

Rapport från den tillfälliga expertgruppen för övergången från institutionsvård till samhällsbaserad vård



Europeiska kommissionen

Generaldirektoratet för sysselsättning, socialpolitik och lika
möjligheter



Information om författarna

Denna rapport har utarbetats av en grupp oberoende experter som sammankallades av kommissionsledamot Vladimír Špidla i februari 2009 för att undersöka de komplicerade frågor som rör reformen av institutionsvården.

Varken Europeiska kommissionen eller de personer som handlar på kommissionens vägnar ansvarar för användningen av informationen i detta dokument. De åsikter som uttrycks i dokumentet är helt och hållet författarnas egna och överensstämmer inte nödvändigtvis med Europeiska kommissionens ståndpunkter.

Medlemmarna i den tillfälliga expertgruppen

- Children's High Level Group: Jan Pfeiffer (ordförande), Georgette Mulheir
- AGE (European Older People's Platform): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Confederation of Family Organisations in the EU): Céline Simonin
- EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities): Luk Zelderloo
- ECCL (European Coalition for Community Living): Ines Bulic
- EDF (European Disability Forum): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

Den tillfälliga expertgruppen bistods av ett sekretariat som utgjordes av Jan Jařab och Silvio Grieco (Europeiska kommissionen).

Foto Michel Loriaux

© Europeiska gemenskaperna, 2009

Återgivning tillåten med angivande av källan

Manus färdigt i september 2009

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Förord	5
Sammanfattning	6
I. Begreppsmässig ram	8
II. Den nuvarande situaionen i EU	10
III. Argument för en övergång från institutionsvård till samhällsbaserad vård	11
IV. De största utmaningarna i övergången från institutionsvård till samhällsbaserad vård och förslag på hur de ska hanteras	15
V. Gemensamma grundprinciper för övergången från institutionsvård till samhällsbaserad vård.....	19
VI. Rekommendationer	21

Förord

Många människor i hela EU tillbringar flera år i institutionsvård. Några av dem har fysiska eller intellektuella funktionshinder, andra lider av psykiska hälsoproblem och ytterligare några är gamla och sköra. Det finns även många barn inom institutionsvården, både med och utan funktionshinder.

I decennier har institutionsvårdens existens betraktats som ett bevis på att samhället har omsorg om sina medborgare, att det inte låter utsatta personer stå utan hjälp och att det försörjer de behövande med mat, husrum, kläder och behandling. Men är detta verkligen den bästa möjliga modell som välutvecklade europeiska samhällen kan erbjuda dessa människor under 2000-talet? I en tid då immateriella värden som mänsklig värdighet, självbestämmanderätt och integration i samhället ges allt större betydelse är jag övertygad om att vi i EU bör sikta på mer humana, personcentrerade och individanpassade vårdmodeller. Vi ska samarbeta med brukarna själva, och där det är möjligt även med deras familjer, och de ska bli delaktiga i allt beslutsfattande. Alla ska få möjlighet att uppnå sin fulla potential.

Europeiska kommissionen har tidigare finansierat studier där man jämfört institutionsvård och samhällsbaserad vård utifrån kvalitet och kostnader. Det arbete som utförts av den tillfälliga expertgruppen för övergången från institutionsvård till samhällsbaserad vård går ett steg längre. Den ger oss inte enbart välgrundade argument för förändring utan även realistiska råd om hur vi ska uppnå den (och vad vi bör undvika). Detta är grundat på erfarenheter från de medlemsstater där den här typen av reformer redan har genomförts. Analysen över de största utmaningarna, följd av en uppsättning gemensamma grundprinciper och konkreta rekommendationer till medlemsstater och Europeiska kommissionen, kan ses som ett "vinnande koncept" där idealistiska mål kombineras med konkreta, pragmatiska riktlinjer för att uppnå de uppsatta målen.

De frågor som tas upp i denna rapport hänger ihop med vårt gemensamma engagemang i EU för värderingar som grundläggande rättigheter och social integrering. Därför välkomnar jag resultatet av expertgruppens arbete – en liten publikation med stor betydelse – och jag hoppas att den kommer att inspirera beslutsfattare både i medlemsstaterna och på EU-nivå.



Vladimír Špidla

Kommissionsledamot för sysselsättning, socialpolitik och lika möjligheter

Sammanfattning

Många människor i alla åldrar och med olika förutsättningar (äldre, barn, personer med funktionshinder – även personer med psykiska hälsoproblem) bor på vårdinstitutioner som tenderar att segregera dem från samhället. I denna rapport är det inte främst dessa institutioners storlek som lyfts fram, utan framförallt deras drag av ”institutionskultur” (avpersonifiering, stränga rutiner, behandling i grupp (block treatment), social distans och förmyndarmentalitet). Storleken är endast en indikator – ju större sammanhang, desto mindre är möjligheterna att garantera individanpassade och behovsanpassade tjänster samt delaktighet och integrering i samhället.

Exakt hur många som vårdas på institution är svårt att avgöra på grund av den bristfälliga tillgången på uppgifter, men det handlar med säkerhet om miljontals människor. I vissa medlemsstater står institutionsvården fortfarande för över hälften av de offentliga vårdutgifterna. Denna modell dominerar framförallt i Central- och Östeuropa. På grund av den åldrande befolkningen väntas antalet personer som behöver någon form av långtidsvård öka stadigt de kommande decennierna.

Det finns starka belägg som stöder övergången från institutionsvård till samhällsbaserade alternativ (avinstitutionalisering). Dessa alternativ kan ge bättre resultat för brukarna, deras familjer och för personalen, samtidigt som deras kostnader är jämförbara med kostnaderna för institutionsvården, om man i jämförelsen utgår från jämförbara behov bland vårdtagarna och en jämförbar vårdkvalitet. Den rådande ekonomiska krisen ska därför inte ses som en anledning att skjuta upp redan påbörjade eller planerade avinstitutionaliseringar. Dyra förbättringar av de fysiska förhållandena på redan befintliga institutioner – vilket ofta föreslås när vårdkvaliteten har bedömts vara för dålig – är också problematiska, eftersom de inte förändrar institutionskulturen och gör det svårare att stänga de aktuella institutionerna längre fram.

Avinstitutionaliseringarna har inneburit flera stora utmaningar. Några av utmaningarna är att institutionskulturen återskapas i samhällsbaserade tjänster och att det under lång tid finns parallella tjänster (dvs. man stänger inte institutionerna). Å andra sidan finns det en risk att vi inte lyckas utarbeta ändamålsenliga samhällsbaserade tjänster på grund av orealistiska mål och tidsplaner som överskrider tjänsternas utvecklingskapacitet. Risken för detta är särskilt stor i de fall då avinstitutionaliseringen i huvudsak ses som en kostnadsbesparande åtgärd.

En uppsättning gemensamma grundprinciper har utarbetats utifrån de bästa metoderna på området och utifrån ovannämnda utvärdering av de största utmaningarna. I allmänhet kan man säga att processen måste genomföras med respekt för brukarnas rättigheter och att brukarna måste vara delaktiga i alla beslutsprocesser. Det måste finnas ett holistiskt system för att förebygga institutionsplacering. Samhällsbaserade tjänster måste skapas parallellt med att institutionerna stängs. Denna process kräver en tillräcklig mängd välutbildad personal med kunskaper som lämpar sig för samhällsbaserad vård och som kan ge rätt stöd till familjer. Både övergångsprocessen och de tjänster den resulterar i behöver genomgå kvalitetskontroller med tydlig inriktning på brukarnas tillfredsställelse. Vi behöver kontinuerligt göra människor mer medvetna om den här frågan.

