fogyatékkal élő és összetett szükségleteket támogató embereket az intézményleépítésre irányuló erőfeszítések során.

További igények létrehozása („túlteljesítése”). Ha nem helyeznek át elegendő létszámú gondozottat az intézményi ellátás alól az új szolgáltatások keretei közé, nagyon valószínű (amint USA-beli példák mutatták), hogy az új szolgáltatások – létezésük igazolása érdekében – megkísérelnek magukhoz vonzani olyan más potenciális felhasználókat, akik eredetileg nem tartottak igényt ezekre a szolgáltatásokra. Hasonlóképpen, ha a gondozottak áthelyezése eredményeképpen szabad helyek keletkeznek a fennmaradó intézményekben, ez utóbbiak is hajlani fognak arra, hogy potenciális felhasználókra tegyenek szert – akár az eredetileg tervezettől eltérő felhasználók köréből.

Hosszú távú kettős kiadások létrehozása. Ráadásul fennáll a veszélye annak, hogy a két párhuzamosan működő rendszer „kettős kiadásokkal” fog járni. El kell ismerni, hogy **néhány évig, amíg sor nem kerül az intézmények teljes felszámolására** szükség lesz mind az „indulási” költségekre – az új közösségi létesítménybe való kezdeti beruházásokra –, mind a kettős üzemeltetési költségekre, a régi és az új szolgáltatások egyidejű működésének biztosítására. A költségeket be kell építeni az intézményleépítési intézkedésekre fordított költségvetési keretbe. Azonban ez **nem eredményezhet olyan helyzetet hosszú távon, amelyben a két szolgáltatás határozatlan ideig egymással párhuzamosan működik.** Ez a kétszintű rendszer hosszú távon valószínűleg nem fenntartható – és különösen válság és költségvetési megszorítások idején, a hatóságok előnyben részesíthetik az új szolgáltatás megszüntetését a régi bevált szolgáltatásával szemben. Sőt a korábbról fennmaradt intézmény további működését érvként használhatják fel annak alátámasztására, hogy az intézményleépítés kudarcot vallott, hiszen nem idézte elő automatikusan az intézményi férőhelyek számának csökkenését.

3. Túlzottan „intézményi” alternatívák

Még akkor is, ha gondoskodnak alternatívákról és a fennmaradt intézményeket leépítik és/vagy bezárják, ezek az alternatívák nem feltétlenül megfelelőek, mivel szintén túlságosan „intézményiek” és nem az egyéni szükségleteken és preferenciákon alapulnak, ami viszont arra vezethető vissza, hogy gyakran nem vonják be elegendő mértékben a felhasználókat (és adott esetben azok családtagjait) a szolgáltatások tervezésébe, működtetésébe és értékelésébe.

Nem megfelelő méretű alternatívák. Mivel a közösségi alapú szolgáltatásokkal kapcsolatos ismeretek hiányosak, olyan ún. intézményleépítési intézkedések is előfordulnak, ahol az

„alternatívák” túlságosan is hasonlítanak az intézményi modellhez. Ennek oka lehet a méret–hiszen egyes országokban a legnagyobb intézmények felszámolásának eredményeként jönnek létre továbbra is nagyméretű (akár 80 férőhelyes) bentlakásos intézmények.

Az intézményi kultúrát átörökítő alternatívák. Még ott is, ahol az alternatív létesítmények kisméretűek vagy annak tűnnek, könnyen lehet, hogy nem különböznek eléggé a korábbi intézménytől. Az új szolgáltatásokat néha az eredeti intézmény szomszédságában hozzák létre, hogy így biztosítsák a személyzet és az infrastruktúra további hasznosítását. Időnként ugyanazt az épületet kínálják alternatívaként az ún. „családi stílusú” lakásokká történő belső átszervezést követően. Ennek eredményeként a fizikai feltételek ugyan javulnak kissé, de a felhasználók továbbra is ugyanabban az elszigetelt környezetben élnek, és vajmi kevés történik a közösségbe történő integrációjuk érdekében valamint annak megakadályozására, hogy további pácienseket vegyenek fel.

