Yhteiset eurooppalaiset suositukset laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseksi

Yhteiset eurooppalaiset suositukset laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseksi

Suosituksia hallitun lasten, vammaisten, mielenterveyskuntoutujien ja ikääntyneiden laitoshoidosta yhteisöllisiin vaihtoehtoihin siirtymisen toteuttamiseksi ja tukemiseksi Euroopassa

Yhteiset eurooppalaiset suositukset laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseksi ja Työkalut eurooppalaisten varojen käytöstä laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseen ovat saatavissa englanninkielellä ja useilla muilla kielillä osoitteessa **www.deinstitutionalisationguide.eu**

© Eurooppalainen asiantuntijaryhmä koskien laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymistä, marraskuu 2012

Kannen kuva:(c) Lumos/Chris Leslie

Julkaisun taitto: Judit Kovács I Createch Ltd.

Suomennos: Käännöskonttori ja Katri Hänninen

Painettu Suomessa

Sisällysluettelo

Alkusanat 5

Kiitokset 7

Yhteenveto 9

I. Esipuhe 15

II. Johdanto 21

III. Keskeisten käsitteiden määritelmät 25

IV. Laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtyminen 31

Luku 1: Perustelut yhteisöllisten vaihtoehtojen kehittämiselle 31

Luku 2: Tilanteen arviointi 55

Luku 3: Strategian ja toimintasuunnitelman kehittäminen 65

Luku 4: Yhteisöllisten palvelujen lainsäädännön laatiminen 77

Luku 5: Yhteisöllisten palvelujen valikoiman kehittäminen 84

Luku 6: Taloudellisten, materiaalisten ja henkilöstöresurssien kohdentaminen 101

Luku 7: Yksilöllisten suunnitelmien kehittäminen 115

Luku 8: Yksilöiden ja yhteisöjen tukeminen siirtymän aikana 128

Luku 9: Palvelujen laadun määrittäminen, valvominen ja arvioiminen 139

Luku 10: Työvoiman kehittäminen 153

Usein kysyttyjä kysymyksiä 161

Tietolaatikkoluettelo 163

Yhteystiedot 167

Alkusanat

Euroopan unionin alueella sadat tuhannet vammaiset, mielenterveyshäiriöistä kärsivät ja ikääntyneet henkilöt tai hylätyt ja haavoittuvaiset lapset asuvat suurissa, eristävissä laitoksissa.

Laitokset perustettiin alun perin hoitamaan, ruokkimaan ja suojaamaan asukkaitaan. Uudet tutkimukset ovat kuitenkin osoittaneet, että niissä ei voida taata ihmislähtöisiä palveluja ja tarvittavaa tukea, jotta niiden asukkaat olisivat yhteiskunnan täysivaltaisia jäseniä. Fyysinen eristäytyminen yhteisöstä ja perheestä rajoittaa suuresti laitoksissa asuvien ja kasvavien kykyjä ja valmiuksia osallistua yhteisönsä ja yhteiskuntansa elämään.

Yhteiset eurooppalaiset ajatukset ihmisarvosta, tasa-arvosta ja ihmisoikeuksien kunnioittamisesta ohjaavat meitä yhteisöinä kehittämään sosiaalityötä ja tukea 2000-luvun vaatimuksiin sopiviksi. Euroopan komissio auttaa aktiivisesti huonompiosaisia. Eurooppa 2020 -strategiassa on kunnianhimoisia syrjimättömän kasvun tavoitteita, joiden saavuttaminen vaatii toimia köyhien ja syrjäytyneiden sopeutumisen ja riittävän toimeentulon edistämisessä.

Nämä suositukset ja työkalut ovat edeltäjämme, Vladimír Špidlan, silloisen työllisyydestä, sosiaaliasioista ja tasa-arvosta vastaavan EU-komissaarin, tekemän aloitteen tulosta. Hän teki aloitteen laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseen liittyvän asiantuntijaryhmän perustamisesta ja pyysi heitä raportoimaan perusperiaatteista ja merkittävimmistä suosituksista. Tärkein suosituksista oli tarve kehittää yksityiskohtaiset yhteiset eurooppalaiset suositukset ja työkalut laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseen. Ne toteutettiin vuoden kestäneessä prosessissa, jossa pyydettiin ja kerättiin hyviä käytäntöjä ja asiantuntemusta kaikkialta Euroopasta.

Kun nämä suositukset on nyt laadittu, hoitojärjestelmien tarvittavat uudistukset tulee ottaa käyttöön jäsenmaissa. Komissio tukee näitä pyrkimyksiä jatkamalla viimeaikaisen köyhyys- ja epätasa-arvotrendien seuraamista ja ennustaa politiikkatoimenpiteiden seuraamuksia. Tämä tehdään osana Eurooppa 2020 -strategiaa niin sanotun talouspolitiikan EU-ohjausjakson aikana. Prosessi auttaa jäsenvaltioita toteuttamaan rakenteellisia uudistuksia, jotka edistävät syrjimätöntä kasvua. Rakennerahastot panostavat uudistusten toteuttamiseen sekä yhteisötalouden ja tehokkaampien menettelytapojen tukemiseen. Lisäksi komissio on ehdottanut seuraavalle rahoituskaudelle aluekategoriakohtaisia minimiosuuksia, joissa kohdennetaan vähintään 25 % politiikkaresurssien koheesiosta inhimilliseen pääomaan ja sosiaalisiin investointeihin Euroopan sosiaalirahaston toimesta, ja vähintään 20 % tästä summasta sosiaaliseen osallisuuteen. Laitoshoidosta luopuminen on eräs ehdotetuista prioriteeteista.

Kiitämme tämän tervetulleen julkaisun kirjoittajia. Julkaisu on erittäin hyödyllinen käytettäessä rakennerahaston varoja laitoshoidosta luopumiseen sekä tällä että seuraavalla ohjelmakaudella 2014–2020.

László Andor
Työllisyydestä, sosiaaliasioista
ja osallisuudesta vastaava komissaari

Johannes Hahn
Aluekomissaari

Kiitokset

Suositukset on kehitelty osana eurooppalaisen asiantuntijatyöryhmän laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymistä koskevaa projektia. Ne on kirjoittanut Ines Bulić, ja hänen tutkimus- ja kirjoitusapunaan on toiminut Liliya Anguelova-Mladenova. Suositusluonnoksen toimittivat Lina Gyllensten ja Georgette Mulheir; Miriam Rich oikoluki ja toimitte tekstin. Projektia hallinnoi Lumos.

Eurooppalainen asiantuntijaryhmä ja kirjoittajat haluavat kiittää kaikkia arvokkaista kommenteista ja neuvoista suositusten versioita työstettäessä. Erityisesti haluamme kiittää seuraavia organisaatioita ja henkilöitä, jotka antoivat neuvoja ja varmistivat suositusten soveltuvan kaikille käyttäjäryhmille: lapsille, vammaisille henkilöille, mielenterveyskuntoutujille ja ikääntyneille henkilöille.

EU-maiden perhejärjestöjen liitto (Confederation of Family Organisations in the European Union): Paola Panzeri ja COFACE-Disabilityn jäsenet Chantal Bruno ja Fiammetta Basuyau

Eurochild: Michela Costa, Jana Hainsworth, Kelig Puyet ja Eurochild Thematic Working Group on Children in Alternative Caren jäsenet, erityisesti Chris Gardiner, Gabrielle Jerome, Claire Milligan, Radostina Paneva, Irina Papancheva, Dainius Puras, Britta Scholin, Ivanka Shalapatova, Mary Theodoropoulou ja Caroline Van Der Hoeven

Euroopan vammaispalvelutuottajien järjestö (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities): Luk Zelderloo, Kirsi Konola ja Phil Madden

Euroopan vammaisfoorumi (European Disability Forum): Simona Giarratano ja Carlotta Besozzi

European Network on Independent Living – European Coalition for Community Living: John Evans, Kapka Panayotova, Tina Coldham, Camilla Parker, Gerard Quinn, Michael Stein, David Towell, Sheila Hollins ja Jane Hubert

European Social Network: Stephen Barnett ja John Halloran

Inclusion Europe: Maureen Piggot, José Smits, Geert Freyhoff, Petra Letavayova ja Camille Latimier

Lumos: Georgette Mulheir, Kate Richardson, Nolan Quigley, Silvio Grieco ja Lina Gyllensten

Mental Health Europe: Josee Van Remoortel, Bob Grove, Gabor Petri ja Maria Nyman

UNICEF: Jean Claude Legrand

Eurooppalaisen asiantuntijaryhmän jäsenten lisäksi kiitämme Dirk Jarrea (European Federation of Older People) ja Kai Leichsenringiä (European Centre for Social Welfare Policy and Research) ikääntyneiden henkilöiden näkökulmasta, Raluca Buneaa (Open Society Mental Health Initiative) ja Maria Nadaždyovaa malliesimerkeistä sekä Jan Jařabia (YK:n ihmisoikeusvaltuutetun toimiston

Euroopan edustaja) neuvoista ja tuesta. Olemme myös kiitollisia asiantuntijaryhmämme avoimiin tapaamisiin osallistuneille Euroopan komission virkamiehille ja jäsenvaltioiden edustajille heidän arvokkaista neuvoistaan suositusten laatimisessa. Lopuksi asiantuntijaryhmä haluaa lausua sydämelliset kiitoksensa Carmen Epurelle (Lumos) hänen tuestaan koko projektin aikana.

Suositusten laatimista, niihin liittyviä julkaisuja ja tapahtumia rahoitti Lumos.

Suositukset ovat projektikumppaneiden yhteistä omaisuutta. Suositusten jäljentäminen ja lainaaminen on sallittua, kunhan lähde ja tekijät mainitaan.

Yhteenveto

I. Suositusten tarkoitus

Yhteiset eurooppalaiset suositukset laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseksi (myöhemmin ‘suositukset’) antavat käytännön neuvoja siitä, kuinka siirrytään hallitusti laitoshoidosta yhteisöllisiin vaihtoehtoihin niiden henkilöiden kohdalla, jotka tällä hetkellä asuvat laitoksissa ja niiden henkilöiden kohdalla, jotka asuvat yhteisössä mutta ilman tarvittavaa tukea.

Suositukset perustuvat eurooppalaisiin ja kansainvälisiin parhaisiin käytäntöihin. Ne on kehitetty yhteistyössä tärkeimpien eurooppalaisten lapsia, vammaisia henkilöitä, mielenterveysorganisaatioita, perheitä, ikääntyneitä henkilöitä sekä julkisia ja voittoa tavoittelemattomia palveluntarjoajia edustavien verkostojen kanssa. Korkea-arvoisia virkamiehiä useista maista sekä monia Euroopan komission virkamiehiä on myös konsultoitu, jotta varmistettiin suositusten kattavan tarpeet ruohonjuuritasolla. Lisäksi laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymisen asiantuntijat antoivat neuvoja suositusten tiettyihin näkökohtiin.

II. Kenen pitäisi lukea suositukset?

Suositukset on suunnattu pääasiassa Euroopan unionin valtioiden ja naapurimaiden päätöksentekijöille, joiden vastuulla on tuottaa seuraavien ryhmien hoito- ja tukipalveluita:

- lapset
- vammaiset henkilöt ja heidän perheensä
- mielenterveyskuntoutcujat
- ikääntyneet.

Täydellisen osallisuuden mahdollistamiseksi suositukset on tarkoitettu poliitikoille ja johtaville virkamiehille, joiden alana ovat esimerkiksi terveys, asuminen, koulutus, kulttuuri, työllisyys ja liikenne. Suosituksia voidaan käyttää kaikilla tasoilla, myös kunnissa ja maakunnissa, jotka ovat vastuussa paikallisten palvelujen tuottamisesta ja hallinnoimisesta.

Suositukset on myös tarkoitettu sellaisten Euroopan komission virkamiesten käytettäväksi, joiden vastuulla on rakennerahastojen ja muiden EU:n rahoitusinstrumenttien käytön valvonta jäsenvaltioissa ja naapurimaissa tai jotka ovat vastuussa EU:n sosiaalipolitiikasta ja sosiaalisen toimintaohjelman toimeenpanosta. Suositukset on tarkoitettu käytettäviksi yhdessä julkaisun Toolkit on the use of European Union funds for the transition from institutional to community-based care (Työkalujen eurooppalaisten varojen käytöstä laitoshoidosta

yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseen) (työkalut) kanssa. Saatavilla englanniksi osoitteesta: **www.deinstitutionalisationguide.eu**)[1]

III. Johdanto

Yli miljoona lasta ja aikuista asuu laitoksissa Euroopassa.[2] Joskus laitoksia pidettiin parhaana tapana hoitaa haavoittuvaisia lapsia, vaaralle alttiita lapsia ja aikuisia, joilla on laajat tuen tarpeet. On kuitenkin osoitettu, että laitoshoito tuottaa poikkeuksetta huonoja tuloksia elämänlaadun kannalta yhteisössä tuotettuihin laadukkaisiin palveluihin nähden ja se johtaa usein elinikäiseen yhteiskunnan ulkopuolelle jättämiseen ja eristämiseen.[3] Lasten varhaista kehitystä koskeva tieteellinen tutkimus osoittaa, että hyvin pienillä lapsilla suhteellisen lyhytkin laitossijoitus voi vaikuttaa aivojen kehitykseen kielteisesti ja sillä voi olla koko elämän kestäviä vaikutuksia henkiseen hyvinvointiin ja käyttäytymiseen.[4] Näistä syistä ja Yhdistyneiden kansakuntien (YK) vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ja muiden ihmisoikeusasiakirjojen käyttöönoton takia laitoshoitoa pidetään yhä enemmän huonona käytäntönä ja ihmisoikeusrikkomuksena.

TÄRKEÄÄ 1: MIKÄ ON 'LAITOS'?

Suosituksissa laitos on mikä tahansa asumispalvelu, jossa

- asukkaat on eristetty muusta yhteisöstä ja/tai pakotettu asumaan yhdessä
- asukkailla ei ole riittävää määräysvaltaa elämäänsä tai heitä koskeviin päätöksiin ja
- itse organisaation vaatimukset ovat tärkeämpiä kuin asukkaiden yksilölliset tarpeet.[5]

---

1 Suositusten pohjana ovat suositukset julkaisussa *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* (2009), Bryssel: Euroopan komissio, s. 8. Tästä lähtien raporttiin viitataan nimellä *Tilapäisen asiantuntijatyöryhmän kertomus*. Katso lisätietoja s. 23.

2 Vammaiset lapset ja aikuiset (myös mielenterveyskuntoutujat). Kattaa EU:n ja Turkin, Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent (myöhemmin "DECLOC Report").

3 Smyke, A. T. ym. 2007 'The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania' in *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48:2 (2007) s. 210–218 – Kreikka – Vorria ym. 2003, Iso-Britannia – Tizard & Rees 1974 ja Yhdysvallat – Harden 2002; Pashkina (2001). Sotsial'noe obespechenie, 11:42–45. Lainattu teoksessa Holm-Hansen, J., Kristofersen, L.B. & Myrvold, T.M. eds. *Orphans in Russia*. Oslo, Norwegian Institute for Urban and Regional Research (NIBR-rapport 2003:1); Rutter, M. ym.. (1998). 'Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation' in *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(4): 465–476.

4 Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. Geneva, World Health Organisation.; Matějček, Z. & Langmeier, J. (1964). *Psychická deprivace v dětství* [Mental deprivation in childhood]. Prague, Avicenum.; Nelson, C. & Koga, S. (2004) 'Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: Findings from the Bucharest early intervention project', paper presented at the *International Conference on Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*, 19 March 2004, EU Daphne Programme 2002/3 and WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, Denmark; Rutter, M. ym. lainatussa teoksessa, s. 465–476.