I rapporten ges följande rekommendationer till medlemsstaterna, som har det främsta ansvaret för att agera på det här området: De bör garantera att användarna är fullt insatta och aktivt

delaktiga i beslutsprocesser, se över lagar och administrativa regler som direkt eller indirekt främjar institutionalisering och ändra dessa, anta strategier och handlingsplaner grundade på de gemensamma grundprinciperna, använda EU:s strukturfonder för detta syfte, inrätta system med obligatoriska kvalitetskontroller med inriktning på brukarnas livskvalitet, främja bättre arbetsförhållanden för yrkesutbildade vårdare och ge systematiskt stöd till informella vårdare osv. Sist men inte minst bör de se till att det finns en vertikal och horisontell samordning mellan de myndigheter och organ som är delaktiga i övergångsprocessen.

Slutligen ges i rapporten följande rekommendationer till Europeiska kommissionen: Kommissionen bör lägga fram ett meddelande om övergången från institutionsvård till samhällsbaserad vård, införliva de gemensamma grundprinciperna i alla relevanta politikområden inom EU, utforma riktlinjer om hur EU:s strukturfonder och andra finansieringsinstrument kan användas till avinstitutionalisering, främja och underlätta utbyte av modeller för god praxis på området, bilda en grupp av oberoende experter i frågan, förbättra kunskapsbasen genom att ta fram minimiuppgifter för vårdinrättningar, finansiera forskning inom området, ta upp frågan om investering i samhällsbaserad vård i debatten om sammanhållningspolitikens framtid efter 2013 samt öka medvetenheten om den här frågan inom kommissionen.

I. Begreppsmässig ram

Rätten till ett självständigt liv och till integration i samhället

EU och dess medlemsstater har sin grund i de gemensamma värderingarna om respekt för mänsklig värdighet, frihet, demokrati, jämlikhet, rättstatsprincipen samt respekt för de mänskliga rättigheterna. Alla har rätt till ett självständigt liv och till integrering i samhället, rätt att välja hur, var och med vem man vill bo och rätt till ett värdigt liv. Alla barn har rätt till ett familjeliv, antingen i den egna familjen eller i familjehem (om de inte har någon familj eller är utsatta för fara i den egna familjen). Dessa rättigheter fastställs i FN:s och EU:s relevanta människorättsfördrag, bland annat konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning¹, konventionen om barnets rättigheter, den reviderade europeiska sociala stadgan² samt Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna.

Rätten att leva i samhället kräver i praktiken att det finns tillgång till samhällsbaserade tjänster som tillhandahåller det stöd människor behöver och gör det möjligt för dem att delta i vardagslivet. Långvarig placering av personer på institutioner kan däremot anses strida mot deras rätt att leva i samhället.

Brukare

Inom de rättsliga ramarna och den akademiska forskningen tillämpas vanligtvis olika förhållningssätt för de fyra olika kategorierna av brukare – personer med funktionshinder, äldre, barn och personer med psykiska hälsoproblem. Syftet med denna rapport är att erbjuda en övergripande strategi där vi försöker belysa gemensamma drag och förhållningssätt.

Vi inser dock att de föreslagna lösningarna måste anpassas till de fyra kategoriernas olika behov. Vi vet till exempel att barn – både med och utan funktionshinder – är särskilt utsatta för de skadliga effekter som institutionalisering medför, eftersom en institution inte är någon lämplig miljö för deras moraliska, psykiska och känslomässiga utveckling.

Definition av institutioner

Det är svårt att ge en komplett definition av en ”institution” eller av ”institutionsvård”, främst på grund av medlemsstaternas olika kulturella och rättsliga ramar. I vissa medlemsstater blir exempelvis även leverantörer av samhällsbaserade tjänster som inte ges på vårdinrättningar stämplade som ”institutioner” på grund av den rättsliga ramen. I denna rapport kommer vi att med ”institutionsvård” avse vård som ges i segregerade institutioner.

Vissa definitioner av institutioner grundar sig på antalet platser i en inrättning. Exempelvis kan en vårdavdelning med minst 30 platser betraktas som en institution. Denna definition kan vara användbar när det gäller att samla in uppgifter, beskriva trender och bevaka utvecklingen. En institution kännetecknas emellertid inte enbart genom sin storlek, som endast är en indikator på mer grundläggande drag som gör en tjänst ”institutionell”. Det verkar som om möjligheterna att garantera individanpassade och behovsanpassade tjänster samt delaktighet och integration i samhället minskar ju större sammanhanget är. Å andra

¹ Se särskilt artiklarna 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26 och 28.

² Se särskilt artiklarna 15, 17 och 23.

sidan är motsatsen inte alltid självklar (dvs. små avdelningar kan bära tydliga drag av institutionsvård).

Institutionskultur

I stället för att använda ett specifikt gränsvärde för storleken på institutionen kommer vi i rapporten att betrakta ”institutioner” eller ”institutionsvård” ur perspektiv som **brukarnas mänskliga rättigheter och värdighet, deras livskvalitet och hälsa, självbestämmanderätt och sociala integrering**. När vi talar om ”institutioner” kommer vi att syfta på de vårdinrättningar som visat tecken på en ”institutionskultur”. Institutionernas yttre drag – själva byggnaderna – betraktas enbart som den mest synliga (men inte nödvändigtvis den viktigaste) av de utmärkande egenskaperna.

”Institutionskulturens” typiska egenskaper beskrevs och analyserades av banbrytande forskare för ungefär fyrtio år sedan. Man har länge hävdats att institutionsvården segregerar sina brukare och ofta kännetecknas av *avpersonifiering* (avlägsnande av personliga tillhörigheter, tecken och symboler för individualitet och mänsklighet), *stränga rutiner* (fasta tider för uppstigning, måltider och aktiviteter, oberoende av personernas egna preferenser eller behov), *behandling i grupp (block treatment)* (personer behandlas gruppvis utan möjlighet till avskildhet eller individanpassning) samt *social distans* (vilket symboliserar statuskillnaden mellan personalen och vårdtagarna)³. De som bor på sådana institutioner utvecklar ofta ett passivt (”institutionaliserat”) beteende i sin anpassning till rutinerna, tristessen och bristen på meningsfulla aktiviteter. Enligt Goffmans berömda skildring av en psykiatrisk vårdinstitution⁴ tenderar även personalen att med tiden bli alltmer ”institutionaliserad”.

Slutligen speglar vårdmetoderna de attityder och övertygelser som personalen anses behöva upprätthålla för att kunna hantera de uppgifter som ges av institutionen. Vårdetiken på institutionerna har traditionellt sett varit mer **förmyndaraktig än interaktiv**. I många typer av institutioner (för personer med funktionshinder och för personer med psykiska hälsoproblem, men även i vissa fall för äldre och barn), bidrar den medicinska personalens och vårdpersonalens dominans till att upprätthålla den sociala distansen mellan personal och brukare. Den medicinska vårdmodellen riskerar att reducera enskilda personer till diagnoser.