Domináns intézményi kultúrával rendelkező alternatívák. A veszély mindkét fenti esetben fennáll – különösen akkor, ha a reform a lakhatási körülmények megváltoztatására korlátozódik, és nem fordítanak figyelmet a személyzet átképzésére az intézményi kultúra megváltoztatása céljából.

4. Bezárás megfelelő alternatíva nélkül

Egyes országokban az intézményleépítésre irányuló kormányzati stratégiák önkényesen meghatározott célokat tartalmaznak, pl. azt, hogy „öt év alatt az intézményben gondozottak létszámát 50%-kal kell csökkenteni”. E célkitűzések meghatározásakor ritkán veszik figyelembe a központi közigazgatás és az önkormányzatok arra irányuló képességét, hogy megfelelő alternatív szolgáltatásokat fejlesszenek ki az adott időszakban. Az ilyen intézkedésekre gyakran a költségcsökkentés eszközeként tekintenek: amint a hatóságok felismerik, hogy az intézményen kívüli gondozás olcsóbb, az intézményeket bezárják megtakarítási célból.

Külső adományozók szintén irreális határidőket szabnak esetenként, és ezáltal elsietett vagy befejezetlen intézményleépítést kényszerítenek a döntéshozókra. Ez károsan érinti a felhasználókat, ha nincsenek felkészülve a költözésre, vagy ha az új helyiségeket nem készítették elő megfelelően.

Akár bürokratikus döntésből vagy költségcsökkentési törekvésből, akár a külső adományozók nyomásgyakorlásából adódik, a rosszul kivitelezett intézményleépítés azt eredményezheti, hogy a kitűzött célok elérése érdekében nem megfelelő intézkedéseket hoznak. Ez a következő kockázatokkal jár:

Megfelelő minőségű és megfizethető alternatívák hiánya. Ott, ahol tetszőleges célok és irreális határidők vannak érvényben (és ahol az elsődleges motiváció a költségek csökkentése), gyakran nem áll rendelkezésre elegendő pénzforrás a folyamat véghezvitelére úgy, hogy minden felhasználó számára biztosítva legyenek a megfelelő szolgáltatások. Nem szabad elfeledkezni arról, hogy a közösségi alapú gondozás a legtöbb felhasználó számára ugyan olcsóbb, mint a bentlakásos intézményben kapott ellátás, vannak olyan felhasználók, akik széleskörű, költségesnek ígérkező támogatásra szorulnak (pl. 24 órás személyes segítségnyújtás). Ha ilyen szolgáltatásokat nem hoznak létre, mert a hangsúly a költségcsökkentésen van, ezeket a felhasználókat tulajdonképpen hátrányosan érintheti az

intézményi reformfolyamat. A családi gondozókat segítő rendszerek megvalósítása szintén elengedhetetlen ennek a negatívumnak a kiküszöbölésére.

A könnyebb megoldás választása. Az önkényesen meghatározott célkitűzések egyik eredménye az, hogy a közösségben „legkönnyebben elhelyezhető” felhasználók költöztetésére és az intézményi férőhelyek összesített számának a csökkentésére helyezik a hangsúlyt (lásd fent). Ez a stratégia gyakran magukra hagyja a legnagyobb segítségre szoruló felhasználókat, pl. a súlyos fogyatékkal élőket (noha éppen ezeket az összetett szükségletekkel rendelkező felhasználókat kellett volna prioritásként kezelni az intézménylépítési folyamat során).

Pusztán adminisztratív „megoldások”. Az önkényesen meghatározott célok megvalósítása és/vagy a költségek csökkentése érdekében az önkormányzatok gyakran az intézmények összevonásáról döntenek a férőhelyek csökkentését követően. Ennek eredményeképpen a felhasználókat az egyik elégtelen intézményből a másikba teszik át, traumát okozva ezzel. Például a súlyos fogyatékkal élő gyermekek bele is halhatnak az ilyen hirtelen költöztetés által okozott sokkba. Az intézmények összevonása vagy egyesítése továbbá a felhasználók nem megfelelő csoportosítását eredményezheti (pl. csecsemőket idősebb, provokatív magatartást tanúsító gyermekekkel együtt helyeznek el), ami növeli a sérelem és a visszaélés kockázatát.