5 *Tilapäisen asiantuntijatyöryhmän kertomus.*

Monet maat ovat aloittaneet lasten ja aikuisten hoitoa ja tukea koskevan muutosprosessin korvaamalla jotkin tai kaikki pitkäaikaisasumisen laitokset perhe- ja yhteisöllisillä palveluilla. Tärkein haaste on tehdä itse laitoshoidosta luopumisen prosessi sellaisella tavalla, joka kunnioittaa käyttäjäryhmien oikeuksia, minimoi vahinkojen mahdollisuutta ja varmistaa myönteisen lopputuloksen kaikille asiaan liittyville henkilöille. Prosessissa pitää varmistaa, että uudet hoito- ja tukijärjestelmät kunnioittavat jokaisen yksilön ja hänen perheensä oikeuksia, ihmisarvoa, tarpeita ja toiveita.

Vuosien mittaan opittuja tärkeitä asioita ovat muun muassa

- vision merkitys
- muuhun yhteiskuntaan osallistumisen tarve
- kaikkien sidosryhmän jäsenten mukaan saamisen tarve ja
- johtamisen tärkeä rooli prosessin läpiviennissä.

IV. Laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtyminen

LUKU 1:
Perustelut yhteisöllisten vaihtoehtojen kehittämiselle

Tämä luku on yleiskatsaus siihen, kuinka tuetaan siirtymistä laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin eurooppalaisella ja kansainvälisellä tasolla. Luku kattaa ihmisoikeudet ja -arvot, poliittisen sitoutumisen sekä tieteen ja talouden tutkimustulokset. Luvun tarkoituksena on esittää valtioiden johdolle tutkimustuloksia, jotka tukevat laitoshoidosta luopumista[6] ja selittävät, kuinka luopumisesta voivat hyötyä niin asianomaiset henkilöt kuin koko yhteiskuntakin. Valtioiden johdon ja muiden sidosryhmän jäsenien pitää tukeutua näihin tuloksiin perustellessaan siirtymää sekä räätälöidä se kansalliseen kontekstiinsa. Tällöin he ovat kollektiivisesti omistautuneet prosessille.

Tärkeimmät huomioitavat asiat:

- laitoshoidon ylivalta Euroopassa
- poliittinen sitoutuminen yhteisöllisten vaihtoehtojen kehittämiseen laitoshoidolle
- ihmisoikeusrikkomukset laitoshoidossa
- laitoshoidon vahingolliset vaikutukset
- resurssien käyttö yhteisöllisissä järjestelmissä.

LUKU 2:
Tilanteen arviointi

Tilanteen arviointi on erittäin tärkeää kehitettäessä kattavaa laitoshoidosta luopumisen strategiaa ja toimintasuunnitelmaa, jotka tarttuvat todellisiin tarpeisiin ja ongelmiin sekä hyödyntävät olemassa olevia resursseja. Tässä luvussa kerrotaan, miksi myös yleisten yhteisöpalvelujen saamisen esteitä pitää tutkia, kun tavoitteena on varmistaa lasten, vammaisten, mielenterveyskuntoutujien ja ikääntyneiden henkilöiden osallisuus yhteisössä.

6 Laitoshoidosta luopuminen viittaa prosessiin, jossa kehitetään palveluvalikoimaa yhteisössä, ml. ennaltaehkäisyä, jotta poistetaan laitoshoidon tarve. Katso lisätietoja sivulta 31.

Tärkeimmät huomioitavat asiat:

- järjestelmän analyysi
- resurssien arviointi
- tiedot olemassa olevista yhteisöllisistä palveluista.

LUKU 3:
Strategian ja toimintasuunnitelman kehittäminen

Laitoshoidosta luopumisen ja yhteisöllisten palvelujen strategian ja toimintasuunnitelman kehittämisen pitää perustua tilanteen analysointiin. Tässä luvussa kerrotaan, kuinka strategia ja suunnitelma voivat tukea koordinoitua ja systemaattista uudistusta niin paikallisella kuin kansallisellakin tasolla.

Tärkeimmät huomioitavat asiat:

- osallisten mukaan saaminen prosessiin
- strategian kehittäminen
- toimintasuunnitelman kehittäminen.

LUKU 4:
Yhteisöllisten palvelujen lainsäädännön laatiminen

Kun päätös korvata laitokset perhe- ja yhteisöllisillä vaihtoehdoilla on tehty, on tärkeää luoda lakeihin perustuva tuki kaikkien käyttäjäryhmien osallistamiseksi yhteiskuntaan. Prosessin aikana on suositeltavaa, että nykyinen lainsäädäntö ja menettelytavat arvioidaan uudelleen. Kaikki esteet korkealaatuisten perhe- ja yhteisöllisen hoidon ja palvelujen tuottamiseen yhteisössä sekä esteet yleisien palvelujen saamisessa tai yhteiskuntaelämään osallistumisessa ja käyttäjän osallistumisessa tulee poistaa. Ne pitää korvata lainsäädännöllä ja menettelytavoilla, jotka tukevat osallisuutta ja osallistumista perheessä ja yhteisössä.

Tärkeimmät huomioitavat asiat:

- oikeus asua yhteisössä
- yleisten palvelujen saanti
- oikeustoimikelpoisuus ja holhous
- vastoin tahtoa tehty sijoittaminen ja hoito
- yhteisöllisten palvelujen tarjoaminen.

LUKU 5:
Yhteisöllisten palvelujen valikoiman kehittäminen

Luvussa 5 käsitellään erilaisia yhteisöllisiä palveluita, joita eri käyttäjäryhmät tarvitsevat. Lasten kyseessä ollessa painotetaan tarvetta strategioille, jotka estävät perheenjäsenten erottamisen, edistävät perheiden uudelleenyhdistämistä ja rohkaisevat korkealaatuisten perhepohjaisten sijaishoitovaihtoehtojen kehittämiseen. Muiden käyttäjäryhmien suhteen painotetaan yhteisöllisten palvelujen tärkeyttä itsenäisessä asumisessa ja asumisjärjestelyissä, jotka mahdollistavat käyttäjien valinnat ja määräysvallan omasta elämästään.

Tärkeimmät huomioitavat asiat:

- palvelujen kehittämisen ja tarjoamisen periaatteet
- laitoshoidon ehkäiseminen
- laitoshoidon ehkäisystrategian toimenpiteet
- yhteisöllisten palvelujen kehittäminen
- asumisjärjestelyt.

LUKU 6:
Taloudellisten, materiaalisten ja henkilöstöresurssien kohdentaminen

Tässä luvussa käsitellään taloudellisten, materiaalisten ja henkilöstöresurssien tarvetta laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirryttäessä. Monimutkaisuutensa vuoksi prosessi vaatii huolellista suunnittelua, koordinointia ja hallintaa. Uudistuksen läpiviemiseksi on tärkeää, että rahoitus on sisäänrakennettu menettelytapoihin ja että laitoshoidosta luopumisen suunnitelmat ottavat huomioon sekä saatavissa olevat että tarvittavat resurssit.

Tärkeimmät huomioitavat asiat:

- kustannusten, tarpeiden ja tulosten suunnittelu
- työvoimanäkökohdat ja ammattitaitoisen henkilöstön tarve
- uusien palvelujen rahoittaminen
- esteiden muuttaminen mahdollisuuksiksi.

LUKU 7:
Yksilöllisten suunnitelmien kehittäminen

Yksilöllisen suunnitelman tarkoitus on varmistaa johdonmukaisuus henkilön tarpeiden, sen miten hän haluaa elämänsä elää ja hänen saamansa tuen välillä. Tässä luvussa tarkastellaan suunnitteluprosessin eri osia ja korostetaan sitä, että käyttäjien ja (tarvittaessa) heidän perheidensä ja hoitajiensa tulee saada osallistua kaikkiin suunnitteluprosessin vaiheisiin.

Tärkeimmät huomioitavat asiat:

- käyttäjien ottaminen mukaan heidän tulevaisuudestaan päätettäessä
- yksilöllisten arviointien tekeminen
- yksilöllisten hoito- ja tukisuunnitelmien kehittäminen
- haasteet suunnitteluprosessissa.

LUKU 8:
Yksilöiden ja yhteisöjen tukeminen siirtymän aikana

Siirtyminen yhteisöön ei ole vain ihmisten fyysistä liikuttelua laitoksesta uuteen asumis- tai hoitopaikkaan. Jotta vältetään laitoshoitoon uudelleensijoittaminen ja varmistetaan parhaat mahdolliset tulokset palveluja käyttäville ihmisille, siirtyminen tulee valmistella hyvin huolellisesti. Luvussa 8 kerrotaan ajatuksia siitä, miten siirtymään voidaan valmistautua ja sitä voidaan tukea. Luvussa myös korostetaan hoitohenkilöstön ja yhteisöjen kanssa toimimisen tärkeyttä.

Tärkeimmät huomioitavat asiat:

- palvelujen käyttäjien tukeminen siirtymän aikana
- hoitohenkilöstön tukeminen
- yhteisöjen kanssa toimiminen ja siirtymän vastustuksen hallinta.

LUKU 9: Palvelujen laadun määrittäminen, valvominen ja arvioiminen

Siirryttäessä laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin ja niiden jo ollessa olemassa, on tärkeää, että laitosmenettelyjä ei toisteta yhteisössä. Tässä luvussa esitetään kriteerit, joita voidaan käyttää palvelujen laatua mitattaessa. Luvussa korostetaan palvelujen jatkuvan valvonnan ja arvioinnin tärkeyttä ja esitellään tapoja, joilla palvelujen käyttäjät voivat olla mukana palvelujen arvioinnissa.

Tärkeimmät huomioitavat asiat:

- laatustandardien määrittämisen tärkeys
- standardien käyttöönotto hallinnon eri tasoilla
- laatustandardien sisällön määrittäminen
- valvonnan ja arvioinnin menettelytapojen ja strategioiden kehittäminen
- laitoshoidon tarkastaminen ja arvioiminen.

LUKU 10:
Työvoiman kehittäminen

Henkilöstön sekä laadukkaiden yhteisöllisten palvelujen menestyksekkään kehityksen ja ylläpidon välillä on vahva yhteys. Hyvin koulutetun ja motivoituneen henkilöstön saatavuus yhteisössä vaikuttaa siihen, kuinka nopeasti uusia palveluja voidaan tarjota. Pätevä henkilöstö voi myös varmistaa, että laitoshoidon käytäntöjä ei toisteta yhteisössä. Tässä viimeisessä luvussa esitellään työvoiman kehittämisen prosessi, jota maat voivat noudattaa siirtyessään laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin, jotta palvelujen laatu voidaan säilyttää yhteisössä.

Tärkeimmät huomioitavat asiat:

- suunnittelu: taitojen, roolien ja prosessien määrittäminen
- henkilöstön valinta
- koulutus ja uudelleenkoulutus
- sosiaalityön ammattilaisten arvot ja etiikka
- työvoiman kehittämisen esteet.

I. Esipuhe

Suositusten tarkoitus

Yleiseurooppalaiset suositukset laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseksi (myöhemmin 'suositukset') antavat käytännön neuvoja siitä, kuinka siirrytään hallitusti laitoshoidosta yhteisöllisiin vaihtoehtoihin niiden henkilöiden kohdalla, jotka tällä hetkellä asuvat laitoksissa ja niiden henkilöiden kohdalla, jotka asuvat yhteisössä mutta ilman tarvittavaa tukea (katso kohta Tärkeää 2 myöhemmin).

Suositukset perustuvat eurooppalaisiin ja kansainvälisiin parhaisiin käytäntöihin. Ne on kehitetty yhteistyössä tärkeimpien eurooppalaisten lapsia, vammaisia henkilöitä, mielenterveysorganisaatioita, perheitä, ikääntyneitä henkilöitä sekä julkisia ja voittoa tavoittelemattomia palveluntarjoajia edustavien verkostojen kanssa. Korkea-arvoisia virkamiehiä useista maista sekä monia Euroopan komission virkamiehiä on myös konsultoitu, jotta varmistettiin suositusten kattavan tarpeet ruohonjuuritasolla. Laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymisen asiantuntijat antoivat neuvoja suositusten tiettyihin näkökohtiin.

Suositukset eroavat muista laitoshoidosta luopumiseen liittyvistä julkaisuista siten, että niissä käytetään ei-akateemista kieltä selitettäessä tärkeimpiä laitoshoidosta yhteisöasumiseen siirtymisen periaatteita ja perustekijöitä. Suosituksia voivat käyttää päättäjät kansallisella, alueellisella ja paikallisella tasolla sekä EU-instituutioiden tasolla suunnittelemaan ja toimeenpanemaan hoito- ja tukipalvelujen muuttaminen sekä helpottamaan hoitoa ja tukea tarvitsevien lasten, aikuisten ja ikääntyneiden osallisuutta yhteiskunnassa. Suositukset korostavat jäsenvaltioiden ja EU:n velvollisuuksia YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen, YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen mukaisesti. Suositukset osoittavat, kuinka tässä asiakirjassa hahmoteltu prosessi auttaa toteuttamaan yleissopimusten määrittämät oikeudet.

TÄRKEÄÄ 2: YHTEISÖ- JA PERHEPOHJAISET VAIHTOEHDOT

Suositusten otsikossa käytetty termi yhteisölliset palvelut kattaa sekä perhe- että yhteisölliset palvelut vaihtoehtona laitoshoidolle. Tämä on erityisen tärkeää puhuttaessa lapsista, joiden kohdalla perhehoito on etusijalla muihin sijaishoitovaihtoehtoihin nähden. Siksi lapsista puhuttaessa 'siirtyminen laitoshoidosta perhe- ja yhteisölliseen hoitoon ja palveluihin' on sopivin termi.

Suositusten päämäärät:

- Lisätä tietoisuutta EU:n tasolla eri ryhmien hoito- ja/tai tukitarpeista ja korostaa parempaa elämänlaatua, josta ihmiset voivat nauttia yhteisössä.
- Antaa asiantuntijaneuvoja jäsenvaltioille, naapurimaille ja EU-instituutioille ja kerätä hyvien käytäntöjen esimerkkejä laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymisessä.
- Korostaa yksilökeskeisiä lähestymistapoja hoito- ja tukipalvelujen suunnittelussa ja tarjoamisessa.
- Rohkaista jäsenvaltioita ottamaan mukaan käyttäjäryhmät ja tarvittaessa heidän perheensä ja hoitajansa sekä muut sidosryhmät, kuten palveluntarjoajat, viranomaiset, kansalaiset, tutkimusyhteisö ja muut muutokseen liittyvät verkostot sekä kansallisesti että kansainvälisesti.
- Osoittaa muutokset, joita tarvitaan yhteiskunnan palveluiden, kuten terveydenhuollon, koulutuksen, liikenteen, asumisen jne. tekemiseen syrjimättömiksi yhteisön tasolla ja olemaan saatavissa kaikille riippumatta vammasta, riippuvuussuhteen tasosta tai vammaan liittyvistä tarpeista.
- Osoittaa korkealaatuisen perhe- ja yhteisöllisen hoidon ja tuen eettinen, sosiaalinen, kulttuurinen ja taloudellinen arvo.
- Varmistaa, että EU:n ja kansalliset menettelytavat ja rahoitusmekanismit tukevat laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymistä, mukaan lukien laitoshoidon ehkäisy ja perhehoito lapsille, vastauksena olemassa oleviin ja tuleviin tarpeisiin.

Kenen pitäisi lukea suositukset?

Suositukset on suunnattu pääasiassa Euroopan unionin valtioiden ja naapurimaiden päätöksentekijöille, joiden vastuulla on tuottaa tai järjestää lapsille, vammaisille henkilöille ja heidän perheilleen, mielenterveyskuntoutujille ja ikääntyneille henkilöille hoito- ja tukipalveluita.

Täydellisen osallisuuden mahdollistamiseksi suositukset on tarkoitettu poliitikoille ja johtaville virkamiehille, joiden alana ovat esimerkiksi terveys, asuminen, koulutus, kulttuuri, työllisyys ja liikenne. Suosituksia voivat käyttää kaikki, myös paikalliset ja alueelliset viranomaiset, jotka ovat vastuussa paikallisten palvelujen tuottamisesta, järjestämisestä ja hallinnoimisesta.