Idenna rapport kommer ”institutionsvård” därför att betraktas som vård på inrättning där

- brukare är isolerade från samhället i övrigt och/eller tvingas bo tillsammans,
- brukare inte har tillräcklig kontroll över sina liv och över beslut som påverkar dem, och
- organisationens egna krav tenderar att prioriteras över brukarnas enskilda behov⁵.

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

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

⁵ Författarna syftar delvis på den definition som ges för en viss användargrupp – personer med intellektuella funktionshinder – av den kanadensiska aktivistorganisationen People First: ”En institution är en plats där personer som har bedömts ha ett intellektuellt funktionshinder är isolerade, segregerade och/eller sammanförda. En institution är en plats där personer inte har, eller inte tillåts utöva, kontroll över sina liv och sina dagliga beslut. En institution definieras inte enbart genom sin storlek.”

II. Den nuvarande situationen i EU

I EU:s senaste gemensamma rapport om socialt skydd och social integration⁶ som lades fram 2009 framhålls att vi åter måste bekräfta vår föresats att skapa allmän tillgång till kvalitativ långsiktig vård till rimlig kostnad. Trots att de flesta som behöver stöd föredrar att ta emot tjänster i hemmet eller i en samhällsbaserad miljö i stället för på institution står institutionsvården i många länder fortfarande för mer än hälften av de offentliga vårdutgifterna. Även om detta mönster är tydligast i länderna i Central- och Östeuropa, är det inte på något sätt ett unikt drag hos just dem. I vissa medlemsstater gör alltför snäva lagar och administrativa regler (om t.ex. finansiering, säkerhet eller hygien) det svårt att erbjuda tjänster i andra miljöer än stora institutioner.

I en rapport från en studie som utfördes i EU:s medlemsstater och Turkiet, *De-institutionalisation and community living: outcomes and costs* (hädanefter kallad "Decloc")⁷, fann man att nästan 1,2 miljoner barn och vuxna med funktionshinder bor på institutioner för långtidsvård. Mer än en fjärdedel av alla platser på institutionerna upptas av personer med intellektuella funktionshinder, medan personer med psykiska hälsoproblem är den näst största gruppen. Det totala antalet institutionsplacerade är troligtvis ännu högre, eftersom de flesta medlemsstater endast har ofullständiga uppgifter om antalet personer på institutionerna. I Decloc fann man vidare att statliga medel (lokala eller regionala) i 16 av 25 länder där uppgifter fanns tillgängliga åtminstone delvis används till att stödja institutioner på mer än 100 platser. I 21 länder används medel till att stödja institutioner på mer än 30 platser.

När det gäller den psykiatriska vården har den långsiktiga institutionsvården minskat markant de senaste decennierna. Denna utveckling har varit en del av en allmän minskning av antalet platser på de psykiatriska sjukhusen och sjukhusavdelningarna, vilket framkommer i MHEEN II-rapporten⁸. Dessa förändringar varierar dock betydligt i omfattning, och de är mycket mer påtagliga i Västeuropa än i Central- och Östeuropa.

När det gäller barn uppskattar man⁹ att 150 000 barn i hela EU lever i institutionsmiljö, inbegripet "särskolor", barnhem, hem för barn med intellektuella eller fysiska funktionshinder, hem för barn med uppförandeproblem, institutioner för ungdomsbrottslingar och eftervårdshem. I de flesta västeuropeiska länder placeras majoriteten av barnen i familj, antingen hos släktingar eller i familjehem. Så är inte fallet i Central- och Östeuropa, där vården i institutionsmiljö fortfarande dominerar.

De uppgifter som angetts ovan är dock fortfarande ofullständiga och fragmenterade, vilket innebär att det i nuläget inte går att få en komplett bild av situationen.

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

⁷ Mansell J., Knapp M., Beadle-Brown J., och 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., och MHEEN-gruppen (2008) *Shifting care from hospital to the community in Europe: Economic challenges and opportunities*.

⁹ Enligt en nyligen utkommen sammanställning av nationella undersökningar som utförts av Eurochild om situationen i hela EU.
[http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews\[tt_news\]=271&tx_ttnews\[backPid\]=185&cHash=92a7bc14dc](http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews[tt_news]=271&tx_ttnews[backPid]=185&cHash=92a7bc14dc)

III. Argument för en övergång från institutionsvård till samhällsbaserad vård

Materiella och icke-materiella aspekter av institutionsvården

De materiella livsvillkoren på institutionerna är ofta sämre än för de flesta som lever i samhället i övrigt. Dessutom är de fyra ”klassiska” särdragen – avpersonifiering, stränga rutiner, behandling i grupp (block treatment) och social distans – ofta särskilt tydliga när de materiella förutsättningarna är dåliga. Om ledningen får kämpa för att få pengar till mat, värme och andra grundläggande saker finns det lite utrymme för terapi och meningsfulla aktiviteter. Extrema fall där brukare har frångått materiella tillgångar, försumrats och/eller utsatts för kränkande metoder har nyligen dokumenterats, framförallt i vissa ”nya” medlemsstater, men även i ”gamla”.

Institutionsvårdens problem har dock inte bara att göra med dåliga materiella förutsättningar, och det är tveksamt om de kan lösas genom enbart en förbättring av dessa. Det är uppenbart att fler anställda i förhållande till antalet brukare och ökade satsningar på meningsfulla aktiviteter kan öka kvaliteten på vården. Men problemen med avpersonifiering, behandling i grupp (block treatment), stränga rutiner och social distans kvarstår även på inrättningar där de allmänna materiella förutsättningarna är förhållandevis goda.

Dessutom inser man i allt större utsträckning att några av institutionernas särskilda egenskaper stigmatiserar brukare som är psykiskt och socialt isolerade (segregerade) från samhället i stort. På grund av regler eller brist på alternativa stödformer är det för de flesta vårdtagare svårt att lämna institutionerna för att bo någon annanstans. Detta verkar återigen vara ett problem som hör samman med institutionsvården och som inte kan lösas genom att satsa mer pengar på institutionerna.

Kvaliteten på dagens institutioner varierar betydligt, både mellan olika medlemsstater och inom enskilda länder, vad gäller storlek, materiella förutsättningar och vårdmetoder. Därför uppvisar institutionerna ovannämnda egenskaper i olika hög grad. Man kan dock argumentera att vissa problem i princip förblir sammanknutna den institutionella modellen som sådan. Den befintliga forskningen är mycket tydligt inriktad på engelskspråkiga länder, men en nyligen utförd studie¹⁰ av institutioner i Frankrike, Ungern, Polen och Rumänien visade att dessa gav lika dåliga resultat för vårdtagarna som institutioner som studerats i Storbritannien, USA och Sverige under 1970-talet, även om det förekom skillnader mellan institutioner i de olika länderna.

Därför anses den institutionella vårdmodellen i allt högre utsträckning vara olämplig. Allt fler inser – även om det inte finns något klart samförstånd – att oavsett hur mycket pengar vi satsar på institutioner kommer det på grund av institutionsvårdens egenskaper att bli ytterst svårt att ge brukarna verklig livskvalitet och se till att de kan utnyttja sina mänskliga rättigheter och uppnå social integration.