A negyedik típusú kockázat különösen az elsietett és előkészítetlen intézménylépítési folyamatok során jelentkezett, a mentális egészségügy területén több országban, az 1970-es évek óta.¹⁶ Bár ezek a folyamatok végeredményben számos pozitív fejleménnyel jártak, és javították sok volt bentlakó életminőségét, ugyanakkor nem sikerült egyidejűleg gondoskodni a megfelelő alternatívákról (legalábbis a kezdeti fázisban), ami a szolgáltatásokhoz való hozzáférés számottevő hiányát eredményezte a felhasználók számára.

¹⁶ Ilyen kétes eredményekről számoltak be az intézménylépítési folyamatok során többek között Olaszországban, az Egyesült Királyságban és az USA-ban (New York állam).

V. Közös alapelvek az intézményi ellátásról közösségi alapú ellátásra történő átállásra

Egy sor közös alapelv került meghatározásra az intézményi ellátásról közösségi ellátásra történő átállás legjobb gyakorlatai,¹⁷ valamint a fent említett kulcsfontosságú kihívások értékelése alapján:

1. A felhasználók jogainak tiszteletben tartása és bevonásuk a döntéshozatalba: A felhasználóknak (és családtagjaiknak) teljes értékű partnerként kell részt venniük az átállási folyamatban. Tevékenyen be kell őket vonni és konzultálni kell velük a nekik nyújtott szolgáltatások kifejlesztése, teljesítése és értékelése során. A felhasználók részére megfelelő és világosan érthető információt kell biztosítani. Szükség esetén támogatást kell biztosítani a számukra a döntéshozatalban egy általuk választott személy révén. Tiszteletben kell tartani minden egyes személy különleges szükségleteit és igényeit. Ami a gyermekeket illeti, minden elhelyezés során a gyermek érdekét kell figyelembe venni.
2. Az intézményesítés megakadályozása: Meg kell hozni a szükséges intézkedéseket az egyének intézménybe helyezésének a megakadályozására.¹⁸ Holisztikus megközelítésre van szükség a családok és egyéb nem hivatásos gondozók támogatásához, valamint a közösségek befogadási képességének erősítéséhez.
3. Közösségi alapú szolgáltatások létrehozása: Egy sor elérhető és megfizethető magas minőségű, közösségen belüli szolgáltatást kell létesíteni, amelyek alkalmasak arra, hogy helyettesítsék az intézményi ellátást. Ezeknek a szolgáltatásoknak az egyes felhasználók szükségletein és személyi preferenciáin kell alapulniuk. Támogatást kell nyújtaniuk a családnak és a nem hivatásos gondozóknak. A céljuk az, hogy megakadályozzák az intézményekbe való további felvételt, elhelyezést biztosítsanak a jelenleg intézményben gondozott személyeknek és azokat is segítsék, akik a közösségben élnek (családjukkal vagy másképp), de támogatásra szorulnak.
4. Intézmények bezárása: Ezt a folyamatot lehetőség szerint kísérleti projektekkel kell kezdeni. A tervezésnek magába kell foglalnia egy egyéni terv készítését mindegyik felhasználó számára külön-külön, valamint a közösségben dolgozni kívánó személyzet képzési igényeinek a felmérését. Megfelelő előkészítésről kell gondoskodni a felhasználók számára a lakáskörülményeikben beálló változáshoz kapcsolódó trauma kockázatának a minimalizálása érdekében. Az intézmények bezárása során biztosítani kell, hogy egy felhasználót se hagyjanak alkalmatlan körülmények között. A legnagyobb támogatási szükséglettel élők elsőbbségben részesítendők (pl. a csecsemők, gyermekek, a súlyos fogyatékkal élő felnőttek és azok, akiket nagyon rossz fizikai állapotban lévő és/vagy méltatlan bánásmódot nyújtó intézményekben gondoznak).

¹⁷ Lásd: DECLOC jelentés és a második magas szintű csoportjelentés a fogyatékkal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény végrehajtásáról (2009), <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>

¹⁸ Egyes esetekben ez nem ajánlatos a személyi biztonságot veszélyeztető tényezők miatt – pl. gyermekek vagy idősek esetében, akiket bántalmaztak, vagy akiknél nagy a veszélye annak, hogy bántalmazzák őket az otthoni környezetben. Gyerekek esetében a második legjobb alternatíva a helyettesítő családi gondozás (gyámsági gondozás és örökbefogadás adott esetben), és a bentlakásos opciót csak akkor tanácsos megfontolni, ha az előbbi alternatívákra nincs lehetőség.