Suositukset on myös tarkoitettu sellaisten Euroopan komission virkamiesten käytettäväksi, joiden vastuulla on rakennerahastojen ja muiden EU:n rahoitusinstrumenttien käytön valvonta jäsenvaltioissa ja naapurimaissa tai jotka ovat vastuussa EU:n sosiaalipolitiikasta ja sosiaalisen toimintaohjelman toimeenpanosta. Suositukset on tarkoitettu käytettäviksi yhdessä Työkalujen eurooppalaisten varojen käytöstä laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseen (työkalut) kanssa, jotka perustuvat Koheesio- ja aluepolitiikan asetusten 2014–2020 luonnokseen.[7] Työkalut antavat yleiskuvan koheesio- ja aluepolitiikan kolmesta vaiheesta – ohjelmanmuodostus, käyttöönotto, valvonta ja arviointi – sekä selittävät, mitä hallintoviranomaisten, valvontakomiteoiden ja/tai Euroopan komission pitää tehdä missäkin vaiheessa varmistaakseen, että EU-rahoitus tukee yhteisöllisten vaihtoehtojen kehittämistä laitoshoitoon sijoittamisen sijasta.

7 COM(2011) 615 final/2.

Suositukset kattavat neljä käyttäjäryhmää, jotka yleensä sijoitetaan laitoshoitoon:

- vammaiset ja vammattomat lapset
- vammaiset henkilöt
- mielenterveyskuntoutujat ja
- ikääntyneet.

Mahdollisuuksien mukaan näitä neljää käyttäjäryhmää käsitellään yhdessä, jotta suositukset olisivat mahdollisimman käyttäjäystävälliset. Yksittäisille käyttäjäryhmille ominaisia kysymyksiä käsitellään kuitenkin erikseen sellaisen käytännön tilanteen valaisemiseksi, jossa on tarpeen tunnistaa ja huomioida eri ryhmien ja heidän avun ja/tai tuen tarpeidensa erot.

Suositusten käyttäminen

Eurooppalainen asiantuntijaryhmä myöntää, että laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtyminen on monimutkainen prosessi, eivätkä kaikki maat aloita samasta tilanteesta. Siksi suosituksissa ei tarkoituksellisesti haluta antaa liian yksityiskohtaisia ohjeita. Sen sijaan niissä hahmotellaan prosessin eri tekijöitä ja näytetään, kuinka ne liittyvät yhteen. Vaikka tarkoituksena on olla mahdollisimman vähän ohjaileva, lukujen järjestys viittaa mahdolliseen uudistuksen aloituskohtaan eli strategian ja toimintasuunnitelman kehittämiseen tilannearvion pohjalta.

Tiedetään paljon siitä, mikä toimii ja mikä ei toimi hoito- ja tukijärjestelmien muutoksissa. Silti maat eivät useinkaan ota oppia toisten maiden kokemuksista. Suositukset sisältävät mahdollisia riskejä sekä haasteita ja esteitä korkealaatuisten palvelujen kehittämiseen yhteisössä. Toivottavasti ne viitoittavat tulevia suunnitelmia ja toimia.

Miksi YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet sisältyvät lukuihin?

Jokaisessa luvussa viitataan YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ao. artiklaan/artikloihin sekä velvollisuuksiin, jotka sopimusvaltioilla on.[8] Vaikka ko. yleissopimus ei ole ainoa suosituksiin liittyvä ihmisoikeusasiakirja (niitä on paljon enemmän, kuten luvussa 1 luetellaan), se on ainoa, jossa selkeästi huomioidaan oikeus asua itsenäisesti yhteisössä. Artiklassa 19 (alla) edellytetään valtioita turvaamaan vammaisille henkilöille yhteiskunnan palvelut, jotka ovat tarpeellisia ”tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä”. Tätä tavoitetta ei saavuteta, jos maissa edelleen sijoitetaan ihmisiä laitoshoitoon.

Yleissopimuskoskeesuurtayksilöryhmää:vammaisialapsiajaaikuisia,mielenterveyskuntoutujia ja vammaisia ikääntyneitä henkilöitä. Voidaan myös väittää, että velvoite varmistaa yksilöiden mahdollisuus elää yhteisössä ja tehdä samoja valintoja kuin toisetkin käsittää myös muita ryhmiä, kuten lapsia ja ikääntyneitä, joilla ei ole vammoja. Vaikka kaikilla laitoksissa elävillä lapsilla ja ikääntyneillä ei ole vammoja, yleissopimuksen uusi lähestymistapa todennäköisesti vaikuttaa myös muiden laitoksiin sijoitettujen ryhmien jäseniin. Vaikka yleissopimus koskee

8 Luettelo valtioista, jotka ovat ratifioineet YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen, sekä valinnainen pöytäkirja löytyvät osoitteesta: http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166.

vammaisia henkilöitä, artikla 19 perustuu kaikkiin henkilöihin sovellettaviin oikeuksiin.[9] Tämä siksi, että yleissopimus ei luo uusia oikeuksia – jotka on julistettu jo ihmisoikeuksien kansainvälisessä julistuksessa, kansalais- ja poliittisia oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa ja muissa asiakirjoissa – ja se perustuu ihmisoikeuksien yleismaailmallisuuteen ja jakamattomuuteen.

Siksi valtioiden ja Euroopan unionin pitää käyttää näitä suosituksia vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen toimeenpanemiseksi.

Artikla 19 - Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä

Tämän yleissopimuksen sopimuspuolet tunnustavat kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet tehdäkseen vammaisille henkilöille helpommaksi nauttia tästä oikeudesta täysimääräisesti sekä helpottaakseen heidän täysimääräistä osallisuuttaan ja osallistumistaan yhteisöön, muun muassa varmistamalla, että

a) vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä sen, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä

b) vammaisten henkilöiden saatavissa on valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä ja

c) koko väestölle tarkoitetut yhteisön palvelut ja järjestelyt ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastaavat heidän tarpeitaan.

Miksi YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet sisältyvät lukuihin?

Yleissopimuksessa sanotaan, että “persoonallisuutensa täysipainoisen ja sopusointuisen kehityksen vuoksi” lapsen pitää “kasvaa perheessä onnellisuuden, rakkauden ja ymmärtämyksen ilmapiirissä”. Lisäksi siinä hahmotellaan lasten oikeuksia, jotka yhdessä suosittelevat, että useimpien lasten pitää asua perheessään ja olla perheensä hoidettavana (artiklat 9 ja 7). Vanhemmilla on ensisijainen vastuu lastensa kasvatuksesta, ja on yhteiskunnan vastuulla antaa tukea vanhemmille heidän hoitaessaan kasvatustehtäväänsä (artikla 18). Lapsilla on oikeus suojaan vahingoittamiselta ja pahoinpitelyltä (artikla 19), koulutukseen (artikla 28) ja riittävään terveydenhuoltoon (artikla 24), mutta heillä on samanaikaisesti oikeus olla perheidensä kasvatettavana. Jos perhe ei voi antaa lapselle hänen tarvitsemaansa hoitoa, vaikka yhteiskunta sitä tukee tässä tehtävässä, lapsella on oikeus sijaisperhehoitoon

9 OHCHR (2010) Forgotten Europeans – *Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: OHCHR, s. 7.

(artikla 20).[10] Henkisesti tai ruumiillisesti vammaisilla lapsilla on oikeus asua "oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaa" (artikla 23).

Miksi Euroopan ihmisoikeussopimuksen velvollisuudet sisältyvät lukuihin?

Euroopan ihmisoikeussopimuksen allekirjoittaneilla valtioilla on velvollisuus kunnioittaa oman lainkäyttöalueensa piirissä kaikkien henkilöiden ihmisoikeuksia.[11] Sopimus on erittäin tärkeä, koska se on oikeudellisesti sitova ja sen rikkomisesta voi seurata pakotteita.

Artiklassa 3 sanotaan, että "ketään ei saa kiduttaa eikä kohdella tai rangaista epäinhimillisellä tai halventavalla tavalla" eikä poikkeuksia ole. Tätä artiklaa voidaan rikkoa, jos laitoksen toimintatavoilla on sellainen vaikutus henkilön elämään, että kynnys ylitetään.

Ihmisoikeussopimuksen artikla 8 takaa oikeuden nauttia yksityis- ja perhe-elämän kunnioitusta, ja viranomainen saa puuttua oikeuteen vain jos laki sen sallii ja se on välttämätöntä demokraattisessa yhteiskunnassa. Tätä artiklaa voidaan soveltaa esimerkiksi tapauksissa, joissa lapset on mielivaltaisesti erotettu perheistään ja joissa sijoittaminen estää lapsen tai aikuisen mahdollisuuden pitää yhteyttä perheeseensä.

Eurooppalainen asiantuntijaryhmä koskien laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymistä

Suositukset ja niihin liittyvät julkaisut (työkalut ja harjoitusmoduuli) on tuottanut Eurooppalainen asiantuntijaryhmä koskien laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymistä. Ryhmän, joka oli aiemmalta nimeltään Tilapäinen asiantuntijatyöryhmä koskien laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon siirtymistä (Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care), kutsui koolle helmikuussa 2009 silloinen työllisyydestä, sosiaaliasioista ja tasa-arvosta vastaavan EU-komissaari Vladimir Špidlan tarttumaan laitoshoidon uudistuksen aiheisiin Euroopan unionin alueella. Ryhmän perustamista edelsi kaksi tärkeää komission rahoittamaa raporttia vammaisten lasten ja aikuisten laitoshoitoon sijoittamisesta EU:ssa eli *Included in Society*[12] ja *Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs*.[13]

Ryhmän jäseninä on organisaatioita, jotka edustavat lapsia, perheitä, vammaisia henkilöitä, mielenterveysjärjestöjä, julkisia ja ei-kaupallisia palveluntarjoajia, viranomaisia ja hallitusten välisiä organisaatioita. Ne ovat COFACE (Confederation of Family Organisations in the EU, EU-maiden perhejärjestöjen liitto), EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, Euroopan vammaispalvelutuottajien järjestö), EDF (European Disability Forum, Euroopan vammaisfoorumi), ENIL/ECCL (European Network on Independent Living/European

10 Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice*. University of Birmingham: Birmingham.

11 Artikla 1.

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

13 *DECLOC Report.*

Coalition for Community Living), ESN (European Social Network), Eurochild, Inclusion Europe, Lumos, MHE (Mental Health Europe), OHCHR (Office of the High Commissioner for Human Rights, Europe Regional Office) ja UNICEF.[14]

Vuoden 2009 lopulla ryhmä julkaisi tärkeän raportin, jossa määriteltiin laitoshoidosta luopumisen 'yhteiset perusperiaatteet' sekä suositukset jäsenvaltioille ja Euroopan komissiolle. *Tilapäisen asiantuntijatyöryhmän kertomuksen siirtymisestä laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon hyväksyi komissaari* Špidla, ja se käännettiin kaikille EU:n kielille.[15] Julkaisun jälkeen kertomusta on käytetty useissa valtioissa valmisteltaessa strategioita ja toimintasuunnitelmia sekä monien kansalaisjärjestöjen[16] ja muiden yhteisöllisen asumisen puolestapuhujien toimesta. Eräs kertomuksen tärkeä näkökohta erityisesti komissaari Špidlan ja muiden Euroopan komission virkamiesten mielestä oli tuottaa suositukset, joissa selitetään käytännönläheisesti miten siirrytään laitoshoidosta yhteisöasumiseen ja joissa korostetaan suurimpia haasteita ja mahdollisia ratkaisuja.

14 Hieman ennen suositusten viimeistelyä ryhmään liittyi European Federation of National Organisations Working with the Homeless (FEANTSA).

15 Raportti on luettavissa englanniksi osoitteessa http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes tai muilla kielillä pyynnöstä.

16 Joissakin maissa nämä ovat hyväntekeväisyysjärjestöjä.

II. Johdanto

Yli miljoona lasta ja aikuista asuu laitoksissa Euroopassa.[17] Joskus laitoksia pidettiin parhaana tapana hoitaa haavoittuvaisia lapsia, vaaralle alttiita lapsia ja aikuisia, joilla on laajat tuen tarpeet. On kuitenkin osoitettu, että laitoshoito tuottaa poikkeuksetta huonoja tuloksia elämänlaadun kannalta yhteisössä tuotettuihin laadukkaisiin palveluihin nähden ja se johtaa usein elinikäiseen yhteiskunnan ulkopuolelle jättämiseen ja eristämiseen.[18] Tieteellinen tutkimus osoittaa, että kun kyse on hyvin pienistä lapsista, suhteellisen lyhytkin laitossijoitus voi vaikuttaa aivojen kehitykseen kielteisesti ja sillä voi olla koko elämän kestäviä vaikutuksia henkiseen hyvinvointiin ja käyttäytymiseen.[19] Näistä syistä ja Yhdistyneiden kansakuntien (YK) vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen, YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen, Euroopan ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen ja muiden ihmisoikeusasiakirjojen käyttöönoton takia laitoshoitoa pidetään yhä useammin huonona käytäntönä ja ihmisoikeusrikkomuksena.

Laadukkaiden yhteisöllisten palvelujen kehittäminen merkitsee ihmisoikeuksien kunnioittamista ja hyvää elämänlaatua kaikille, jotka tarvitsevat hoitoa ja/tai tukea. Kaikilla Euroopan valtioilla on velvollisuus varmistaa, että jokainen lapsi voi nauttia sellaisesta elintasosta, joka sopii hänen fyysiseen, henkiseen ja sosiaaliseen kehitykseensä[20] ja kunnioittaa sitä periaatetta, että kaikkien lasten tulee kasvaa perheympäristössä sekä onnellisuuden, rakkauden ja ymmärtämisen ilmapiirissä.[21] Lisäksi Euroopan ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen artikla 8 takaa kaikille kansalaisille oikeuden yksityisyyteen ja perhe-elämään. Laitoshoitoon sijoittaminen missä tahansa iässä loukkaa tätä oikeutta. Vammaisilla henkilöillä on oikeus elää itsenäisesti ja olla osallisena yhteisössä.[22] Tämä YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista asetettu oikeus ulottuu jokaiseen hänen ikäänsä, kykyihinsä tai vammansa tai mielenterveyden ongelmansa laatuun katsomatta. Jokaisella pitäisi olla mahdollisuus elää haluamassaan yhteisössä ja osallistua sen toimintaan. Hänen pitäisi olla mukana saamaansa hoitoa ja/tai tukea koskevissa päätöksissä ja hänellä pitäisi olla mahdollisimman suuri määräysvalta omasta elämästään. Vision ihmisten mahdollisista saavutuksista tukea saadessaan pitää olla keskiössä laadittaessa kansallisia, alueellisia ja paikallisia suunnitelmia laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymisestä.[23]

---

17 Vammaiset lapset ja aikuiset (myös mielenterveyskuntoutujat). Kattaa EU:n ja Turkin, *DECLOC Report*.

18 Smyke, A. T. ym. lainatussa teoksessa, s. 210-218 – Kreikka – Vorria ym. 2003, Iso-Britannia – Tizard & Rees 1974 ja Yhdysvallat US – Harden 2002; Pashkina lainatussa teoksessa, s. 42–45; Rutter, M. ym. lainatussa teoksessa, s. 465– 476.

19 Bowlby, J. lainatussa teoksessa; Matějček, Z. & Langmeier, J. lainatussa teoksessa; Nelson, C. & Koga, S. lainatussa teoksessa; Rutter, M. ym. lainatussa teoksessa, s. 465– 476.

20 YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista, artikla 27.

21 YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista, johdanto.

22 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 19.

23 *DECLOC Report*, s. 52.

Monet maat ovat aloittaneet muutosprosessin lapsille ja aikuisille annettavassa hoidossa ja tuessa korvaamalla jotkin tai kaikki pitkäaikaisasumisen laitokset perhe- ja yhteisöllisillä palveluilla. Prosessin haasteena on ollut varmistaa, että uudet hoito- ja tukijärjestelmät kunnioittavat jokaisen yksilön ja hänen perheensä oikeuksia, ihmisarvoa, tarpeita ja toiveita.[24] Vuosien aikana on opittu vision merkitys, kansalaisyhteiskuntaan osallistumisen tarve, kaikkien asianosaisten mukaan saaminen ja johtamisen tärkeä osa prosessin eteenpäin saamisessa.