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*. Bryssel: Inclusion Europe.

Institutionsvård kontra stödboende

I vissa medlemsstater eller i vissa regioner har de tidigare stora institutionerna i de flesta fall ersatts med mindre institutioner, men på andra platser har en verklig avinstitutionalisering genomförts, där man gradvis har ersatt stora institutioner med stödtjänster i samhället (vård i samhället, vård i hemmet). Några av de första med att avinstitutionalisera var Sverige och Storbritannien samt vissa länder utanför EU som Norge och USA.

Övergången till samhällsbaserade tjänster får stöd av forskningsbelägg och en utvärdering av alternativen till institutionsvård¹¹. En stor mängd forskningsstudier visar betydligt bättre resultat för mottagarna av tjänsterna, deras familjer och den personal som stöder dem.

En granskning av 73 studier om avinstitutionalisering och stödboende som utfördes på mitten av 1990-talet¹² visade att det förekom skillnader mellan tjänster på en mängd olika punkter. Uppgifterna visade att **poängintervallerna på olika punkter överlappade varandra avsevärt vid en jämförelse mellan stora institutioner, små institutioner och samhällsbaserade tjänster. I genomsnitt verkade samhällsbaserade tjänster vara det bästa valet.** I en utvärdering av effekterna av övergången från institutionella till samhällsbaserade tjänster i Storbritannien och på Irland vittnade de flesta studier om positiva effekter på fem av sex områden (kompetens och personlig utveckling, observerat problematiskt uppförande, delaktighet i samhället, deltagande i meningsfulla aktiviteter och kontakt med personalen). Bara på ett område (rapporterat problematiskt uppförande) rapporterade majoriteten av studierna att det inte skett någon förändring. Liknande resultat (men mindre tydliga) har framkommit i studier från USA och Australien.

Befintliga studier bekräftar i allmänhet att **de flesta brukare som tidigare bott på institution tydligt föredrar stödboende och uppvisar en högre grad av personlig tillfredsställelse och social integration i de fall kvalitativa samhällsbaserade tjänster tillhandahålls.** Man har färre problem med osäkerhet och ensamhet än väntat. *Included in Society* är en studie med rekommendationer som finansierats av Europeiska kommissionen och som både skildrar allmänna problem med institutionsvården och framgångsrika fall av avinstitutionalisering. Där drar författarna slutsatsen att ”samhällsbaserade tjänster i allmänhet ger bättre resultat i form av livskvalitet för personer med funktionshinder än vad institutioner gör”, samtidigt som man erkänner att ett utbyte av institutioner mot samhällsbaserade alternativ inte i sig är någon garanti för bättre resultat (”det är ett nödvändigt villkor men inte tillräckligt i sig”).

De tydligaste resultatskillnaderna ser vi i barnomsorgen (för både funktionshindrade och icke funktionshindrade). Det är väl dokumenterat att barn som växer upp på institutioner i skrämmande stor utsträckning får problem som vuxna (alkoholism och drogberoende, kriminalitet, självmord). Däremot tenderar unga vuxna som växt upp i familjehem att integreras i samhället utan märkbara svårigheter. Det finns nu ytterligare bevis¹³ för att institutionalisering av barn – även om institutionerna har goda materiella förutsättningar och

¹¹ Decloc-rapporten.

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

¹³ FN:s generalsekreterares studie om våld mot barn (2006) *The World Report on Violence against Children*, s. 189.

kompetent personal¹⁴ – kan leda till bland annat dålig fysisk hälsa, allvarliga förseningar i utvecklingen, (ytterligare) funktionshinder och eventuellt psykiska men som inte går att bota.

Kollektivt boende kontra enskilt boende

Byliknande miljöer (kollektivt boende eller kvartersboende) kan ses som en övergångsform mellan institutionsvård och samhällsbaserad vård. De kan vara fördelaktiga för personer med lägre stödbehov och kan, där de förekommer, bli en viktig del av tjänsteutbudet, men de kommer troligtvis aldrig att utgöra mer än en begränsad del av vårdmarknaden.

En nyligen utförd granskning av kollektivt boende i jämförelse med enskilt boende i samhället visade att enskilt boende var bättre än kollektivt boende när det gäller majoriteten av de kvalitetsindikatorer som studerades.

Förhållandet mellan kostnad och resultat

Beslutsfattare betraktar oundvikligen den institutionella och den samhällsbaserade vårdens resultat ur ett kostnadsperspektiv. Det komplicerade förhållandet mellan behov, kostnader och resultat behandlades mest utförligt i Decloc-rapporten. De främsta upptäckterna var att det inte finns några belegg för att samhällsbaserade vårdmodeller i sig är dyrare än institutioner, så länge jämförelsen görs på grundval av jämförbara behov bland vårdtagarna och en jämförbar vårdkvalitet. Andra studier visar att institutionsvård faktiskt kan vara dyrare än vård i samhället¹⁵, men bedömningen av alla direkta och indirekta kostnader – och av de långsiktiga fördelarna med ökat socialt deltagande – förblir öppen för tolkning.

Vissa beslutsfattare vars intressen är uteslutande ekonomiska (i synnerhet i den rådande krisen, *se följande stycke*) kan ändå bli lugnade av att man funnit att institutionsvård med låg kvalitet kan vara billigare än kvalitativ vård i samhället som ger bättre resultat. Författarna av denna rapport anser dock att en sådan inställning är djupt felaktig. Att bevara billig institutionsvård av låg kvalitet är inte ett etiskt godtagbart alternativ och det är inte heller pragmatiskt hållbart. Förr eller senare kommer trycket från allmänheten att leda till att kvaliteten på vården förbättras i de institutioner där den tidigare har varit dålig – och i det läget kommer den samhällsbaserade vården att ge alternativ som inte bara kommer att vara bättre i sig, utan även kostnadseffektiva, sett från leverantörens perspektiv.

I den rådande ekonomiska krisen

Ovannämnda dilemma med kostnader och resultat kan ses från ett nytt perspektiv i och med den senaste tidens utveckling. Den ekonomiska krisen medför en mycket påtaglig risk att regeringar (offentliga myndigheter) frestas att upprätthålla sin budgetbalans genom att minska

¹⁴ Ett typiskt exempel på detta är barnhemmen i vissa "nya" medlemsstater som drivs av respektive hälsovårdsmyndigheter. Deras problem ligger inte i bristen på materiella tillgångar eller i bristen på medicinskt kunnig personal, utan i den uteslutande medicinska vårdmodell som inte ger barnet den sensoriska och känslomässiga stimulans som krävs för en sund utveckling.

¹⁵ Ward, H., Holmes, L. och Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. Enligt studien var den genomsnittliga kostnaden per vecka för ett barn på institution 4,5 gånger så hög som på ett självständigt boende, 8 gånger så hög som kostnaden för placering i familjehem, 9,5 gånger så hög som placering hos släkt och vänner, och 12,5 gånger så hög som placering hos de egna föräldrarna.

utgifterna för sociala tjänster som till största delen utgörs av personalkostnader. Som ett resultat av detta löper personalen i alla typer av vårdmiljöer (både institutionella och samhällsbaserade) en större risk att bli uppsagda, och brukarna hotas av sämre vårdkvalitet som ett resultat av allmänna nedskärningar och mindre personal i förhållande till antalet brukare.