5. A meglévő intézményekbe történő beruházások korlátozása: Az intézményi ellátásról közösségi ellátásra történő átállás folyamata jellemzően sok évig tart. Eközben sok gondozott alkalmatlan és az egészségi követelményeknek nem megfelelő körülmények között él. Ezért szükség lehet a meglévő intézmények bizonyos mértékű felújítására. Ezt azonban szigorúan az elégséges egészségügyi berendezések, a vízellátás és a fűtés biztosításához szükséges beruházásokra kell korlátozni. Az épületbe történő túlzott mértékű beruházás valószínűleg megnehezíti a létesítmény későbbi bezárását.
6. Emberi erőforrások fejlesztése: Elengedhetetlenül fontos elegendő számú, jól képzett és a közösségi alapú ellátásnak megfelelő készségekkel rendelkező személyzetet biztosítani, amelyet partnerségi, befogadó hozzáállás és interdiszciplináris megközelítés jellemez. Ennek keretében lehetőség van a korábban intézményi kultúrában dolgozó személyzet átképzésére. A közösségben végzett munkára kiképezhető személyzet megtartásával csökkenthető a reformfolyamattal szembeni ellenállás. Kívánatos a felhasználói csoport képviselőit oktatóként bevonni a személyzet képzésébe és átképzésébe minden szinten. A családi gondozóknak is biztosítani kell a hozzáférést a képzési programokhoz, amelyek a gondozás minőségének a javítását szolgálják.
7. Az erőforrások hatékony felhasználása: A jelenlegi intézményi rendszer jelentős erőforrásokat igényel – pénzeszközöket, épületeket és berendezéseket. Ezeket az erőforrásokat – amennyire csak lehetséges, és a felhasználók érdekében – a meglévő intézményektől az új szolgáltatásokhoz kell átcsoportosítani. A meglévő erőforrások további felhasználása biztosítja azt, hogy a reformfolyamat kevésbé költséges és fenntarthatóbb legyen. A működési költségekre szánt költségvetést át lehet csoportosítani a közösségi szolgáltatások, pl. kiscsoportos otthonok és családsegítő központok működési költségeinek fedezésére; bizonyos esetekben az épületeket fel lehet újra használni más célokra (ha megfelelő helyen vannak és az állaguk kielégítő).
8. Minőségellenőrzés: A minőségellenőrzési rendszereknek ki kell terjedniük mind az átállási folyamatra, mind az annak eredményeképpen létrehozott szolgáltatásokra, és azok középpontjában egyértelműen a felhasználói elégedettségnek kell állnia. Alapvetően fontos bevonni a felhasználókat, családtagjaikat és képviselői szerveiket a minőségellenőrzésbe.
9. Holisztikus megközelítés: Az intézményi ellátásról közösségi ellátásra történő átállással összefüggő kérdéseket minden vonatkozó szakpolitikai területen, pl. a foglalkoztatás-, az oktatásügyi, az egészségügyi, a szociálpolitika stb. figyelembe kell venni. Ennek a holisztikus megközelítésnek elvileg biztosítani kell a koordinációt és a szakpolitikák következetességét a különböző közigazgatási szerveknél, valamint a gondozás folytonosságát, pl. a gyermekkor és felnőttkor között.¹⁹
10. A tudatosság folyamatos erősítése: Az átalakítási folyamatot olyan erőfeszítéseknek kell kísérniük, amelyek biztosítják a kulcsfontosságú szakmai testületek támogatását a jelenlegi és potenciális tagjaik, valamint a társadalom egésze számára átadott értékek vonatkozásában. Ezzel egyidejűleg erősíteni kell a tudatosságot a nem szakmai döntéshozók, a véleményformálók és a szélesebb nyilvánosság körében annak biztosítására, hogy a hozzáállásuk megfeleljen a kívánatos értékeknek. Különös figyelmet

¹⁹

Ez különösen az összetettebb szükségletekkel élő egyénekre vonatkozik.

kell fordítani a befogadó hozzáállás erősítésére a helyi közösségekben ott, ahová a szolgáltatásokat telepítik.