Muutosvisio

Tärkeimmät ainekset laitoshoidon korvaamisessa yksilöllisellä asumisella ovat kansallinen (tai mahdollisesti alueellinen) politiikkakehys ja yksityiskohtaiset paikalliset suunnitelmat hoidon siirtämisestä laitoksista hyvin valmisteltuun yhteisöön. Molemmissa pitäisi olla myönteisiä mutta realistisia visioita yksittäisten henkilöiden tulevasta elämästä."[25]

Laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtyneissä valtioissa[26] on huomattu, että strateginen visio kokonaisvaltaisesta uudistuksesta on eräs tärkeimmistä tekijöistä prosessin taustalla. Vision muodostaa ihannetapauksessa valtionhallinto, mutta siinä ovat mukana kaikki järjestelmän sidosryhmät paikallisista viranomaisista palvelujen käyttäjiä edustaviin organisaatioihin. Sen pitää sisältää muutoskannustimia ja edistää hyviä käytäntöjä. Niitä ovat mm. uusien laitosten rakentamisen lykkääminen ja resurssien uudelleenkohdentaminen laitoksista tukipalveluihin yhteisössä.[27]

Käyttäjien ja palveluntuottajien mukaan ottaminen

Kun kehitetään strategista visiota, valtion tulee toimia niiden ihmisten kanssa, jotka lopulta käyttävät palveluita, heitä edustavien organisaatioiden ja heidän perheidensä kanssa. Vaikka palveluntarjoajien mukaan saaminen on tärkeää, palvelujen käyttäjien oikeudet ja näkemykset tulee asettaa etusijalle. Maissa, joissa hallitukset ovat sitoutuneet siirtymään laitoshoitojärjestelmästä yhteisölliseen tukeen, se on usein tapahtunut vastauksena em. sidosryhmien uudistuspyyntöihin.

Uudistusprosessin kestävyyden kannalta lapsia, vammaisia, mielenterveyskuntoutuvia ja ikääntyneitä henkilöitä edustavilla järjestöillä on hyvin tärkeä rooli. Täydellinen laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtyminen saattaa viedä vuosia, ja on todennäköistä, että kansalliset ja paikalliset hallintoviranomaiset vaihtuvat prosessin aikana. On vaarana, että uusi hallinto ei jatka uudistusta tai voi ottaa vanhan järjestelmän takaisin käyttöön. Vahva ja sitoutunut kansalaisliike voi saada prosessin takaisin raiteilleen ja varmistaa sen toteutumisen suunnitellusti. Yhteiskunnassa on tärkeää hankkia kaikkien puolueiden tuki laitoshoidosta yhteisöhoitoon siirtymiselle ja minimoida hallinnon vaihtumisen vaikutus.

---

24 Useimmissa tapauksissa perheenjäsenet ovat tärkein tukiverkko yksilön elämässä ja siksi heidän pitää olla mukana annettavasta hoidosta ja/tai tuesta päätettäessä. Kannattaa kuitenkin huomata, että on tapauksia, joissa perheenjäsenten intressit poikkeavat palvelunkäyttäjän intresseistä tai voi olla muita syitä, miksi perheenjäseniä ei kannata ottaa mukaan. Ensisijaisesti kuunnellaan palvelunkäyttäjän intressejä, tarpeita ja toiveita.

25 *DECLOC Report*, s. 52.

26 Euroopassa Skandinavian maat (erityisesti Ruotsi) ja Iso-Britannia ovat johtajia tällä alalla. Kun puhutaan ikääntyneiden pitkäaikaishoidosta, maat kuten Tanska ovat edistyneet roimasti yhteiskunnan palvelujen kehittämisessä.

27 Power, Andrew (2011) *Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities*. Galway: National University of Ireland Galway, s. 15.

Sidosryhmien mukanaolo

Suunnitteluprosessin aikana on tärkeää, ettei mitään sidosryhmää pidetä esteenä tai haittana.[28] On hyvin tärkeää ottaa mukaan kaikki, niin palvelujen käyttäjät, perheet, palveluntarjoajat ja henkilöstö, paikalliset viranomaiset, ammattiliitot ja paikalliset yhteisöt, jotta voidaan käsitellä huolenaiheita ja kumota myyttejä. Yhteisen vision luominen eri ryhmien osallisuudesta yhteisössä ja oikeudesta asua itsenäisesti on tärkeä askel tavoitteen saavuttamisessa. Tämän näkökulman omaksuminen varmistaa, että prosessi otetaan vastaan paikallisesti ja se johtaa vahvaan sitoutumiseen ihmisten elämän parantamisessa.

Johtajuus muutoksen ajamisessa

Yhteisöllisiin palveluihin siirtymisessä edistyneissä maissa johtajuus on ollut hyvin tärkeää.[29] Prosessin monimutkaisuus ja mukana olevien sidosryhmien erilaisuus voi johtaa 'uudelleenjärjestelyuupumukseen': pettymykseen muutosta kohtaan ja motivaation puutteeseen sen tukemisessa. Muutoksen ajamiseen tarvitaan poliittista ja ammattimaista johtajuutta eri tasoille. Hyvä johtajuus merkitsee tahtoa työskennellä yhteistyössä toisten kanssa. Prosessissa, jossa vastustusta ja ristiriitoja voidaan odottaa, hyvät johtajat voivat ajaa uudistusta ja neuvotella toisten kanssa ilman, että luopuisivat tärkeimmistä tavoitteista.

Johtajuuden rohkaisemiseksi valtiot voivat tarjota useita kannustimia, kuten uudistusmäärärahoja, tukeakseen uusien aloitteiden kokeiluun halukkaita.[30]

TÄRKEÄÄ 3: 10 OPITTUA ASIAA YHTEISÖASUMISEN SAAVUTTAMISESTA[31]

1. Varmistetaan, että yksilöllisen asumisen puolustajat ovat mukana muutoksen johtamisessa.
2. Pidetään ihmisten tarpeet ja mieltymykset keskeisinä suunnittelussa.
3. Kunnioitetaan perheiden kokemuksia ja rooleja.
4. Luodaan oikea koti ja räätälöityä tukea jokaiselle yksilölle.
5. Keskitytään laadukkaiden palvelujen tuottamiseen ja varmistetaan, että ihmiset voivat elää elämäänsä turvallisesti.
6. Rekrytoidaan ja kehitetään taitavaa henkilöstöä.
7. Otetaan kaikki mahdolliset kumppanit mukaan muutoksen tekemiseen.
8. Tehdään laitokset tarpeettomaksi laatimalla selkeä suunnitelma ja aikataulu tarvittavien yhteisöpalvelujen luomiseksi.
9. Panostetaan uudistuksesta viestimiseen kaikille asianosaisille, myös yhteisöille, joihin ihmiset muuttavat.
10. Tuetaan jokaista henkilöä yhteisöasumiseen siirtymisessä.

28 sama, s. 15.

29 sama, s. 17–18.

30 Esimerkiksi Genio Trust Irlannissa: http://www.genio.ie/.

31 Ote julkaisusta People First of Canada/Canadian Association for Community Living (2010) *The Right Way – A Guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities*, saatavissa osoitteessa: http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=resources/the_right_way.pdf.

III. Keskeisten käsitteiden määritelmät

1. 'Laitos'

'Laitos' ja 'laitoshoito' käsitetään eri tavoin riippuen valtion lakijärjestelmästä ja kulttuurista. Tästä syystä suosituksissa käytetään samaa näkökulmaa kuin Tilapäisen asiantuntijatyöryhmän kertomuksessa.[32] Laitosta ei määritellä koon eli asukkaiden lukumäärän mukaan vaan Tilapäisen asiantuntijatyöryhmän kertomuksessa mainitun 'laitoskulttuurin' mukaan. Tässä 'laitos' onkin mikä tahansa asumispalvelu, jossa

- asukkaat on eristetty muusta yhteisöstä ja/tai pakotettu asumaan yhdessä
- asukkailla ei ole riittävää määräysvaltaa elämästään tai heitä koskevista päätöksistä ja
- itse organisaation vaatimukset ovat tärkeämpiä kuin asukkaiden yksilölliset tarpeet.

Koko on silti tärkeä tekijä kehitettäessä uusia palveluja yhteisössä. Pienemmät ja räätälöidymmät asumisjärjestelyt varmistavat paremmin palvelunkäyttäjien mahdollisuuden valintaan ja itsemääräämiseen[33] ja tarjoavat tarpeista lähteviä palveluja. Kun kehitetään strategioita laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseen, jotkin maat ovat päättäneet rajoittaa samaan paikkaan sijoitettavien käyttäjien maksimimäärää, kuten asukkaiden lukumäärää huoneistossa tai rakennuksessa.[34] Näin voi olla mahdollista varmistaa, että laitoskulttuuria ei luoda uudelleen uusissa palveluissa.

Kannattaa kuitenkin huomata, että asunnon pienuus ei sinänsä takaa laitoskulttuurin puuttumista asuinpaikassa. On olemassa useita muita tekijöitä, kuten kuinka paljon palvelujen käyttäjät voivat tehdä valintoja, tarjotun tuen taso ja laatu, osallisuus yhteisössä ja käytetyt laadunvarmistusjärjestelmät, jotka vaikuttavat palvelun laatuun. Joissain tapauksissa ihmiset saatetaan pakottaa ottamaan vastaan tiettyä hoitoa, jotta he saavat palveluita yhteisössä.[35] Tällaisissa tapauksissa laitoskulttuuri vallitsee, vaikka palvelu itse ei olisi laitosmainen luonteeltaan.

32 *Tilapäisen asiantuntijatyöryhmän kertomus.*

33 Health Service Executive (2011) *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, Report of the Working Group on Congregated Settings, s. 68.

34 Esimerkiksi Ruotsissa yhteisölliset asunnot on suunniteltu majoittamaan korkeintaan kuusi yksittäistä yksikköä tai huoneistoa ja niiden pitää sijaita tavallisissa rakennuksissa. (Katso Townsley, R. ym. (2010), *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. Brussels: ANED, s. 19).

35 Katso esimerkiksi Szmukler, G. and Appelbaum, P., Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care, Journal of Mental Health, 17(3), June 2008, s. 233–244.

1.1 Laitokset mielenterveyskuntoutujille

Psykiatriset hoitolaitokset poikkeavat monin tavoin hoitokodeista ja muista muille ryhmille tarkoitetuista pitkäaikaisasumisen laitoksista. Mielenterveyskuntoutujille tarkoitetuilla asuinpaikoilla on pääasiassa lääketieteellinen luonne. Ne ovat usein lääkäreiden johtamia psykiatrisia sairaaloita tai psykiatrisia yksikköjä yleissairaaloissa. Sijoittamisen perustana on psykiatrinen diagnoosi, ja myös hoito on lääketieteellistä ja sitä antavat psykiatrit ja muu sairaanhoitohenkilöstö. Lisäksi mielenterveyslaitoksia rahoittavat usein terveysviranomaiset tai niiden rahoitus tulee terveysbudjetista eikä sosiaalipuolelta. Psykiatrinen hoito terveydenhuollon osana ja laitoshoitoon sijoittaminen mielenterveyskuntoutujien sosiaalisena hoitona täytyy pitää selvästi erillään. Eräs yleisimpiä syitä laitoshoitoon sijoittamiselle on sosiaalipalvelujen puute yhteisössä, mikä johtaa mielenterveyskuntoutujien syrjintään ja sosiaaliseen eristämiseen.

1.2 Laitokset lapsille

YK:n lasten sijaishoitoa koskevissa suosituksissa ei ole määritelmää 'laitoksille'; suositusten tekstissä ne yhdistetään 'suuriin asumistiloihin'.[36]

YK:n suosituksiin perustuen ja koska yleisesti hyväksyttyä määritelmää ei ole, Eurochild ehdottaa lapsille tarkoitettujen laitosten määrittelemistä (usein suuriksi) asuinpaikoiksi, joita ei ole rakennettu lasten tarpeita silmällä pitäen tai perheenomaisiksi ja joissa esiintyy laitoskulttuurille ominaisia piirteitä (persoonattomuus, tiukat rutiinit, ryhmäkohtelu, sosiaalinen etäisyys, riippuvuus, vastuullisuuden puute jne.). Organisoitu rutiini, persoonaton rakenne ja paljon lapsia hoitajaa kohden ovat muita lisämääreitä.

Unicef määrittelee laitoksen sen perusteella, onko lapsilla säännöllinen yhteys vanhempiinsa tai muuhun perheeseen tai pääasiallisiin hoitajiin ja nauttivatko he näiden suojasta ja onko todennäköistä, että suurin osa lapsista pysyy näissä laitoksissa määrittämättömän pitkän ajan. Unicef kuitenkin huomauttaa, että mikään määritelmä ei kata kaikkea ja riippuu eri maiden kontekstista.[37]

Lapsille tarkoitettuja laitoksia on erilaisia, esimerkiksi pienten lasten lastenkoteja, joissa asuu leikki-ikäisiä ja pieniä lapsia neljän vuoden ikään saakka, 'lastenkoteja' ja 'sisäoppilaitoksia'.[38] Lapsille tarkoitettuihin laitoksiin viitataan myös termillä 'orpokoti', vaikka suurin osa niissä asuvista lapsista ei ole orpoja.[39]

Monissa maissa lapsille tarkoitetut laitokset on jaettu eri viranomaisten alaisuuteen ja niiden ominaisuudet vaihtelevat sen mukaisesti.[40] Vauvoille tarkoitettuja laitoksia johtavat usein lääkintäviranomaiset, ja ne ovat luonteeltaan lääketieteellisiä. Valtavirran lastenkodit ja vammaisille lapsille tarkoitetut sisäoppilaitokset ovat koulutusviranomaisten hallinnassa ja keskittyvät usein pääasiassa koulutukseen. Vammaiset lapset ovat useimmiten sosiaaliministeriöiden vastuulla. Joissakin maissa vammaiset lapset sijoitetaan samoihin laitoksiin vammaisten aikuisten kanssa eikä lapsia suojella vahingoittumiselta.

Lapsille tarkoitettujen laitosten jakaminen eri viranomaisten vastuulle johtaa usein sisarusten jakamiseen eri laitoksiin ja säännöllisiin siirtymisiin laitoksesta toiseen.[41]

---

36 United Nations (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children*. New York: United Nations, kappale 23.

37 *UNICEF Consultation on Definitions of Formal Care for Children*, s. 12–13.

38 Browne K. (2009) *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care*. London: Save the Children, s. 2.

39 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa.

40 sama.

41 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa.

2. ‘Laitoshoidosta luopuminen’

Mahdollisuuksien mukaan näissä suosituksissa ei käytetä termiä ‘laitoshoidon lakkauttaminen’, koska se usein ymmärretään yksinkertaisesti vain laitosten sulkemiseksi. Kun laitoshoidon/laitosasumisen lakkauttamisesta puhutaan, viitataan prosessiin, jossa kehitetään palveluvalikoimaa yhteisössä, ml. ennaltaehkäisyä laitoshoidon tarpeen poistamiseksi.

Unicef määrittää laitoshoidosta luopumisen koko prosessiksi, jossa suunnitellaan siirtyminen pois asumislaitoksista, niiden alasajo ja/tai sulkeminen samalla, kun perustetaan erilaisia muita lapsille suunnattuja palveluja, jotka perustuvat oikeuksiin ja tuloskeskeisiin standardeihin.[42]

3. ‘Yhteisölliset palvelut’

Suosituksissa termi ‘yhteisölliset palvelut’ tai ‘yhteisöllinen hoito’ viittaa valikoimaan palveluja, joiden avulla yksilö voi asua yhteisössä ja lapsi kasvaa perheessä laitoksen sijaan. Se käsittää valtavirran palvelut, kuten asumisen, terveydenhuollon, koulutuksen, työllistymisen, kulttuurin ja vapaa-ajan, joiden pitää olla kaikkien saavutettavissa heidän vammastaan tai tarvitsemansa tuen tasosta riippumatta. Se viittaa myös erikoispalveluihin, kuten vammaisten henkilöiden henkilökohtaiseen avustamiseen ja sijaishoitoon. Lisäksi termi käsittää lasten perhe- tai perheenomaisen hoidon, ml. sijaisperhehoidon ja aikaisen puuttumisen ja perheen tukemisen ehkäisevät toimet.