Om man ser till hur vårdsektorn sannolikt kommer att utvecklas framstår sådana myndighetsbeslut som kortsiktiga. Det är inte bara etiskt oacceptabelt att undergräva den vårdstandard som vi redan har uppnått (som fortfarande ofta är långt ifrån idealisk), det står även i skarp kontrast till den förväntade demografiska utvecklingen och dess följder. Vårdsektorn är en av få sektorer som inte kan räkna med minskad efterfrågan i framtiden. På grund av den åldrande befolkningen förväntas tvärtom antalet personer i behov av någon form av långtidsvård öka stadigt under de kommande decennierna. Allmänna nedskärningar inom vårdsektorn och uppsägningar av kompetent personal bör därför betraktas som mycket kontraproduktivt i det långa loppet på grund av att kompetent personal riskerar att gå över till andra sektorer, vilket gör det svårare att tillgodose vårdbehoven i framtiden.

Vi kan självklart inte helt förbise den ekonomiska krisen. Men om vi verkligen betraktar reformprocessen inom ramarna för den ekonomiska krisen blir det tydligt att vi måste se på krisen som en möjlighet och inte som en ursäkt för att skjuta upp redan påbörjade eller planerade övergångsprocesser från institutionsvård till samhällsbaserad vård.

IV. De största utmaningarna i övergången från institutionsvård till samhällsbaserad vård och förslag på hur de ska hanteras

De stora förändringar som krävs för att gå över från ett system som bygger på institutioner till ett som erbjuder varierade samhällsbaserade tjänster påverkar ett stort antal människor. Utan rätt planering och förberedelser riskerar de inblandade brukarnas rättigheter och intressen att glömmas bort bland andra bekymmer i det lokala samhället, bland institutionspersonal och lokala politiker.

1. För stora investeringar i befintliga institutionsformer

Detta är en vanlig reaktion på akuta situationer – oftast på situationer där extrema fall av mycket dålig vårdkvalitet och/eller övergrepp ”upptäcks” (eller snarare rapporteras av människorättsaktivister och grävande journalister). Även om sådana oacceptabla situationer kräver omedelbara åtgärder finns det en risk att åtgärder som uteslutande är inriktade på dessa extremfall flyttar fokus från nödvändiga systematiska förändringar.

För stora investeringar i byggnader. En vanlig reaktion på dålig vårdkvalitet är att förbättra de fysiska förhållandena. Detta gör det emellertid ofta svårare att stänga institutioner på medellång sikt, eftersom myndigheter ogärna lägger ner en tjänst som de har investerat mycket pengar i. Medel från externa donatorer används ofta på detta sätt.

Denna fråga handlar om mer än att rätta till uppenbara extremfall. Även vård av genomsnittlig kvalitet kan vara föremål för initiativ som syftar till att förbättra den materiella standarden (genom investeringar i den fysiska omgivningen), antalet anställda i förhållande till antalet brukare, eller andra komponenter. Även om sådana förändringar kan förbättra livskvaliteten för brukarna innebär denna typ av investeringar ett missat tillfälle att genomföra mer systematiska förändringar, eftersom det sedan blir svårare att förespråka nedläggning och systematiska reformer.

Fokus enbart på enskilda personers misstag. Det är självklart nödvändigt att framhäva enskilda anställdas ansvar (särskilt ledningens ansvar). Vid fall av synnerligen oacceptabla förhållanden och brott mot de mänskliga rättigheterna ska de ansvariga tydligt utpekas och, om det är tillämpligt, åtalas. Det vore dock fel att enbart fokusera på enskilda misstag och förbise systemfrågorna. Faktum är att personal som har varit delaktig i synnerligen bristfälliga arbetsmetoder kan skolas om till att ge tjänster av mycket bättre kvalitet i en annan miljö.

2. Risker med att behålla parallella tjänster

Om skapandet av alternativ inte är kopplat till det stegvisa nedläggandet av befintliga institutioner kan detta leda till en situation där de nya samhällsbaserade tjänsterna fungerar parallellt med den tidigare institutionen eller de tidigare institutionerna. En del av brukarna blir kvar inom institutionsvården utan påtagliga förbättringar av deras villkor, vilket i sig är oacceptabelt. Dessutom kan det medföra följande risker:

Personer med allvarliga funktionshinder och/eller avancerade behov förbigås. Det finns en tendens att ”göra det enklaste först” när det gäller avinstitutionalisering. Personer med

lindriga eller måttliga funktionshinder flyttas till samhällsbaserade tjänster i en strategi för att gradvis lägga ner stora institutioner. I många fall har dessa personer varit till hjälp för personalen genom att ta hand om personer med allvarligare funktionshinder. En avinstitutionalisering av personer med mindre allvarliga funktionshinder leder därför till en situation där den kvarvarande personalen lämnas med ett antal mycket svårt funktionshindrade personer som kommer att få svårt att hitta en plats i det nya samhällsbaserade system som enbart är inriktat på personer med lättare funktionshinder. Dessa risker måste undvikas genom att man till fullo inkluderar personer med svåra funktionshinder och avancerade behov ända från början vid varje försök till avinstitutionalisering.

Ytterligare behov genereras ("överskott av tjänster"). Om inte tillräckligt många brukare flyttas från institutionsvården till de nya tjänsterna är det mycket troligt (vilket vi har sett hända i USA) att de nya tjänsterna för att berättiga sin existens kommer att försöka locka till sig andra potentiella brukare som ursprungligen kanske inte hade något stort behov av dem. Om brukarna flyttas men platserna på de tidigare institutionerna finns kvar, finns det en naturlig benägenhet hos dessa institutioner att dra till sig andra potentiella brukare, även från andra brukargrupper som från början inte hörde till målgruppen.

Långsiktiga dubbla kostnader skapas. Det finns dessutom en risk för "dubbla kostnader" när två system är i funktion samtidigt. Man bör inse att det kommer att krävas både klumpsummor – inledande investeringar i de nya samhällsbaserade inrättningarna för att de ska börja fungera – och dubbla driftskostnader för att finansiera både de gamla och de nya tjänsterna parallellt **under några år tills institutionen har lagts ner helt**. Dessa kostnader måste byggas in i budgetarna för avinstitutionaliseringstrategierna. Detta bör dock **inte leda till en långvarig situation där båda tjänsterna tillhandahålls samtidigt på obestämd tid**. Ett sådant dualistiskt system skulle inte vara hållbart i längden – särskilt vid kriser eller nedskärningar kan myndigheterna föredra att avskaffa den nya tjänsten i stället för den gamla och etablerade tjänsten. Den tidigare institutionens fortsatta verksamhet kan i själva verket användas som ett argument för att bevisa att avinstitutionaliseringen som sådan har misslyckats eftersom den inte automatiskt minskar antalet platser i institutionssystemet.