VI. Ajánlások

Az intézményi gondozás reformjával összefüggő kérdések tárgyalása során a tagállamoknak és az EU intézményeinek egyaránt tiszteletben kell tartaniuk és végre kell hajtaniuk az **Európai Unió Alapjogi Chartájában** foglalt jogokat és alapelveket. Továbbá kellő figyelmet kell fordítani a **vonatkozó nemzetközi emberi jogi szerződésekre**: az emberi jogok és alapvető szabadságok védelméről szóló európai egyezményre (ECHR), az ENSZ kínzás és más kegyetlen, embertelen vagy megalázó bánásmód vagy büntetés elleni egyezményére (CPT), a Gazdasági, Szociális és Kulturális Jogok Nemzetközi Egységokmányára (ICESCR), a nemzetközi gyermekjogi egyezményre (CRC) és a faji megkülönböztetés valamennyi formájának kiküszöböléséről szóló nemzetközi egyezményre (ICERD)²⁰, illetve az ezekből **adódó kötelezettségekre**, valamint az ENSZ fogyatékkal élők jogairól szóló új egyezményére, amelyet a tagállamoknak és az Európai Közösségnek késedelem nélkül ratifikálniuk kell.

1. Ajánlások a tagállamoknak

- Felül kell vizsgálni és meg kell változtatni a jogi és közigazgatási előírásokat **annak biztosítására**, hogy a szolgáltatásokat igénybe vevők, beleértve a gyermekeket, **aktívan be legyenek vonva** az őket érintő döntéshozatali folyamatokba és a szolgáltatások tervezésébe.
- **Azonosítani kell azokat a jogi és közigazgatási előírásokat, amelyek közvetlenül vagy közvetve támogatják az intézményesítést vagy gátolják az áttérést a közösségi alapú ellátásra – és meg kell változtatni** azokat úgy, hogy elősegítsék a minőségi szolgáltatások nyújtását a közösségben.
- A közös alapelvekre épülő **stratégiákat és cselekvési terveket** kell elfogadni, amelyeket világos időkeret és költségvetés kísér a közösségi szolgáltatások kifejlesztésére és a hosszú távú bentlakásos intézmények bezárására. Megfelelő **mutatókat** kell létrehozni a cselekvési tervek megvalósításának a mérésére.
- **Fel kell használni a strukturális alapokat az intézményi ellátásról közösségi alapú ellátásra történő átállás során.** Az Európai Szociális Alap pénzeszközöket biztosít a személyzet képzésére és (új)képzésére), míg az Európai Regionális Fejlesztési Alap (ERFA) egyidejűleg felhasználható az új közösségi alapú szolgáltatásokat támogató szociális infrastruktúra kiépítésére.²¹ A tagállamoknak biztosítaniuk kell, hogy az ERFA pénzeszközeit ne használják új szegregáló jellegű bentlakásos intézmények építésére és a meglévő intézmények infrastruktúrájának a javítására irányuló felhasználásuk, ha egyáltalán megengedett, a gondozás rendszerszerű reformjába történő beruházáshoz kapcsolódjon, és ne haladja meg az összes kiadás 10%-át.

²⁰ Ez különösen releváns

²¹ 2009 elején az Európai Bizottság együttműködést indított Bulgáriával, amely a strukturális alapok (mind az ERFA, mind az ESZA) felhasználására irányul a közösségi gondozó központok felszerelése terén, megkönnyítve ezáltal az intézményleépítési folyamatot. Ezt a gyakorlatot esetleg más tagállamokban is alkalmazni lehet.