Yhteisöllisiä palveluita kuvataan yksityiskohtaisemmin luvussa 5.

4. ‘Laitoshoidon ehkäiseminen’

‘Laitoshoidon ehkäiseminen’ on hyvin tärkeä osa laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymistä.

Kun kyse on lapsista, laitoshoidon ehkäiseminen sisältää laajan valikoiman lähestymistapoja, jotka tukevat perhe-elämää ja ehkäisevät lapsen sijaishoitotarvetta eli ehkäisevät lapsen erottamista lähi- tai laajennetusta perheestään tai muusta hoitajastaan.[43]

Kun kyse on aikuisista, laitoshoidon ehkäiseminen viittaa laajaan valikoimaan yksilöille ja heidän perheilleen tarkoitettuja tukipalveluja, joiden tarkoituksena on ehkäistä laitoshoitoon sijoittamisen tarve. Kun kyse on ikääntyneistä, keskitytään huonon terveyden ja toimintakyvyn menettämisen ehkäisemiseen sekä itsenäisyyden palauttamiseen. Ehkäisemisen tulee käsittää sekä valtavirran että erikoispalvelut (katso esimerkkejä luvussa 5).

5. ‘Sijaishoito’

‘Sijaishoito’ viittaa hoitoon, jota annetaan lapsille, joita vanhemmat eivät voi hoitaa. Se ei viittaa laitoshoidon vaihtoehtoihin, koska sijaishoito voi sisältää lapsille tarkoitetut laitokset.

Sijaishoito määritellään myös viralliseksi tai epäviralliseksi järjestelyksi, jossa lapsesta huolehditaan vähintään yön yli vanhempien kodin ulkopuolella, joko oikeus- tai hallintoviranomaisen tai

42 UNICEF (2010) *At Home or in a Home?: Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia*, s. 52.

43 Save the Children UK (2007), *Child Protection and Care Related Definitions*, s. 11.

valtuutetun elimen päätöksellä tai lapsen, hänen vanhempansa tai pääasiallisen hoitajansa aloitteesta tai hoidonantajan omasta aloitteesta vanhempien poissa ollessa. Tähän sisältyvät perheenjäsenten tai ei-sukulaisten epävirallinen sijaiskasvatus, viralliset sijoittamiset sijaiskoteihin, muut perheisiin tai perheenomaisen sijoittamisen muodot, turvakodit kiireisessä huostaanotossa, väliaikaiskodit hätätapauksissa, muut lyhyt- ja pitkäaikaiset laitoshoitoyksiköt, kuten ryhmäkodit ja valvotut itsenäisen asumisen järjestelyt lapsille.[44]

YK:n suosituksissa ei ole tarkkaa määritelmää, joka erottaisi perhehoidon perheenomaisesta hoidosta, vaikka molempia pidetään laitoshoidosta erillisinä. Kun kehitetään yhteisöllisiä palveluita lapsille, seuraavat määritelmät voivat olla avuksi.[45]

Perhehoito	Perheenomainen hoito
Lyhyt- tai pitkäaikainen hoitojärjestely, josta on sovittu asiantuntevan viranomaisen kanssa mutta jota viranomainen ei ole määrännyt, jossa lapsi sijoitetaan kotiympäristöön, jonka vanhemmat on valittu ja koulutettu antamaan ao. hoitoa ja joita tuetaan rahallisesti ja ei-rahallisesti hoidon antamisessa.	Järjestelyt, joissa lapsista huolehditaan pienissä ryhmissä sellaisella tavalla ja sellaisissa olosuhteissa, jotka muistuttavat perhettä ja jossa on yksi tai useampi isä- tai äitihahmo hoitajana, mutta ei em. henkilöiden omassa kotiympäristössä.

6. ‘Itsenäinen asuminen’

KOKEMUKSIA 1: ITSENÄINEN ASUMINEN

Mitä itsenäinen asuminen minulle merkitsee? Tämä on hyvin syvällinen, elämää mullistava kysymys – se merkitsee monenlaisia asioita. Voin varmaankin sanoa, että se on muuttanut elämäni ja tiedän, että se on muuttanut myös monien muiden tuntemieni vammaisten henkilöiden elämän. Tätä on hyvin vaikea selittää ihmisille, jotka eivät tarvitse toisten apua päivittäin. Minulle itsenäinen asuminen on antanut elämän, työn (olen tehnyt paljon työtä) sekä mahdollisuuksia ja tilaisuuksia tehdä asioita, joita haluan tehdä – aivan kuten tekin. Kun ajattelee rajoituksia joita kaltaisellani vaikeasti vammaisella henkilöllä on, se merkitsee vapautta. Vapautta tehdä, mitä haluan, silloin kuin haluan. Sillä lähelläni on nyt ihmisiä, jotka voivat auttaa minua.[46]

Termiä ‘itsenäinen asuminen’ käytetään usein erotuksetta ‘yhteisöasumisen’ kanssa puhuttaessa vammaisista ja ikääntyneistä henkilöistä. Se ei tarkoita ‘yksin selviämistä’ tai ‘omavaraisena’ olemista. Itsenäinen asuminen viittaa siihen, että ihmiset voivat tehdä valintoja ja päätöksiä siitä, missä he asuvat, kenen kanssa he asuvat ja miten he järjestävät jokapäiväisen elämänsä. Siihen vaaditaan

- rakennetun ympäristön saavutettavuutta
- saavutettavaa liikennettä
- teknisten apuvälineiden saatavuutta
- tiedon ja viestinnän saatavuutta

44 sama., s. 2.

45 Cantwell, Nigel (2010) *Refining definitions of formal alternative child-care settings: A discussion paper.*

46 Lainaus John Evansilta, OBE, Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care in the Joint Committee of Human Rights (2012), *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living*. London: House of Lords, House of Commons, s. 10.

- henkilökohtaisen avun sekä elämänhallinnan ohjauksen ja työvalmennuksen saatavuutta ja
- yhteisöllisten palvelujen saatavuutta.[47]

Se merkitsee myös perhehoitajien arvostamista ja tukemista, ml. heidän elämänlaatunsa ylläpitämistä tai parantamista.[48]

Lasten kohdalla itsenäinen asuminen viittaa 'valvottuihin itsenäisen asumisen järjestelyihin' ja koskee vain lapsia, jotka ovat 16-vuotiaita tai vanhempia. Näissä paikoissa lapset ja nuoret asuvat yhteisössä, joko yksin tai pienessä ryhmäkodissa, jossa heitä rohkaistaan ja jossa heidän on mahdollista saada tarvittavat itsenäisen asumisen taidot.[49]

7. 'Käyttäjäryhmät' ja 'perheet'

Suositukset kattavat neljä 'käyttäjäryhmää'

- lapset (vammaiset ja vammattomat)
- vammaiset henkilöt
- mielenterveyskuntoutujat ja
- ikääntyneet.

YK:n lasten oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa lapsi on "jokainen alle 18-vuotias ihminen paitsi jos täysi-ikäisyys saavutetaan aiemmin lain perusteella".[50]

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa 'vammaisiin henkilöihin' kuuluvat "ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa."[51]

Termi 'mielenterveyskuntoutuja' viittaa henkilöön, jolle on annettu psykiatrisia diagnooseja ja hoitoa. Vaikka heidät sisällytetään YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa vammaisiin henkilöihin, on huomattava, että monet eivät koe olevansa vammaisia. Näissä suosituksissa termin 'vammaiset henkilöt' oletetaan käsittävän myös mielenterveyskuntoutujat.

YK:n tasolla ei ole hyväksyttyä määritelmää ikääntyneistä. WHO:n mukaan 65 vuoden ikää pidetään kuitenkin kehittyneessä maailmassa ikääntyneen henkilön määritelmänä.[52] On huomattava, että vammaisuuden todennäköisyys lisääntyy iän myötä.[53] Siksi hyvin iäkkäät henkilöt vaativat erityistä huomiota.[54]

---

47 European Network on Independent Living (2009) *ENIL's Key definitions in the Independent Living area*, saatavissa osoitteessa: http://www.enil.eu/policy/.

48 Katso COFACE, European Charter for Family Carers, saatavissa osoitteessa: http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/.

49 Cantwell, Nigel lainatussa teoksessa.

50 YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista, artikla 1.

51 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 1.

52 World Health Organisation, *Definition of an older or elderly person*, http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html.

53 Davis, R. (2005) *Promising Practices in Community-based Social Services in CEE/CIS/Baltics: A Framework for Analysis*, USAID, s. 15.

54 sama., s. 15.

On tärkeää ymmärtää, että rajat näiden neljän käyttäjäryhmän välillä voivat olla hämäriä, koska ‘lapset’ viittaavat sekä vammaisiin että vammattomiin lapsiin tai ‘vammaiset henkilöt’ sisältävät myös sellaisia, jotka ovat yli 65-vuotiaita ja toisin päin.

Monissa kohdissa perheeseen (ja perhehoitajiin) viitataan palvelujen käyttäjien kanssa yhdessä. Suosituksissa termiä käytetään laajassa merkityksessä, jolloin se sisältää niin vanhemmat tai puolisot kuin partnerit, sisarukset, lapset ja laajennetun perheen jäsenet.

IV. Laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtyminen

LUKU 1: PERUSTELUT YHTEISÖLLISTEN VAIHTOEHTOJEN KEHITTÄMISELLE

Tämä luku on yleiskatsaus siihen, kuinka tuetaan siirtymistä laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin eurooppalaisella ja kansainvälisellä tasolla. Luku kattaa ihmisoikeudet ja -arvot, poliittisen sitoutumisen sekä tieteen ja talouden tutkimustulokset. Luvun tarkoituksena on esittää valtioiden johdolle tutkimustuloksia, jotka tukevat laitoshoidosta luopumista ja selittävät, kuinka luopumisesta voivat hyötyä niin asianomaiset henkilöt kuin koko yhteiskuntakin. Valtioiden johdon ja muiden sidosryhmän jäsenien pitää tukeutua näihin tuloksiin perustellessaan siirtymää sekä räätälöidä se kansalliseen kontekstiinsa.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artikla 19 viitoittaa vammaisten henkilöiden oikeuden "elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet" ja vaatii, että valtioissa kehitetään "valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä".[55] Vammaisilla lapsilla tulee olla kaikki samat ihmisoikeudet ja perusvapaudet "yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa".[56] Näiden oikeuksien toteuttamiseksi sopimusvaltioiden tulee toteuttaa "kaikki asianmukaiset lainsäädännölliset, hallinnolliset ja muut toimet" ja pidättäytyä "osallistumasta tämän yleissopimuksen vastaiseen tekoon tai käytäntöön".[57]

55 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 19.

56 sama, artikla 7.

57 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 4 (yleiset velvoitteet).

YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen sisältämät velvollisuudet

Artiklassa 18 velvoitetaan sopimusvaltiot varmistamaan, että vanhemmilla on tarvittava tuki vanhemman velvollisuuksissa ja kehittämään palveluja tarpeen mukaan. Jos vanhemmat eivät pysty antamaan tarvittavaa hoitoa, lapsella on oikeus sijaisperhehoitoon.[58]

Euroopan ihmisoikeussopimuksen mukaiset velvoitteet

Artiklassa 8 taataan jokaiselle oikeus nauttia yksityis- ja perhe-elämäänsä, kotiinsa ja kirjeenvaihtoonsa kohdistuvaa kunnioitusta, ja mikäli niihin joudutaan puuttumaan, tulee sen olla sekä välttämätöntä että oikeassa suhteessa.

1. Laitoshoidon ylivalta Euroopassa

1.1 Vammaiset henkilöt ja mielenterveyskuntoutujat

Euroopan komission rahoittamassa suuressa tutkimuksessa[59] havaittiin, että melkein 1,2 miljoonaa vammaista henkilöä asuu laitoksissa 25 Euroopan maassa.[60] Suurin asiakasryhmä olivat kehitysvammaiset henkilöt; seuraavaksi suurin ryhmä oli yhdistelmä kehitysvammaisia henkilöitä ja mielenterveyskuntoutujia. Koska kattavia kansallisia tietoja oli vaikeaa saada, tämä luku on vain indikaatio laitoshoidossa olevien henkilöiden kokonaismäärästä.

1.2 Lapset

Eurochildin kansallisessa tutkimuksessa[61] korostettiin yhdenmukaisen ja vertailtavan tiedon puutetta sijaishoidossa olevista lapsista Euroopassa. Eräs syistä on se, että sijaishoito voi olla hyvin erityyppistä. Asumispaikkoja voivat olla:

- sisäoppilaitokset
- erityiskoulut
- lastenkodit
- kodit lapsille, joilla älyllisiä tai fyysisiä vammoja,
- kodit lapsille, joilla on käyttäytymisongelmia,
- nuorten rikollisten laitokset ja
- jälkihuoltokodit.

58 Artikla 20.

59 *DECLOC Report*, s. 27.

60 EU-jäsenvaltiot ja Turkki.

61 Eurochild, *Children in Alternative Care*, National Surveys, January 2010, 2nd edition.

Joka tapauksessa tutkimuksessa arvioitiin, että noin miljoona lasta on valtion/julkisessa hoidossa 30:ssä Euroopan maassa.

Lisätietoja (vaikkakin rajallisia) on saatavissa myös toisista lähteistä. Maailman terveysjärjestön (WHO) 33 Euroopan maan tutkimuksessa selvisi, että 23 099 alle kolmevuotiasta lasta on laitoshoidossa. Luku merkitsee keskimäärin 11 lasta jokaisesta 10 000:sta, mutta joissakin maissa suhde oli paljon suurempi eli 31–60 alle kolmevuotiasta lasta on laitoshoidossa. Vain neljässä tutkimuksessa mukana olleessa maassa kaikki alle viisivuotiaat huostaan otetut lapset pannaan sijaiskotiin mieluummin kuin laitoshoitoon. WHO:n laajemmassa Euroopan ja Aasian tutkimuksessa (47/52 maata) arvioitiin, että 43 842 alle kolmevuotiasta lasta on laitoshoidossa ilman vanhempiaan.[62]

Vaikka lasten lukumäärän laitoshoidossa Itä-Euroopassa ja aiemman Neuvostoliiton alueilla sanotaan vähentyvän, Unicef on varoittanut, että kun laskenut syntyvyys otetaan huomioon, lasten suhteellinen määrä laitoksissa on todellisuudessa suurempi.[63] Se korostaa, että erityisesti lapsilla, joilla on todellinen tai havaittu vamma, on suurempi riski kuin muilla joutua laitoshoitoon ja pysyä siellä pitkiä aikoja. Monet elävät laitoksissa jopa koko elämänsä. [64]

1.3 Ikääntyneet

Kirjoittajien tietojen mukaan ei ole olemassa kattavaa tietoa siitä, kuinka paljon ikääntyneitä on laitoshoidossa Euroopassa tai maailmassa yleensä. Yli 65-vuotiaiden laitoshoidossa olevien ikääntyneiden määrä Euroopan unionin alueella on keskimäärin 3,3 %. 9,3 prosentillaan Islannissa on suurin suhteellinen määrä (65-vuotiaita ja vanhempia) henkilöitä laitoshoidossa. YK:n Euroopan talouskomissio (UNECE) arvioi, että Pohjois-Euroopan maissa suurin osa “heiveröisistä ikääntyneistä” saa tukea hajautetussa, julkisen sektorin antamassa kotihoidon mallissa. Norjassa, Suomessa, Ruotsissa ja Sveitsissä on laitoshoidossa 5–7 %. Kaikissa UNECE-maissa, joista tiedot olivat saatavissa, pitkäaikaisten asumispalvelujen saajien osuus oli paljon pienempi kuin kotihoidon.[65]

Tutkittaessa entisiä itäblokin maita on huomattu, että ikääntyneet ovat perinteisesti tukeutuneet perheen tukeen, joka on vähentynyt Neuvostoliiton hajottua. Sen sekä pienentyneiden eläkkeiden takia monet ikääntyneet ovat jääneet ilman tuloja tai tukea. Tämä on johtanut siihen, että yhä useampi ikääntynyt joutuu laitoshoitoon.[66]

Vammaisten henkilöiden suhteen suuressa eurooppalaisessa tutkimuksessa tuotiin esille, että laitoshoitoon joutumisen todennäköisyys lisääntyy iän myötä. Maissa, joista tällaista yksilöityä tietoa löytyy, useampi nainen kuin mies on laitoksissa (koska naiset elävät pitempään kuin miehet).[67] Tämä tilastotieto korostaa suurta haastetta tuen tarjoamisessa: koska yhä useammat monitahoisia tarpeita omaavista ihmisistä elävät vanhaksi, lisää palveluita tarvitaan heidän tarpeidensa täyttämiseksi. Kun tämä yhdistetään yleiseen kansalaisten pitkäikäisyyteen ja dementian ja muiden haittaavien sairauksien puhkeamiseen, syntyy merkittävää painetta kansallisille, alueellisille ja paikallisille viranomaisille, sosiaalipalveluille ja terveydenhuollolle.