3. Alltför "institutionella" alternativ

Även i fall där alternativ inrättats och de tidigare institutionerna har minskat och/eller lagts ner, kan utformningen av alternativ vara problematisk, eftersom alternativen i sig är alltför "institutionella" och inte utgår ifrån varje enskild persons behov och preferenser, vilket i sin tur ofta beror på att brukarna (och i förekommande fall deras familjer) inte har varit tillräckligt delaktiga i planeringen, förvaltningen och utvärderingen av tjänsterna.

Alternativ med olämplig storlek. På grund av den bristande förståelsen för vad samhällsbaserade tjänster är finns det fall i den så kallade avinstitutionaliseringspolitikerna där "alternativen" är alltför lika den institutionella modellen. Detta kan bero på deras storlek. I vissa länder finns till och med mycket stora institutioner (med upp till 80 boende) som är slutresultatet av att större institutioner har lagts ned.

Alternativ som bevarar institutionskulturen. Även i fall då alternativa inrättningar är eller verkar små, kan de vara alltför lika de tidigare inrättningarna. Ibland inrättas de nya tjänsterna i närheten av den tidigare institutionen, för att se till att man även i fortsättningen kan använda sig av samma personal och byggnader. Ibland erbjuds även samma byggnad som alternativ

efter en intern ombildning till så kallade ”familjelägenheter”. Resultatet blir att brukarna fortsätter att leva i samma isolerade miljö, även om de fysiska förhållandena förbättras en aning, och det görs inga större försök att integrera dem i samhället igen eller för att förhindra ytterligare intagningar.

Alternativ med en rådande institutionskultur. Denna risk finns i båda av de ovannämnda fallen – särskilt när en reform reduceras till ändrade boendeformer utan att personalen skolas om för att förändra institutionskulturen.

4. Nedläggningar utan godtagbara alternativ

I vissa länder fastställer regeringen i sina strategier för avinstitutionisering godtyckliga mål som exempelvis ”en 50-procentig minskning av brukare på institutioner inom en femårsperiod”. Sådana mål bygger knappast på några beräkningar av regeringens och lokala myndigheters förmåga att utveckla alternativa tjänster inom samma tidsperiod. Ofta ses de snarare som kostnadsbesparande åtgärder. När myndigheterna väl har insett att icke-institutionell placering är billigare läggs institutionerna ner i kostnadsbesparande syfte.

Orealistiska tidsfrister kan också bestämmas av externa donatorer som tvingar fram en alltför snabb avinstitutionisering eller en ofullbordad process. Detta kan vara skadligt för brukarna om de inte är beredda på att flytta eller om deras nya placering inte har förberetts tillräckligt.

Oavsett om det beror på en byråkratisk inställning, besparingskrav eller tryck från externa donatorer, kan en dåligt genomförd avinstitutioniseringspolitik leda till att olämpliga åtgärder vidtas i syfte att uppnå målen. Detta kan medföra följande risker:

Bristande tillgång på kvalitativa alternativ till rimlig kostnad. När godtyckliga mål och orealistiska tidsplaner har satts upp (och när drivkraften är att minska kostnaderna) finns det ofta inte tillräckliga ekonomiska resurser för att kunna genomföra processerna på ett sätt som garanterar att varje enskild brukare får rätt hjälp. Även om samhällsbaserad vård för de flesta brukare är billigare än vård på institution, måste man komma ihåg att det finns kategorier av brukare som kommer att behöva ett omfattande stöd som kostar mer (t.ex. personlig assistans dygnet runt). Om sådana tjänster inte utformas på grund av att tyngdpunkten ligger på kostnadsbesparingar skulle dessa brukare kunna uppleva en försämring i den institutionella reformprocessen. Det är också absolut nödvändigt att genomföra system för stöd till anhörigvårdare för att undvika ett sådant bakslag.

Ta den enkla vägen. Ett resultat av godtyckliga mål är att de skapar fokus på att flytta ut de brukare som är ”lättast att placera” i samhället och minska det totala antalet institutionsplacerade (se ovan). I denna strategi förbigås ofta brukare med de största stödbehoven, t.ex. personer med svåra funktionshinder (även om brukarna med mest avancerade behov borde ha prioriterats i avinstitutioniseringen).

Rent administrativa ”lösningar”. För att uppnå godtyckliga mål och/eller minska kostnaderna beslutar ofta lokala myndigheter sig för att slå samman institutioner med ett minskat antal brukare. Detta kan leda till att brukare flyttas från en olämplig institutionsplacering till en annan, vilket kan vara traumatiskt. T.ex. barn med svåra funktionshinder kan till och med dö av chocken efter en sådan plötslig flytt. När institutioner slås samman eller förenas kan detta leda till att brukare slås ihop i grupper på ett olämpligt sätt (t.ex. små barn placeras

tillsammans med äldre barn med problematiskt uppförande) vilket ökar risken för skador och övergrepp.

Risken för den fjärde situationen har i synnerhet förekommit i snabba och dåligt förberedda avinstitutionaliseringar inom den psykiatriska vården i flera länder från 1970-talet och framåt¹⁶. Även om dessa processer till slut ledde till viss positiv utveckling med bättre livskvalitet för många före detta institutionsplacerade var den parallella utformningen av alternativa tjänster bristfällig (åtminstone i början), vilket ledde till en verkligt bristande tillgång till tjänster för brukarna.

¹⁶ Sådana tvetydiga resultat har rapporterats från avinstitutionaliseringar i Italien, Storbritannien och USA (delstaten New York).

V. Gemensamma grundprinciper för övergången från institutionsvård till samhällsbaserad vård

En uppsättning gemensamma grundprinciper har utarbetats utifrån de bästa metoderna i övergången från institutionsvård till samhällsbaserad vård¹⁷ samt från ovannämnda utvärdering av de största utmaningarna.

1. **Respektera brukarnas rättigheter och göra dem delaktiga i beslutsfattandet:** Brukarna (och deras familjer) bör vara fullvärdiga aktörer i övergångsprocessen. De bör delta aktivt och tillfrågas vid utformningen, utförandet och utvärderingen av de tjänster de mottar. Brukarna bör ges tillräcklig information på ett sätt som de kan förstå. Om det behövs bör de få stöd vid beslutsfattande av en person de själva valt ut. Varje enskild persons särskilda behov och krav bör respekteras. När det gäller barn bör alla placeringar göras med barnens bästa i åtanke.
2. **Förebygga institutionalisering:** Nödvändiga åtgärder bör vidtas för att förhindra att personer placeras på institutioner¹⁸. En holistisk politik behövs för att stödja familjer och andra informella vårdare och för att stärka samhällenas integrationsförmåga.
3. **Skapa samhällsbaserade tjänster:** En mängd tillgängliga samhällsbaserade tjänster som erbjuder hög kvalitet till rimlig kostnad måste byggas upp för att ersätta institutionsvården. Dessa tjänster bör utgå från enskilda brukares behov och personliga preferenser. De bör erbjuda stöd till familjer och informella vårdare. Deras syfte är att förhindra ytterligare intagningar i institutionsvården, placera personer som för närvarande lever på institutioner och gynna de personer som bor i samhället (med sina familjer eller på annat sätt) men som saknar tillräckligt stöd.
4. **Stänga institutioner:** Den här processen bör, om möjligt, utgå från pilotprojekt. I planeringen bör man utarbeta en individuell plan för varje enskild brukare och en bedömning av utbildningsbehovet hos den personal som vill arbeta i samhället. Man bör förbereda brukarna ordentligt för att minska riskerna för att bytet av livsmiljö blir traumatiskt. Institutionerna bör läggas ner på ett sätt som garanterar att inga brukare lämnas kvar i olämpliga förhållanden. De som har störst stödbehov bör prioriteras (t.ex. spädbarn, barn och vuxna med svåra funktionshinder och personer som lever på institutioner med mycket dåliga fysiska förutsättningar och/eller kränkande arbetsmetoder).
5. **Begränsa investeringar i befintliga institutioner:** Övergångsprocesser från institutionsvård till samhällsbaserad vård tar vanligtvis flera år. Under tiden lever många brukare under olämpliga och ohygieniska förhållanden. Därför kan viss renovering av befintliga institutioner vara nödvändig. Detta bör dock begränsas till investeringar som är absolut