- **Létre kell hozni kötelező minőségfelügyeleti rendszereket, amelyek bemeneti mutatók helyett a felhasználók életminőségét vizsgálják.** Ezeknek a rendszereknek a felhasználók, családtagjaik és képviselői szerveik felügyeleti folyamatba történő bevonásán kell alapulniuk.
- **Elő kell segíteni a hivatásos gondozók munkafeltételeinek javulását,** a szektorbeli állások vonzóbbá tétele céljából. **Meg kell követelni,** hogy az idősekkel, gyermekekkel, mentális egészségügyi problémákkal küzdő személyekkel és fogyatékkal élő személyekkel foglalkozó személyzet **szakmai működését képviselő, oktató és hitelesítő testületek kötelezettséget vállaljanak arra,** hogy a munkájuk során **támogatják a szolgáltatásokat igénybe vevők emberi méltóságát, befogadását és önrendelkezését.** Biztosítani kell, hogy a személyzet képzése és hitelesítése kiterjed a szolgáltatásokat igénybe vevőkre és a befogadás elvén alapul.
- **Rendszeres támogatást kell nyújtani a nem hivatásos gondozóknak** (elsősorban a családi gondozóknak) az általuk nyújtott gondozás minőségének és a saját életminőségük megőrzésének biztosítására.
- **Biztosítani kell az átállási folyamatban részt vevő kormányzati szervezeti egységek és ügynökségek közötti koordinációt.** A reformtervek sikeres megvalósításához szükség van az erős összhangra valamennyi érintett szereplő között, mind horizontálisan (a különböző minisztériumok, pl. az egészségügyi és a szociális minisztérium szintjén), mind vertikálisan (nemzeti és helyi szinten).

2. Ajánlások az Európai Bizottságnak

- **Közleményt kell kiadni az intézményi ellátásról közösségi alapú ellátásra történő átállásról,** beleértve az átállás során megvalósítandó közös alapelveket.
- **A közös alapelveket be kell építeni valamennyi érintett európai uniós szakpolitikába** (pl. fogyatékoság, szociális védelem és társadalmi integráció, foglalkoztatás, esélyegyenlőség, regionális fejlesztés, egészségügy, oktatás, kutatás, gyermekek jogai, külkapcsolatok). Különösen a következőkbe kell beépíteni:

a) **az EU fogyatékosággal élőkkel kapcsolatos (2010-től érvényes) stratégiája** (amely koordinációs keretet fog nyújtani, és ezáltal hozzájárul majd **az ENSZ fogyatékkal élők jogairól szóló egyezményének megvalósításához** EU- és tagállami szinten, beleértve valamennyi fogyatékkal élő személy jogát a független életre és a közösségbe való befogadásra, és támogatni fogja a tagállamok önkéntes kötelezettségvállalásait, növelve az együttműködést a tagállamok és a Bizottság között;

b) **a szociális védelem és a társadalmi integráció terén alkalmazott nyitott koordináció módszere,** amely elősegíti a kölcsönös tanulást és növeli a tagállamok erőfeszítéseit az intézményi ellátásról közösségi ellátásra történő átállás terén.²² Fel kell szólítani a tagállamokat a pontosabb tájékoztatásra, beleértve az intézményekben gondozott személyek és a közösségi alapú vagy otthoni gondozásban részesülő személyek

²²

Amint azt kiemeli a szociális védelemről és a társadalmi befogadásról szóló, 2009. évi együttes jelentés.

vonatkozásában. Azonosítani kell az intézményi gondozásból kilépő személyeket az aktív befogadási stratégia célcsoportjai között;

c) az **EU egészségügyi stratégiája**, a vonatkozó kezdeményezések, pl. az egészséges öregedésre, az Alzheimer-kórra és egyéb demenciákra irányuló kezdeményezések, az EU egészségügyi dolgozóiról szóló Zöld Könyv következtetései és a Lelki Egészség és Jólét Európai Paktumának végrehajtására irányuló események.