62 Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 3-4.

63 UNICEF lainatussa teoksessa. (2010), s. 5.

64 sama, s. 27.

65 UNECE Policy Brief on Ageing, No. 7, November 2010, “Towards community long-term care” teoksessa Huber, M.; Rodrigues, R.; Hoffmann, F.; ym. (2009) *Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

66 Davis, R. lainatussa teoksessa, s. 15–16.

67 Townsley, R. ym. lainatussa teoksessa, s. 25.

ESIMERKKI 1: LAITOSHOIDON YLIVALTA EUROOPASSA

Vaikka kaikissa poliittisissa asiakirjoissa painotetaan, että kotihoito on parempi vaihtoehto kuin laitoshoito, hyvin harvat kannustimet ovat saaneet aikaan lisäyksen integroidun yhteisöhoidon rahoitukseen, paremman koordinaation terveydenhuollon ja sosiaalihuollon välille ja vähennyksen ikääntyneiden laitoshoitoon. Kaikki EU:n jäsenvaltiot paitsi Tanska, jossa hoitokotien rakentaminen kiellettiin lailla 1980-luvun lopulla, käyttävät suurimman osan pitkäaikaisen hoidon rahoituksestaan laitoshoitoon. Vaikka hoitokodeista on tullut enemmän käyttäjälähtöisiä, kun hoitoa ja apua räätälöidään yksittäiselle asukkaalle ja hänen tarpeisiinsa, jotkin maat silti rakentavat suuria hoitokoteja yli 250 asukkaalle. Tanskan esimerkki osoittaa, että palveluntarjoamisen rakenteen muuttumiseen voi mennä useita vuosikymmeniä, koska monia ennen vuotta 1985 rakennettuja hoitokoteja ei ole vieläkään muunnettu muuhun käyttöön.[68]

2. Polilttinen sitoutuminen yhteisöllisten vaihtoehtojen kehittämiseen laitoshoidolle

2.1 Eurooppalainen laki- ja politiikkakehys

Euroopan ja kansainvälisellä tasolla on sitouduttu poliittisesti laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseen kaikkien käyttäjäryhmien suhteen. Tässä osassa kerrotaan tärkeimmistä Euroopassa ja kansainvälisesti sovituista periaatteista, jotka vaativat valtioita kehittämään yhteisöllisiä palveluita vaihtoehtona laitoshoidolle.

2.1.1 Euroopan unioni

Taulukko 1: Poliittinen sitoutuminen EU:n tasolla

Asiakirja	Merkitys suositusten kannalta	Katetut käyttäjäryhmät
Euroopan unionin perusoikeuskirja	Viitoittaa vammaisten henkilöiden (artikla 26) ja ikääntyneiden henkilöiden (artikla 25) oikeuden elää itsenäisesti sekä tarpeen toimia kaikissa lasta koskevissa asioissa ottaen huomioon lapsen etu (artikla 24). Oikeus osallistua yhteiskunnalliseen elämään sekä sosiaalinen, kulttuurinen ja ammatillinen sopeutuminen on myös sisällytetty, koska ne ovat tärkeitä ihmisarvoisen ja itsenäisen elämän saavuttamisessa.[69]	Kaikki käyttäjäryhmät

68 Wiener Krankenanstaltenverbund/KAV (2011) Geschäftsbericht 2010 inklusive Wiener Spitalskonzept 2030 und Wiener Geriatriekonzept. Wien: www.kav.at.

69 Koska peruskirja on tärkeä osa eurooppalaisia sopimuksia, nämä oikeudet sitovat EU-instituutioita oikeudellisesti, ja oikeuksien loukkaamisesta voidaan haastaa Euroopan unionin tuomioistuimeen.

Asiakirja	Merkitys suositusten kannalta	Katetut käyttäjäryhmät
Eurooppa 2020 -strategia	Eräs strategian tavoitteista on vähentää EU:n alueella köyhyydessä ja syrjäytyneinä elävien ihmisten lukumäärää 20 miljoonalla. Tavoitteen saavuttamiseksi Euroopan komissio perusti Köyhyyden ja sosiaalisen syrjäytymisen torjunnan eurooppalaisen foorumin eräänä lippulaivahankkeenaan. Koska köyhyys on eräs piilevä tekijä lasten laitoshoitoon sijoittamisessa talouden siirtymävaiheen maissa,[70] yhteisöpalvelujen kehitysprosessissa täytyy ottaa huomioon muut köyhyyden vastaiset ja sosiaalista osallisuutta edistävät toimenpiteet. Foorumi ja Eurooppa 2020 -hallinto perustuvat aiemmin luotuun koordinaatioon ja jäsenvaltioiden keskinäiseen oppimiseen Sosiaaliturvan ja sosiaalisen osallisuuden avoimen koordinointimenetelmän (Social OMC) muodossa. Nämä EU-prosessit voivat auttaa lisäämään tietoisuutta, valvomaan edistymistä ja helpottamaan keskinäistä oppimista talouspolitiikan EU-ohjausjakson, vertaisarviointien ja Sosiaalisen suojelun komiteassa tapahtuvien keskustelujen kautta. Foorumissa käsitellään myös asumista. Tämä on erityisen tärkeää vammaisille henkilöille, koska valtavirran asuntomarkkinat eivät ota huomioon heidän tarpeitaan saavutettavuuden kannalta. Se on tärkeää myös lapsille, koska monet perheet joutuvat sijoittamaan lapsensa laitoksiin asuntojen puutteen takia.	Kaikki käyttäjäryhmät
Euroopan vammaisstrategia 2010–2020[71]	Strategia esittelee EU-tason toimintakehyksen, joka tukee kansallisia toimia. Vammaisten henkilöiden täysi osallistuminen yhteiskuntaan tarjoamalla korkeatasoisia yhteiskunnan palveluita, kuten henkilökohtaista apua, on strategian tavoite. Tämän edistämiseksi Euroopan komissio aikoo tukea kansallisia toimia laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseksi. Siihen sisältyy • rakennerahastojen ja maatalouden kehittämisrahaston käyttö työvoiman koulutukseen • sosiaalisen infrastruktuurin mukauttaminen • henkilökohtaisen avun rahoituksen kehittäminen • ammattiauttajien hyvien työolosuhteiden edistäminen ja • tuki perheille ja epävirallisille hoitajille.	Vammaiset henkilöt (lapset ja aikuiset) Mielenterveyskuntoutujat

70 Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 7.

71 COM(2010) 636 final, s. 6.

Asiakirja	Merkitys suositusten kannalta	Katetut käyttäjäryhmät
	Strategian tarkoituksena on myös lisätä tietoisuutta vammaisten henkilöiden, erityisesti lasten ja ikääntyneiden, tilanteesta laitoksissa. Vammaisstrategian lisäksi EU:lla on Mielenterveyttä ja hyvinvointia koskevien toimien EU-kompassi[72] ja siellä ollaan kehittämässä Mielenterveystoiminnan yhteisen toiminnan hanketta, jossa kehitetään yhteisöllisiä palveluja ja sosiaalisesti osallistavia mielenterveyslähestymistapoja eräänä tavoitteena.	
Ehdotetut rakennerahastoasetukset 2014–2020[73]	Ehdotetuissa asetuksissa mainitaan laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtyminen teemallisena prioriteettina. Niissä sanotaan, että Euroopan aluekehitysrahaston ja Euroopan sosiaalirahaston pitää avustaa tätä prosessia. (Rakennerahastojen käyttöä käsitellään yksityiskohtaisemmin suositusten työkaluissa.)	Kaikki käyttäjäryhmät
Euroopan unionin perusoikeuskirja koskien pitkäaikaishoitoa tarvitsevia ikääntyneitä henkilöitä[74]	Perusoikeusasiakirjan kehittivät organisaatiot 10 maasta DAPHNE III -ohjelman tukemana. Sen tavoitteena on asettaa yhteinen viitekehys, jota voidaan käyttää kaikkialla EU:n alueella edistämään toisista riippuvaisten ikääntyneiden henkilöiden hyvinvointia ja ihmisarvoa. Perusoikeuskirjassa on ohjeita hoitajille, pitkäaikaishoidon tuottajille, sosiaalipalveluille ja poliitikoille. Siinä on ehdotuksia ja suosituksia siitä, kuinka perusoikeuskirja voidaan ottaa käyttöön.	Ikääntyneet

2.1.2 Euroopan neuvosto

Euroopan neuvoston tasolla tuetaan oikeutta elää yhteisössä ja osallistua sen toimintaan Euroopan sosiaalisessa peruskirjassa (uudistettu), ministerikomitean suosituksissa ja parlamentaarisen yleiskokouksen päätöslauselmissa. Tätä oikeutta edistää myös ihmisoikeuskomitean komissaari. Lisäksi monissa Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen päätöksissä on tuomittu yksilöiden laitoshoitoon sijoittamisen olosuhteet.

72 Katso http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf.

73 COM(2011) 615 final/2.

74 Katso: http://www.age-platform.eu/images/stories/Final_European_Charter.pdf.

Taulukko 2: Euroopan neuvoston tuki oikeudelle elää yhteisössä ja osallistua sen toimintaan

Asiakirja	Merkitys suositusten kannalta	Katetut käyttäjäryhmät
Euroopan sosiaalinen peruskirja (uudistettu)[75]	Uudistetussa peruskirjassa ”vammaisilla henkilöillä on oikeus itsenäisyyteen, yhteiskuntaan sopeutumiseen ja yhteiskunnalliseen elämään osallistumiseen” ja siinä vaaditaan osapuolia kehittämään vaadittavia toimenpiteitä tämän oikeuden toteuttamiseen (artikla 15). Lasten oikeudet on viitoitettu artikloissa 16 ja 17, joissa todetaan perhe-elämän edistämisen tärkeys ja lasten oikeus kasvaa ”ympäristössä, joka kannustaa heidän persoonallisuutensa sekä fyysisten ja psyykkisten ominaisuuksiensa täysipainoista kehitystä”. Yhteisöllisten palvelujen kehittämisen tärkeyttä ikääntyneille henkilöille korostetaan uudistetun peruskirjan artiklassa 23, jossa vaaditaan osapuolia aloittamaan tarvittavat toimenpiteet voidakseen ”antaa ikääntyneille henkilöille mahdollisuus valita vapaasti elämäntapansa ja viettää itsenäistä elämää tutussa ympäristössään niin kauan kuin he itse haluavat ja ovat siihen kykeneviä, huolehtimalla heidän tarpeitaan sekä terveydentilaansa vastaavien asuntojen [ja] riittävien asumisen tukipalvelujen saatavuudesta”.	Kaikki käyttäjäryhmät
Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006–2015[76]	Toimintaohjelman toimintalinja 8 vaatii jäsenvaltioita varmistamaan koordinoitu lähestymistapa laadukkaiden yhteisöllisten tukipalvelujen tuottamiseen, jotta vammaiset henkilöt voivat asua omassa yhteisössään ja heidän elämänlaatunsa paranee. Vammaisia lapsia ja nuoria koskeva monialainen toimintalinja vaatii vastuuviranomaisten arvioivan huolellisesti vammaisten lasten ja heidän perheidensä tarpeet, jotta voidaan tarjota tukitoimenpiteitä, joiden avulla lapset voivat kasvaa omassa perhepiirissään ja yhteisössään sekä osallistua paikallisten lasten elämään ja toimintaan. Samoin toimintaohjelman ikääntyviin vammaisiin henkilöihin liittyvässä osassa ehdotetaan, että tarvitaan koordinoituja toimia auttamaan heitä elämään mahdollisimman paljon ja pitkään omassa yhteisössään.	Vammaiset henkilöt (ml. lapset ja ikääntyneet) Mielenterveyskuntoutujat

75 Euroopan neuvosto, Euroopan sosiaalinen peruskirja (uudistettu), 1996. Euroopan sosiaalisen peruskirjan (uudistettu) alaiset toteutusraportit ja yhteiskanteet tutkitaan Euroopan sosiaalisten oikeuksien komiteassa ja päätyvät suosituksiksi peruskirjan osapuolille.

76 Recommendation Rec(2006)5.

Asiakirja	Merkitys suositusten kannalta	Katetut käyttäjäryhmät
Parlamentaarisen yleiskokouksen päätöslauselma vammaisten henkilöiden oikeuksien käytöstä ja heidän täysimääräisestä ja aktiivisesta osallistumisestaan yhteiskuntaan	Päätöslauselmassa kehotetaan jäsenvaltioita sitoutumaan laitoshoidosta luopumisen prosessiin uudelleenjärjestämällä palveluja ja uudelleenkohdentamalla resursseja laitoksilta yhteisöllisiin palveluihin.[77]	Vammaiset henkilöt (lapset ja aikuiset) Mielenterveyskuntoutujat
Ministerikomitean suositus koskien vammaisten lasten laitoshoidon purkamista ja yhteisöllistä asumista[78]	Suosituksessa todetaan, että valtioissa ei pidä sijoittaa lapsia laitoshoitoon. Siinä luetellaan useita toimenpiteitä, joihin pitää ryhtyä yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseksi, ml. kehittää kansallinen toimintasuunnitelma ja aikataulu vaiheittaisesta laitossijoituksista luopumisesta ja näiden hoitomuotojen korvaaminen yhteisöpalvelujen verkostolla. Yhteisöllisiä palveluita pitää kehittää ja ne pitää integroida kattavien ohjelmien muiden osien kanssa, jotta vammaisilla lapsilla olisi mahdollisuus asua yhteisössä.	Vammaiset lapset
Ministerikomitean suositus koskien laitoksissa asuvia lapsia[79]	Suosituksessa viitoitetaan lasten laitoshoitoon sijoittamisen periaatteet, heidän oikeutensa laitoshoidossa ollessaan sekä huomioitavat suositukset ja laatustandardit. Eräs periaatteista suosituksen mukaan on, että ehkäiseviä tukitoimia lapsille ja perheille heidän erityistarpeidensa mukaisesti pitää tarjota niin paljon kuin mahdollista. Lisäksi lapsen sijoittamisen pitää olla poikkeus ja sen päätavoitteena on lapsen paras sekä hänen menestyksekäs sijoittamisensa tai uudelleensijoittamisensa yhteisöön niin pian kuin mahdollista.	Lapset
Ministerikomitean suositus koskien lasten oikeuksia ja lasten ja perheiden etuja ajavia sosiaalipalveluita[80]	Suositus koskee lasten oikeuksia sosiaalispalvelujen suunnittelussa, tarjoamisessa ja arvioinnissa sekä korostaa, että palvelut pitää sovittaa lasten ja perheiden tarpeiden mukaisiksi. Se vetoaa jäsenvaltioihin, jotta ne kehittäisivät laitoshoidon lakkauttamisohjelmia sekä yrittäisivät lisätä perhe- ja yhteisöllistä hoitoa erityisesti alle kolmevuotiaille lapsille ja vammaisille lapsille.	Lapset