¹⁷ Se Decloc-rapporten och den andra rapporten från högnivågruppen för handikappfrågor om tillämpningen av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder (2009), <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>

¹⁸ I vissa fall är detta inte önskvärt på grund av skaderisk, exempelvis barn eller äldre som har utsatts för övergrepp eller som eller löper stor risk att utsättas för övergrepp i hemmet. För barn är det näst bästa alternativet ersättningsfamiljer (familjehem och adoption, där det är lämpligt) och endast när dessa alternativ inte är möjliga bör man undersöka möjligheten till placering på hem.

nödvändiga för att säkerställa tillräckligt god standard på hygien, vatten och uppvärmning. För stora investeringar i en byggnad gör sannolikt att det blir svårt att stänga inrättningen senare.

6. Personalutveckling: Det är ytterst viktigt att se till att det finns tillräckligt med välutbildad personal med en kompetens som lämpar sig för en samhällsbaserad vård som grundar sig på samarbete, en inkluderande inställning, och ett tvärvetenskapligt förhållningssätt. Detta kan innebära att personal som tidigare arbetat inom institutionskulturen behöver skolas om och vidareutbildas. Genom att omplacera personal som kan utbildas till att arbeta i samhället kan motståndet mot reformprocessen minskas. Företrädare för brukargruppen bör vara delaktiga som handledare i den grundläggande utbildningen och i vidareutbildningen av personal på alla nivåer. Även anhörigvårdare bör ha tillgång till utbildningsprogram vars syfte är att öka kvaliteten på den vård de ger.
7. Effektivt utnyttjande av resurser: Det rådande institutionella systemet ställer enorma krav på resurser i form av budgetar, byggnader och utrustning. Så långt det är möjligt, och med brukarnas bästa i åtanke, bör dessa resurser överföras från de befintliga institutionerna till de nya tjänsterna. Återanvändning av befintliga resurser gör att reformen blir mindre kostsam och mer hållbar. Budgetar för driftskostnader kan överföras så att de täcker kostnaderna för att bedriva verksamhet i samhället, i form av t.ex. små gruppboenden och stödcenter för familjer. I vissa fall kan byggnader användas för andra syften (om de har rätt läge och är i tillräckligt gott skick).
8. Kvalitetskontroll: Systemen för kvalitetskontroll bör gälla både övergångsprocessen och de tjänster den resulterar i, och det bör finnas en tydlig inriktning på brukarnas tillfredsställelse. Det är ytterst viktigt att brukarna, deras familjer och respektive organisationer är inblandade i kvalitetskontrollen.
9. Ett holistiskt förhållningssätt: Frågor som gäller övergången från institutionsvård till samhällsbaserad vård måste tas upp inom alla relevanta politikområden, exempelvis sysselsättning, utbildning, hälso- och sjukvård, socialpolitik osv. Ett sådant holistiskt förhållningssätt bör garantera samordning, en enhetlig politik inom olika regeringsorgan samt en kontinuerlig vård, t.ex. från barndom till vuxenliv¹⁹.
10. Kontinuerligt ökande av medvetenheten: I omvandlingsprocessen behöver man se till att det finns ett stöd från de viktigaste yrkesorganisationerna i form av de värderingar de sänder ut till sina nuvarande och potentiella medlemmar samt till samhället i stort. Samtidigt bör man öka medvetenheten hos icke yrkesmässiga beslutsfattare och opinionsbildare samt hos allmänheten, för att se till att deras inställning överensstämmer med de önskade värderingarna. Särskild uppmärksamhet bör riktas åt att utveckla en inkluderande inställning lokalt på de platser där tjänsterna ska fungera.

¹⁹

Detta gäller i synnerhet personer med mer avancerade behov.

VI. Rekommendationer

Medlemsstaterna och EU-institutionerna bör, samtidigt som de tar itu med frågor som rör den institutionella vårdreformen, både respektera och upprätthålla de principer som fastställs i **Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna**. Dessutom måste man ta hänsyn till **skyldigheterna i de relevanta internationella människorättsfördragen**: Den europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna (ECHR), den europeiska konventionen till förhindrande av tortyr och omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning (CPT), den internationella konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (ICESCR), konventionen om barnets rättigheter (CRC) och den internationella konventionen om avskaffande av alla former av rasdiskriminering (ICERD)²⁰ samt den nya konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som medlemsstaterna och Europeiska gemenskapen ska ratificera snarast möjligt.

1. Rekommendationer till medlemsstaterna

- Se över och ändra lagar och administrativa regler för att **garantera att tjänsternas brukare, även barnen, är aktivt delaktiga** i de beslutsprocesser som rör dem samt i utformningen av tjänsterna.
- **Identifiera lagar och administrativa regler som direkt eller indirekt stöder institutionalisering eller förhindrar övergången till samhällsbaserad vård – och ändra dem** för att främja tillhandahållandet av kvalitativa tjänster i samhället.
- **Anta strategier och handlingsplaner** grundade på de gemensamma grundprinciperna, tillsammans med en tydlig tidsplan och en budget för att utveckla tjänster i samhället och stänga institutioner för långtidsboende. Utveckla en tillräckligt stor **uppsättning indikatorer** för att kunna mäta tillämpningen av dessa handlingsplaner.
- **Använd strukturfonderna för övergången från institutionsvård till samhällsbaserad vård**. Europeiska socialfonden kan finansiera utbildning (och omskolning) av personal, och Europeiska regionala utvecklingsfonden (Eruf) kan samtidigt användas för att utveckla den sociala infrastruktur som kommer att stödja de nya samhällsbaserade tjänsterna²¹. Medlemsstaterna bör se till att medel från Eruf inte används för att bygga nya segregerade institutioner. Dessutom bör de se till att alla investeringar av dessa medel som syftar till att förbättra infrastrukturen på befintliga institutioner, om detta alls är tillåtet, är kopplade till investeringar i den systematiska vårdreformen och inte överstiger 10 procent av de totala utgifterna.

²⁰ Denna konvention är särskilt relevant mot bakgrund av det faktum att romska barn är tydligt överrepresenterade inom institutionsvården i flera medlemsstater.

²¹ I början av 2009 lanserade Europeiska kommissionen ett samarbete med Bulgarien som syftar till att använda strukturfonderna (både Eruf och Europeiska socialfonden) till att bygga upp center för samhällsbaserad vård som ska underlätta avinstitutionaliseringen. Detta skulle man kunna göra även i andra medlemsstater.