- **Iránymutatásokat kell nyújtani a strukturális alapok és az intézményleépítésre szolgáló egyéb európai uniós finanszírozási eszközök felhasználásához.** Ezekben az iránymutatásokban a helyes gyakorlat példáival kell szemléltetni, hogyan használhatók fel a strukturális alapok és az EU egyéb finanszírozási eszközei az intézményeket felváltó közösségi alapú alternatívák kialakítására, a folyamatok és a fő érintett felek azonosítása révén. Világossá kell tenni, hogy az intézmények építésére, bővítésére vagy átörökítésére irányuló projektek nincsenek összhangban az ENSZ fogyatékkal élők jogairól szóló egyezményével és az EU saját szakpolitikáival az egyenlő esélyek, a társadalmi befogadás és a megkülönböztetés terén, és ezért nem támogathatók.
- Elő kell segíteni és meg kell könnyíteni a **helyes gyakorlatok cseréjét**, pl. az egész életen át tartó tanulásra szánt költségvetési keretek elkülönítése révén, amely lehetővé teszi a szolgáltatások üzemeltetőinek és kifejlesztőinek azt, hogy többet tanuljanak a sikertörténetekből. Meg kell könnyíteni a **frontvonalon dolgozó személyzetnek és a vezetőségnek szóló képzési modulok** kidolgozását az intézményi ellátásról közösségi ellátásra történő áttéréssel kapcsolatban. Az Egész életen át tartó tanulás program (Leonardo vagy Grundtvig) elkülönített költségvetési kereteket képes nyújtani.
- **Létre kell hozni egy független szakértői bázist**, amely műszaki segítséget nyújt az intézményleépítéssel kapcsolatban a Bizottságnak és elsősorban a tagállamoknak a strukturális alapokhoz pénzforrásainak elosztása során. Fel kell használni a technikai segítségnyújtásra fenntartott költségvetési keretet az operatív programokon belül ennek a szakértői bázisnak a létrehozására (amely valamennyi érdekelt felet magába foglalja).
- **Javítani kell a tudáslapot** a bentlakásos szolgáltatásokra vonatkozó minimális adatállomány – az EUROSTAT-tal együtt és a tagállamokkal szoros együttműködésben történő – meghatározása révén, amely lehetővé tenné az előrehaladás nyomon követését az intézmények bezárása és a közösségben nyújtott szolgáltatások kifejlesztése terén, valamint az adatok összehasonlíthatóságát EU-szerte. Statisztikai adatokat kell közzétenni az egyes tagállamokban elért eredményekről az intézményi ellátásról a közösségi alapú alternatívákra történő átállás terén.
- Fel kell kérni az **Európai Unió Alapjogi Ügynökségét** adatgyűjtésre, kutatásra és elemzésre a megbízásának keretein belül.
- **Finanszírozni kell azokat a kutatásokat, amelyek elősegítik az intézményi ellátásról közösségi alapú szolgáltatásokra történő átállást.** Ez kiterjedhet egy tanulmányra, amely azt vizsgálná, hogy hogyan lehet támogatni a felhasználókat a lakáskörülményeik kiválasztásában és abban, hogy jogilag érvényes támogatási szerződést kössenek a szolgáltatókkal az egyezmény 12. cikkének végrehajtásaképpen, valamint a tagállami jogszabályok elemzésére, amennyiben ez utóbbiak közvetlenül – vagy közvetve – elősegítik az intézményesítést.

- **Figyelemfelkeltés az Európai Bizottságon belül** (a közösségben való független élethez való jogra és a közösségi alapú szolgáltatások fejlesztésének szükségességére) az egyes főigazgatóságokban és a strukturális alapokat kezelő érintett földrajzi egységekben, több módon, pl. oktatás, munkaértekezletek és közlemények révén.
- Tudatosítani kell a közösségi alapú ellátásba történő beruházás fontosságát a **kohéziós politika 2013 utáni jövőjéről** szóló vitában.
- **Az intézményi ellátást és annak reformját a bővítési, szomszédsági és fejlesztési politikák kontextusában is kezelni kell.** Előmeneteli jelentést kell használni a tagjelölt, potenciális tagjelölt és harmadik országok által meghozandó olyan intézkedések felvázolására, amelyek az intézményi ellátás közösségi alapú alternatíváinak a kifejlesztését és az idősek, a gyermekek, a mentális egészségügyi problémákkal küzdő személyek és a fogyatékkal élő személyek társadalmi integrációját ösztönzik. A Bizottságnak – annak érdekében, hogy hatékonyabban felügyelje az ajánlások végrehajtását – együtt kell működnie a felhasználókat képviselő szervezetekkel ezekben az országokban. A Bizottságnak biztosítani kell, hogy ezekben az országokban uniós pénzeszközöket különítsenek el az intézményeket felváltó közösségi alapú alternatívák kifejlesztésére.