77 Resolution 1642 (2009), kappale 8.1.

78 CM/Rec(2010)2, kappale 20.

79 CM/Rec(2005)5.

80 CM/Rec2011(12).

Asiakirja	Merkitys suositusten kannalta	Katetut käyttäjäryhmät
Euroopan neuvoston ihmisoikeus-komissaarin kannanotto	In his issue paper on human rights and disability, the Commissioner recommended that states develop the necessary services in the community, stop new admissions to institutions and "allocate sufficient resources to provide adequate health care, rehabilitation and social services in the community instead".[81] Indicators for monitoring the implementation of the right to live in the community are set out in the 2012 issue paper on the right of people with disabilities to live independently and be included in the community.[82]	Vammaiset henkilöt (lapset ja aikuiset) Mielenterveys-kuntoutujat

Vaikka Euroopan ihmisoikeustuomioistuin ei ole vielä tutkinut niitä syitä, miksi valtio ei kehittänyt yhteisöllisiä vaihtoehtoja laitoshoidolle, se on harkinnut monia tapauksia, joissa laitoshoitoon sijoittamiset ovat riistäneet vapauden Euroopan ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklan 5 perusteella. Esimerkiksi oikeustapauksessa Shtukaturov vastaan Venäjä[83] tuomioistuin totesi, että hakija oli vangittuna, koska hänet oli suljettu sairaalaan useiksi kuukausiksi, hän ei saanut poistua sieltä ja hänen yhteyksiään muuhun maailmaan rajoitettiin merkittävästi. Oli epäolennaista, että hänen sijoittamisensa laitokseen noudatti kotimaan lakia.[84]

Oikeustapauksessa Stanev vastaan Bulgaria[85] tuomioistuin totesi, että hakija oli vangittuna sosiaalisessa laitoksessa Euroopan ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklan 5 vastaisesti. Lisäksi tuomioistuin totesi, että hakijaa oli kohdeltu alentavasti Euroopan ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklan 3 vastaisesti, koska hänet pakotettiin asumaan yli seitsemän vuotta epähygieenisissä ja kelvottomissa olosuhteissa.[86]

Vielä eräässä oikeustapauksessa, Kutzner vastaan Saksa,[87] tuomioistuin tarkasteli lisätukea, jota pitää tarjota vammaisille henkilöille, jotta he voivat huolehtia lapsistaan. Se totesi, että lasten huostaanottaminen vähäisiä älyllisiä vammoja omaavilta vanhemmilta rikkoi artiklaa 8 (oikeus yksityisen ja perhe-elämän kunnioitukseen), koska syyt vanhempien perhe-elämään puuttumiseen olivat riittämättömät. On hyvin tärkeää, että tuomioistuin piti lasten erottamista vanhemmistaan hyvin äärimmäisenä toimena.[88]

Artiklan 8 sisältämät oikeudet eivät ole ehdottomia. Puuttumista täytyy pitää tarpeellisena demokraattisessa yhteiskunnassa tai sen pitää olla jonkun artiklassa luetteloidun poikkeuksen mukainen. Siksi lapsen huostaanottopäätöksen tulee olla oikeutettu suhteessa tavoitteeseen.[89] Kun

81 Commissioner for Human Rights (2008), *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*. Strasbourg: Council of Europe, kappale 8.7.

82 Commissioner for Human Rights (2012), *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. Strasbourg: Council of Europe, s. 29–38.

83 [2008] ECHR 44009/05.

84 Parker, C. & Bulic, I. (2010) Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives… A Wasted Opportunity? – A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services. London: European Coalition for Community Living, s. 46. Hereafter, "Wasted Lives Report".

85 [2012] ECHR 36760/06.

86 Mental Disability Advocacy Centre (2012) Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling, saatavissa osoitteessa: http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling.

87 [2002] ECHR 46544/99.

88 Wasted Lives Report, s. 47.

89 Havelka and others v. Czech Republic [2007] ECHR 23499/06.

lapsi otetaan vanhemmiltaan, valtion täytyy varmistaa, että puuttumistoimet ovat sekä tarpeellisia että oikeassa suhteessa; jos lapsi on vaarassa, puuttuminen voi olla tarpeellista; silti toimen pitää olla oikeassa suhteessa tilanteeseen nähden. Esimerkiksi lasten sijoittaminen laitoksiin vain sosiaalisin perustein rikkoo oikeutta perhe-elämään.[90]

Oikeustapauksessa Wallova ja Walla vastaan Tšekin tasavalta pariskunnan viiden lapsen huoltajuus annettiin lastenkodille epäsopivan asunnon takia. Euroopan ihmisoikeustuomioistuin huomautti, että vaikka asunto saattoikin olla epäsopiva, vanhemmat olivat kykeneviä kasvattamaan lapsiaan. Valtion olisi pitänyt yrittää tukea perhettä näin äärimmäisen toimenpiteen sijaan.[91]

2.2 Kansainvälinen laki- ja politiikkakehys

Taulukko 3: Kansainvälinen laki- ja politiikkakehys

Asiakirja	Merkitys suositusten kannalta	Käyttäjäryhmä
YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista	Artikla 19 viitoittaa vammaisten henkilöiden oikeuden ”elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet” ja vaatii, että valtioissa kehitetään ”valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä”.[92] Vammaisilla lapsilla tulee olla kaikki samat ihmisoikeudet ja perusvapaudet ”yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa”.[93]	Vammaiset henkilöt (lapset ja aikuiset) Mielenterveys-kuntoutujat
YK:n julkilausuma koskien mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden suojelemista ja mielenterveys-työn edistämistä	Julkilausumassa todetaan, että jokaisella mielenterveyshäiriöistä kärsivällä henkilöllä on oikeus asua ja työskennellä niin pitkälti kuin mahdollista yhteisössä.	Mielenterveys-kuntoutujat
Maailman ter-veys-järjestön (WHO) suosituk-set	WHO on vaatinut, että siirtymistä psykiatristen sairaaloiden ja pitkäaikaishoitolaitosten käytöstä yhteisöpalvelujen tarjoamiseen jatketaan. Sen mukaan yhteisölliset palvelut aikaansaavat parempia tuloksia elämänlaadun suhteen, niissä kunnioitetaan paremmin ihmisoikeuksia ja ne ovat kustannus-tehokkaampia kuin laitoshoito. WHO korosti myös asumisen ja työllistymisen tärkeyttä.[94]	Mielenterveys-kuntoutujat

90 Wallova and Walla v. The Czech Republic [2006] ECHR 23848/04.

91 sama.

92 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 19.

93 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 7.

94 McDaid, D. & Thornicroft, G. (2005), *Policy brief, Mental health II, Balancing institutional and community-based care*, World Health Organisation. Quoting WHO World Health Report 2001, s. 1.

Asiakirja	Merkitys suositusten kannalta	Käyttäjäryhmä
YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista	Johdannossa sanotaan, että ”persoonallisuutensa täysipainoisen ja sopusointuisen kehityksen vuoksi” lapsen pitää ”kasvaa perheessä onnellisuuden, rakkauden ja ymmärtämyksen ilmapiirissä”. Lisäksi siinä hahmotellaan lasten oikeuksia, jotka yhdessä suosittelevat, että useimpien lasten pitää asua perheessään ja olla perheensä hoidettavana (artiklat 9 ja 7). Vanhemmilla on ensisijainen vastuu lastensa kasvatuksesta, ja on yhteiskunnan vastuulla antaa tukea vanhemmille heidän hoitaessaan kasvatustehtäväänsä (artikla 18). Lapsilla on oikeus suojaan vahingoittamiselta ja pahoinpitelyltä (artikla 19), koulutukseen (artikla 28) ja riittävään terveydenhuoltoon (artikla 24), mutta heillä on samanaikaisesti oikeus olla perheidensä kasvatettavana. Jos perhe ei voi antaa lapselle hänen tarvitsemaansa hoitoa, vaikka yhteiskunta heitä tukisikin tässä tehtävässä, lapsella on oikeus sijaisperhehoitoon (artikla 20).[95] Henkisesti tai ruumiillisesti vammaisilla lapsilla on oikeus asua ”oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaa” (artikla 23).	Lapset
YK:n lasten sijaishoitoa koskevat suositukset	Suosituksissa vaaditaan, että valtioissa, joissa edelleen on laitoksia, vaihtoehtoja pitää kehittää yleisen laitoshoidosta luopumisen strategian mukaisesti, ja niiden pitää sisältää tarkkoja tavoitteita, jotka mahdollistavat laitosten asteittaisen lopettamisen.[96] Niissä sanotaan myös, että uusien laitosten perustamispäätöksissä tulee ottaa huomioon laitoshoidosta luopumisen tavoite ja strategia. Suosituksissa korostetaan, että lasten huostaanoton pitää olla äärimmäinen toimenpide ja sen pitäisi aina kun mahdollista olla väliaikainen ja mahdollisimman lyhytaikainen.[97] Pienille lapsille, erityisesti alle kolmevuotiaille, tulee tarjota sijaishoitoa perheympäristössä. Poikkeuksia tästä periaatteesta sallitaan vain hätätapauksissa tai ennaltamäärätyksi ja hyvin lyhyeksi ajaksi, jolloin lopputuloksena on perheen uudelleenyhdistäminen tai muu sopiva pitkäaikainen ratkaisu.[98]	Lapset

95 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa.

96 United Nations lainatussa teoksessa (2009), kappale 23.

97 sama, kappale 14.

98 sama, kappale 22.

Asiakirja	Merkitys suositusten kannalta	Käyttäjäryhmä
Lapsen oikeuksien komitean suositukset	Komitea on rohkaissut valtioita panostamaan ja tukemaan sijaishoidon muotoja, jotka voivat varmistaa turvallisuuden, hoidon ja kiintymyksen sekä pienten lasten mahdollisuuden pitkäaikaisiin suhteisiin, jotka perustuvat molemminpuoliseen luottamukseen ja kunnioitukseen, esimerkiksi sijaisperheiden, adoption ja laajennetun perheen jäsenten tukemisen avulla.[99] Komitea on myös kehottanut valtioita perustamaan ohjelmia vammaisten lasten laitoshoidosta luopumiseksi, vaiheittaiseksi laitossijoituksista luopumiseksi tai näiden hoitomuotojen korvaamiseksi yhteisöpalvelujen kattavalla verkostolla.[100]	Lapset
	Ehkäisevän työn suhteen komitea on selventänyt, että vammaisia lapsia hoidetaan ja hoivataan parhaiten heidän oman perheensä huomassa, jos perheelle annetaan tukea kaikissa mahdollisissa asioissa. Komitean korostamien perhetukipalvelujen esimerkkejä ovat mm. vanhempien ja sisarusten koulutus, ei vain vamman ja sen syiden suhteen vaan myös lapsen erityisten fyysisten ja psyykkisten vaatimusten suhteen; psykologinen tuki, joka ottaa huomioon vammaisten lasten perheiden kokeman stressin ja vaikeudet; materiaalinen tuki erityisavustusten, kulutushyödykkeiden ja tarvittavien välineiden muodossa, joita vammainen lapsi tarvitsee elääkseen arvokkaasti ja itsenäisesti perheen ja yhteisön jäsenenä.[101]	Lapset
WHO:n eurooppalainen julistus koskien älyllisiä vammoja omaavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä terveyttä[102]	Julistuksessa korostetaan laitosasumisen kielteistä vaikutusta lasten ja nuorten terveyteen ja kehitykseen ja vaaditaan laitosten korvaamista korkealaatuisella yhteisön tuella.	Vammaiset lapset

99 OHCHR lainatussa teoksessa, s. 38.

100 sama, s. 39.

101 United Nations Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 9 - The rights of children with disabilities*, 2006, kappale 41.

102 World Health Organisation (2010) *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families*, kappale 10.3.

Asiakirja	Merkitys suositusten kannalta	Käyttäjäryhmä
YK:n taloudellisten, sosiaalisten ja kulttuuristen oikeuksien komitean suositukset	Yleisessä kommentissaan komitea esittää, että kansallisten menettelytapojen pitäisi auttaa ikääntyneitä jatkamaan asumista omissa kodeissaan niin kauan kuin mahdollista kotien kunnostuksen, kehityksen ja parantamisen sekä niiden soveltamisen avulla siten, että ao. henkilöillä on esteetön pääsy ja mahdollisuus käyttää kotiaan.[103] Asumisen oikeuksia pidetään erittäin tärkeänä osana taloudellisia, sosiaalisia ja kulttuurisia oikeuksia kansainvälisissä ihmisoikeusasiakirjoissa. Taloudellisten, sosiaalisten ja kulttuuristen oikeuksien komitea ja Eurooppalainen sosiaalisten oikeuksien komitea ovat määrittäneet oikeuksien toteutumisen vähimmäisvaatimukset ja asteittaisen toteuttamisen saatavilla olevien resurssien mukaisesti riittävän elintason oikeuden pohjalta.[104]	Ikääntyneet Kaikki käyttäjäryhmät
YK:n ikääntyneitä koskevat periaatteet (Madridin julistus)[105] ja YK:n yleinen suositus koskien ikääntyneitä naisia ja heidän ihmisoikeuksiaan[106]	Molemmissa asiakirjoissa kannatetaan kaikkien ihmisten perusoikeutta olla osana yhteiskuntaa ja osallistua sen toimintaan sekä peräänkuulutetaan toimenpiteitä, joilla tuetaan ikääntyneiden itsenäisyyttä ja autonomiaa, sekä palveluita, jotka auttavat ihmisiä saavuttamaan optimaalisen toimintatasonsa.	Ikääntyneet
Ikääntymisen kansainvälisen toimintasuunnitelman alueellinen käyttöönotto – UNECE-strategia[107]	Madridin julistukseen perustuen YK:n Euroopan talouskomissio (UNECE) kehitti alueellisen käyttöönottostrategian, jossa on 10 sitoumusta, ml. varmistaa ikääntyneiden täydellinen mukaan ottaminen ja osallistuminen yhteiskunnan toimintaan ja pyrkiä varmistamaan kaikenikäisten hyvä elämänlaatu ja ylläpitämään itsenäistä asumista sekä terveyttä ja hyvinvointia.	Ikääntyneet

103 OHCHR lainatussa teoksessa, s. 38.

104 Commissioner for Human Rights (2008a) *Housing Rights: The Duty to Ensure Housing for All*. Strasbourg: Council of Europe, s. 3.

105 United Nations Principles for Older Persons, 1991; Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing, 2002.

106 United Nations General Recommendation no. 27 on older women and protection of their human rights.

107 ECE/AC.23/2002/2/Rev.6.

3. Ihmisoikeusrikkomukset laitoshoidossa

3.1 Lasten ja aikuisten laiminlyönti, vahingoittaminen ja kuolema

ESIMERKKI 2: LASTEN KUOLEMANTAPAUKSET LAITOKSISSA

Kansalaisjärjestö ja syyttäjänvirasto tekivät eräässä Euroopan valtiossa hiljattain tutkimuksen, joka paljasti 238 lapsen kuolleen laitoshoidossa 10 vuoden aikana. Raportin mukaan 31 lasta kuoli nälkään kärsittyään järjestelmällisestä aliravitsemuksesta, 84 kuoli laiminlyönteihin, 13 huonon hygienian takia ja kuusi onnettomuuksissa, esim. vajaalämpöisyyteen, hukkumalla tai tukehtumalla. Lisäksi 36 lasta kuoli, koska he olivat täysin vuoteenomina, ja kaksi kärsi väkivaltaisen kuoleman. Väkivallan, sitomisen ja vahingollisten lääkkeiden käytön todettiin olevan hyvin yleistä lapsille tarkoitetuissa laitoksissa.[108]

Monissa raporteissa on korostettu vakavaa huolta ihmisoikeuksien toteutumisesta laitoksissa Euroopassa ja kiinnitetty huomiota joissakin laitoksissa asuvien lasten ja aikuisten huonoon kohteluun ja asuinoloihin. Laitoshoidolle ominaisia piirteitä ovat omien tavaroiden poisottaminen, tiukat rutiinit, jotka eivät ota huomioon henkilökohtaisia haluja tai tarpeita, ja asukkaiden vähäiset tai olemattomat yhteydet ihmisiin laitoksen ulkopuolella.[109] Lapset joutuvat usein muuttamaan laitoksesta toiseen ja menettävät yhteyden vanhempiinsa ja sisaruksiinsa. Vähemmistöryhmiin kuuluvat lapset (kuten romanit) tai maahanmuuttajataustaiset lapset menettävät yhteyden äidinkieleensä, identiteettiinsä tai uskontoonsa, jolloin synnyinperheeseen palaaminen on hyvin epätodennäköistä. Lasten sosiaalipalvelujen kansallinen tarkastus eräässä EU:n jäsenvaltiossa[110] paljasti, että perheenjäsenet eivät vieraile edes kuukausittain jopa 83 %:n luona lapsista.