- **Inrätta system för obligatoriska kvalitetskontroller med inriktning på brukarnas livskvalitet** i stället för enbart insatsindikatorer. Dessa system bör bygga på att brukarna, deras familjer och de organisationer som företräder dem är delaktiga i kontrollprocessen.
- **Främja bättre arbetsförhållanden för yrkesutbildade vårdare** i syfte att göra tjänster inom denna sektor mer attraktiva. **Kräv att de organ som företräder, utbildar och auktoriserar den personal** som arbetar med äldre, barn, personer med psykiska hälsoproblem och personer med funktionshinder **förbinder sig att i sitt arbete främja brukarnas mänskliga värdighet, integration och självbestämmanderätt**. Se till att brukarna är delaktiga i utbildningen och auktoriseringen av personal och att dessa förfaranden grundar sig på integrationsprincipen.
- **Ge systematiskt stöd till informella vårdare** (framför allt anhörigvårdare) för att se till att de kan ge kvalitativ vård och samtidigt bevara sin egen livskvalitet.
- **Se till att regeringens olika departement och organ är delaktiga i övergångsprocessen**. För att genomförandet av reformplaner ska lyckas krävs en stark samordning mellan alla relevanta aktörer, både på horisontell nivå (olika ministerier, exempelvis för hälsa och socialfrågor) och på vertikal nivå (nationella och lokala myndigheter).

2. Rekommendationer till Europeiska kommissionen

- **Ge ut ett meddelande om övergången från institutionsvård till samhällsbaserad vård** som innehåller de gemensamma grundprinciper som ska tillämpas i övergångsprocessen.
- **Införliva de gemensamma grundprinciperna i alla relevanta politikområden inom EU** (t.ex. funktionshinder, socialt skydd och social integration, sysselsättning, lika möjligheter, regional utveckling, hälso- och sjukvård, utbildning, forskning, barnens rättigheter, yttre förbindelser). De bör framförallt införlivas i följande strategier:
 - a) **EU:s nästa handikappstrategi** (från 2010 och framåt) som kommer att ge en samordningsram för att underlätta **tillämpningen av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning** på EU-nivå och nationell nivå, inklusive funktionshindrades rätt till ett självständigt liv och till integration i samhället. Den kommer även att främja frivilliga åtaganden från medlemsstaterna och öka samarbetet mellan medlemsstaterna och kommissionen.
 - b) **Den öppna samordningsmetoden för socialt skydd och social integration**, som främjar ömsesidigt lärande och stärker medlemsstaternas insatser för att gå från institutionella till samhällsbaserade tjänster²². Uppmana medlemsstater att ge mer specifika uppgifter, bland annat hur många personer som lever på institutioner och hur många som får samhällsbaserad vård eller vård i hemmet. Göra personer som lämnar institutionsvården till prioriterade målgrupper i strategin för aktiv integration.
 - c) **EU:s hälsostrategi**, i relevanta initiativ såsom initiativen om hälsosamt åldrande samt om Alzheimers och andra demenssjukdomar, slutsatserna i grönboken om hälso- och

²² Detta betonas i EU:s gemensamma rapport om social trygghet och social integration från 2009.

sjukvårdspersonal i Europa, samt insatserna för att genomföra den europeiska pakten för psykisk hälsa och välbefinnande.

- **Utforma riktlinjer för hur man använder strukturfonderna och andra finansieringsinstrument inom EU till avinstitutionalisering.** I dessa riktlinjer bör kommissionen ge exempel på bra metoder för hur strukturfonderna och andra finansieringsinstrument inom EU kan användas för att stödja projekt som går ut på att ta fram samhällsbaserade alternativ till institutioner. Detta bör kommissionen göra genom att tala om vilka förfaranden och huvudaktörer som ska inkluderas. Kommissionen bör klargöra att projekt vars syfte är att bygga, utvidga eller bevara institutioner strider mot konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och mot EU:s egen politik om lika möjligheter, social integrering och diskriminering, och att sådana projekt därför inte är berättigade till finansiering från EU.
- **Främja och underlätta utbyte av modeller för god praxis,** t.ex. genom att öronmärka budgetar för livslångt lärande så att det blir möjligt för dem som förvaltar och utvecklar tjänster att lära sig mer om framgångsrika fall. Underlätta utarbetandet av **utbildningsmoduler för frontpersonal och ledning** om hur man går från institutionsvård till stöd i samhället. Programmet för livslångt lärande (Leonardo eller Grundtvig) kan erbjuda öronmärkta budgetar.
- **Inrätta en grupp av oberoende experter på området avinstitutionalisering** som kan ge tekniskt stöd till kommissionen och framförallt till medlemsstaterna vid tilldelningen av medel från strukturfonderna. Använda medel från budgeten för tekniskt stöd inom verksamhetsprogrammen för att inrätta denna grupp av experter (inbegripet alla berörda parter).
- **Förbättra kunskapsbasen** genom att tillsammans med Eurostat och i nära samarbete med medlemsstaterna ta fram minimiuppgifter för vårdinrättningar som skulle göra det möjligt att kontrollera hur nedläggningen av institutioner fortskrider och hur tjänster i samhället utvecklas och jämföra uppgifter från hela EU. Kommissionen bör offentliggöra statistik om de framsteg som görs i varje medlemsstat i övergången från institutioner till samhällsbaserade alternativ.
- **Be Europeiska unionens byrå för grundläggande rättigheter** att samla in uppgifter, bedriva forskning och utföra analyser inom ramen för dess befogenheter.
- **Finansiera forskning som underlättar övergången från institutioner till samhällsbaserade tjänster.** Detta kan inbegripa en studie om hur man stöder brukare när de ska välja hur de vill bo och sluta rättsligt bindande stödavtal med tjänsteleverantörer i tillämpningen av artikel 12 i konventionen. Det kan även inbegripa en rättslig analys av den nationella lagstiftning som direkt – och indirekt – främjar institutionalisering.
- **Öka medvetenheten inom Europeiska kommissionen** (om rätten till ett självständigt liv i samhället och om behovet av att utveckla samhällsbaserade tjänster) i de olika generaldirektoraten och i de relevanta geografiska enheter som hanterar strukturfonderna. Detta kan göras på flera sätt, bland annat genom utbildning, seminarier och publikationer.
- **Ta upp frågan om investeringar i samhällsbaserad vård i debatten om sammanhållningspolitikens framtid efter 2013.**

- **Ta upp frågan om institutionsvården och reformen av den mot bakgrund av utvidgningspolitiken, grannskapspolitiken och utvecklingspolitiken.** Framstegsrapporter bör användas för att utforma de åtgärder som ska vidtas av kandidatländer, potentiella kandidatländer och tredjeländer för att stödja utvecklingen av samhällsbaserade alternativ till institutioner och social integration av äldre, barn, personer med psykiska hälsoproblem och personer med funktionshinder. Kommissionen bör samarbeta med de organisationer som företräder brukarna i dessa länder för att bättre kunna övervaka tillämpningen av dess rekommendationer. Kommissionen bör se till att EU-medel i dessa länder öronmärks för att främja utvecklingen av samhällsbaserade alternativ till institutioner.