Muissa raporteissa on korostettu fyysisen ja seksuaalisen hyväksikäytön tapauksia, korkeareunaisten sänkyjen ja siteiden käyttöä, kuntouttavien tai muiden terapeuttisten toimien puutetta, lääkkeiden liikakäyttöä ja yksityisyyden ja perhe-elämän oikeuden loukkaamista. Joissakin raporteissa on paljastettu epäinhimillisiä olosuhteita, kuten lämmityksen puutetta, aliravitsemusta, epähygieenistä puhtaanapitoa ja muutenhuonostiylläpidettyjärakennuksia.[111] YK:n maailmanlaajuisessa tutkimuksessa lapsiin kohdistuvasta väkivallasta selvitettiin, että laitoksissa asuvilla lapsilla on merkittävästi suurempi riski tulla kaltoinkohdelluiksi kuin heidän perheissä kasvaneilla ikätovereillaan.[112]

YK:n lasten oikeuksien komitea toi esille huolensa laitoksissa olevien lasten suuresta määrästä ja joidenkin maiden laitosten huonosta elintasosta ja hoidon laadusta. Komitea oli huolestunut myös laitoksissa oleville lapsille tarjottavan koulutuksen riittämättömästä tasosta.[113]

Terveydenhuollon riittämättömyys laitoksissa tuli esille Maailman terveysjärjestö WHO:n raportissa.[114] Siinä selitetään, että riittämätön terveydenhuolto voi johtua lähetteen antavan laitoksen ja sairaaloiden fyysisestä välimatkasta, ongelmista kuljetuksen järjestämisessä tai

108 Bulgarian Helsinki Committee, http://forsakenchildren.bghelsinki.org/en/.

109 OHCHR lainatussa teoksessa, Chapter VI, s. 25–37.

110 ARK and Hope and Homes for Children (2012), *The Audit of Social Services for Children in Romania*, Executive Summary, April 2012.

111 *Wasted Lives Report*, s. 16. Asiaan kuuluvat raportit on lueteltu s. 75.

112 Pinheiro, P. S. (2006) *World Report on the Violence Against Children*.

113 OHCHR lainatussa teoksessa, Chapter VI, s. 25–37.

114 World Health Organisation (2010a) *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families*. The case for change. Background paper, s. 11.

terveyspalvelujen vastustuksesta ottaa vastaan laitosten asukkaita. Laitoksissa olevien lasten tapauksessa tämä voi johtaa hoitamattomaan vesipäähän, hoitamattomiin synnynnäisiin sydänsairauksiin, suulakihalkioihin ja muihin merkittäviin terveysongelmiin.[115]

Mielenterveyshäiriöistä kärsivien ihmisten ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojelemista koskevan pöytäkirjan (2004)10[116] selitysosassa oltiin huolestuneita siitä, että psykiatrisissa laitoksissa oleville ihmisille ei edelleenkään tarjota tarpeellista hoitoa, ja korostettiin elämää ylläpitävien perusasioiden (ruoka, lämpö, suoja) puuttumista jonka seurauksena potilaiden on raportoitu kuolleen aliravitsemukseen ja vajaalämpöisyyteen.[117] Fundamental Rights Agencyn (FRA) raportissa vuodelta 2012 koskien kuntoutujien vastentahtoista hoitoa ja vastentahtoista sijoittamista psykiatrisiin laitoksiin viitattiin niiden mielenterveyskuntoutujien suureen määrään, jotka altistuvat tälle käytännölle EU:ssa. Raportissa paljastettiin ihmisten kokema järkytys ja pelko ja lisättiin, että luokattomat olosuhteet, terveydenhuollon puute ja jatkuva pahoinpitely ovat aiheuttaneet laitoshoidossa olevien kuolemia.[118]

Lisäksi kidutuksen erityisraportoija on esittänyt huolensa vammaisten henkilöiden sitomisesta ja eristämisestä, koska laitosten huonoihin olosuhteisiin yhdistyvät sitomisen ja eristämisen vakavat muodot. Kidutuksen erityisraportoija antoi esimerkkejä lapsista ja aikuisista, jotka on sidottu sänkyihin tai tuoleihin pitkiksi ajoiksi (myös ketjuilla ja käsiraudoilla), korkeareunaisten 'kalterisänkyjen' käytön ja ylilääkitsemisen. Eristämisen tai eristyshuoneen käyttö oli mainittu myös hallinnan tai sairaanhoidon muotona.[119]

ESIMERKKI 3: MIELENTERVEYDEN ONGELMISTA KÄRSIVÄT HENKILÖT JA OIKEUSPSYKIATRISET POTILAAT SAMOISSA TILOISSA

Eräässä EU:n jäsenvaltiossa mielenterveysongelmista kärsivät, lyhyttä (kolmen–neljän päivän) hoitoa psykiatrisessa sairaalassa tarvitsevat ihmiset sijoitetaan samaan tilaan sellaisten oikeuspsykiatristen potilaiden kanssa, jotka voivat esimerkiksi kärsiä 10 vuoden tuomiota psykiatrisen sairaalan suljetulla osastolla. Vaikka oikeuspsykiatrinen osasto[120] perustettiin erääseen maan kaupungeista, sitä ei ole voitu ottaa käyttöön resurssien ja pätevän henkilöstön puutteen takia.[121]

3.2 Laitoksissa olevia ihmisiä koskevat ihmisoikeusperiaatteet

Raportissaan laitoksissa olevien ihmisten ihmisoikeuksista[122] YK:n ihmisoikeusvaltuutetun toimisto (OHCHR) korosti niitä oikeuksia ja periaatteita, jotka koskevat erityisesti lapsia, vammaisia henkilöitä (myös mielenterveyskuntoutujia) ja ikääntyneitä henkilöitä virallisen hoidon puitteissa. Ne on esitetty lyhyesti seuraavassa taulukossa 4.

115 sama.

116 CM/Rec(2004)10.

117 OHCHR lainatussa teoksessa, Chapter VI, s. 25–37.

118 European Union Agency for Fundamental Rights (2012) *Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems*. Vienna: FRA., s. 7.

119 OHCHR lainatussa teoksessa, Chapter VI, s. 25–37.

120 Mental Health Europen mukaan oikeuspsykiatriset sairaalat – eli sairaalat, joihin rikoksesta syytetyt tai tuomitut sijoitetaan oletetun tai diagnosoidun mielisairauden tai vamman takia – eivät täytä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen vaatimuksia.

121 Tieto saatu Mental Health Europelta Slovenian oikeusasiamiehen toimiston tutkijalta. Katso myös: http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihiatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html.

122 OHCHR lainatussa teoksessa, Chapter VI, s. 25–37.

Taulukko 4: Laitoksissa olevia ihmisiä koskevat ihmisoikeusperiaatteet

Asuinolosuhteet	Asiaankuuluvia riittävän asumisen tason turvaavia ihmisoikeusstandardeja ovat mm. YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista, YK:n sijaishuollon suuntaviivat, YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja Eurooppalaisen komitean kidutuksen, epäinhimillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen estämisen (CPT) standardit.
Henkilökohtaisen riippumattomuuden, perhe-elämän ja kansalaisuuden kunnioittaminen	YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista, YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, Kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus, Euroopan ihmisoikeuksia koskeva yleissopimus jne. viitoittavat oikeuden yksityiseen ja perhe-elämään, ajatuksen, omantunnon ja uskonnon vapauteen, lapsen mielipiteiden kunnioittamiseen, oikeuden osallistua kulttuurielämään, oikeuden avioitua ja perustaa perhe, oikeuden osallistua poliittiseen ja julkiseen elämään jne.
Terveydenhuollon järjestäminen	Kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevassa kansainvälisessä yleissopimuksessa viitoitetaan oikeus nauttia mahdollisimman hyvästä ruumiin ja mielen terveydestä ja siinä lisätään, että terveys on perustavaa laatua oleva ihmisoikeus, jota ei voi erottaa muista ihmisoikeuksista. Vaikka terveydenhuollon järjestämisestä vankiloissa on yksityiskohtaisia standardeja, sellaisia ei ole laitoshoidolle.
Henkilöstö	Hoidon laatua tai erityisesti henkilöstön laatua ja määrää käsitellään joissakin ei-sitovissa YK:n ja Euroopan neuvoston standardeissa koskien sijaishuollossa olevia lapsia, mielenterveyslaitoksiin sijoitettuja ihmisiä ja ikääntyneitä. Standardit koskevat henkilöstön asennetta ja ihmisoikeuksien kunnioittamista sekä henkilöstön johtamista, rekrytointia ja koulutusta.
Salassapito	Henkilö- ja terveystietojen salassapitoa ja tietosuojaa käsitellään useissa standardeissa (kuten YK:n sijaishuollon suuntaviivoissa ja mielenterveysongelmien periaatteissa) ja ne ovat merkityksellisiä myös yksityisen ja perhe-elämän oikeuden toimeenpanossa.
Työllisyys	Oikeus työhön on määritelty Kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevassa kansainvälisessä yleissopimuksessa, YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa ja Euroopan sosiaalisessa peruskirjassa. Mielenterveysongelmien periaatteissa kielletään pakkotyöläisten käyttö ja todetaan, että 'potilailla' on samat oikeudet palkkaan kuin 'ei-potilailla'. Niissä myös rohkaistaan käyttämään ammatinvalintaohjausta ja koulutusta, jotta potilaat voivat työllistyä yhteisössä.
Koulutus	Monissa ihmisoikeussopimuksissa, kuten Kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevassa kansainvälisessä yleissopimuksessa, YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista, YK:n lasten oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa ja Euroopan ihmis-oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa säädetään oikeudesta koulutukseen. YK:n suosituksissa sanotaan, että lapsilla pitää olla mahdollisuus mahdollisimman korkea-asteiseen viralliseen, ei-viral-liseen ja ammattikoulutukseen oikeuksiensa mukaisesti paikallisen yhteisön koulutusyksiköissä.

Sitominen ja eristäminen	Standardeissa, jotka koskevat ihmisiä, joiden vapaus on riistetty ja jotka saavat mielenterveyshoitoa, sallitaan yksilöiden sitominen ja eristäminen joissakin olosuhteissa. Olosuhteita täytyy kuitenkin tulkita YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen puitteissa, jossa ei sallita minkäänlaista sitomista tai pakkohoitoa. YK:n suosituksissa annetaan neuvoja sitomisen ja muiden lasten hallitsemiseen käytettävien keinojen käyttöön. Eurooppalaisen komitean kidutuksen, epäinhimillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen estämisen (CPT) standardeissa sanotaan, että eristämistä ja sitomista voidaan käyttää vain hätätilanteissa ja viimeisenä keinona, ja silloinkin vain tietyissä olosuhteissa.
Valitukset ja tutkinnat	Tarvetta perustaa tehokkaita valitusmenetelmiä ja -mekanismeja ihmisoikeusloukkausten tutkimiseksi korostetaan sekä kansainvälisissä että eurooppalaisissa ihmisoikeusasiakirjoissa, kuten Euroopan ihmisoikeuksia koskevassa yleissopimuksessa. Jos henkilö on kuollut olosuhteissa, jotka voivat johtua Euroopan ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklan 2 (oikeus elämään) rikkomisesta, täytyy suorittaa itsenäinen tutkimus, joka voi johtaa vastuullisten tunnistamiseen ja rankaisemiseen.
Jälkihoito	YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista ja Euroopan sosiaalisessa peruskirjassa (uudistettu) määrätään virallisesta hoidosta lähtevän oikeuksista, kuten oikeudesta terveyteen, oikeudesta sosiaaliturvaan ja pääsystä asumiseen, jotta hän voi elää itsenäisesti.

4. Laitoshoidon vahingolliset vaikutukset

4.1 Laitoshoidossa olevat lapset

Tutkimuksen pääsisältö on, että on olemassa pakottava ja kiireellinen humanitaarinen tarve, että nuorimmat lapset säästetään laitokseen sijoittamisen vahingollisilta vaikutuksilta. Tärkeät kehitysvaiheet, jolloin lapsi tarvitsee läheistä hoitoa, sijoittuvat hyvin nuoreen ikään ja niiden piiriin kuuluu monia fyysiseen, kognitiiviseen, emotionaaliseen ja käytökselliseen hyvinvointiin liittyviä funktioita.[123]

Kielteisiä ja joskus peruuttamattomia vaikutuksia lasten kehitykseen on raportoitu paljon ja joissakin tapauksissa ne juontuvat ajalta yli 50 vuotta sitten.[124] Ne on esitetty lyhyesti taulukossa 5.[125]

On olemassa tutkimustuloksia siitä, että laitoshoito erityisesti varhaislapsuudessa on vahingollista kaikille lapsen kehityksen osa-alueille[126] ja että se altistaa älyllisille, sosiaalisille ja käyttäytymiseen liittyville ongelmille myöhemmin elämässä.[127] Tutkimustulokset osoittavat, että alle kolmevuotiailla lapsilla laitoshoitoon sijoittaminen vaikuttaa kielteisesti aivojen toimintaan aivojen

123 UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know*. Geneva: UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States, s. 41.

124 Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 11.

125 Taulukon tiedot ovat teoksesta Browne.

126 Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 16.

127 sama, s. 17.

kehityksen tärkeimpänä ajanjaksona ja siitä jää pitkäaikaiset vaikutukset lapsen sosiaaliseen ja tunnekäyttäytymiseen.[128]

Kaikki nämä vaikutukset eivät kuitenkaan ole peruuttamattomia. Lapset pystyvät toipumaan laitoshoidon vahingollisista vaikutuksista, ja siksi laitoshoidosta luopuminen on sitäkin tärkeämpää. Useissa tutkimuksissa osoitetaan, että lapset, jotka ovat kasvaneet synnyin-, adoptio- ja sijaisperheissä, pärjäävät paljon paremmin kuin laitoksissa kasvaneet ikätoverinsa ei vain fyysisen ja kognitiivisen kehityksen suhteen vaan myös oppimissaavutuksissa ja yhteisöön sopeutumisessa itsenäisinä aikuisina.[129]

Tutkimustulokset antavat siten ymmärtää, että kaikki alle viisivuotiaille lapsille (myös vammaisille lapsille) tarkoitetut laitokset[130] pitää korvata muilla palveluilla, jotka ehkäisevät perheiden hajoamista ja auttavat perheitä huolehtimaan lapsistaan. Kun perheet on arvioitu, rekrytoitu ja koulutettu ja kun tarvittavat yhteisölliset palvelut ovat olemassa, kaikkien alle viisivuotiaiden lasten pitää siirtyä perhepohjaiseen hoitoon.[131] Lääketieteellisten väliintulojen tarvetta ei pitäisi käyttää oikeutuksena lasten (vammaisten ja vammattomien) kokoaikaiseen laitoshoitoon sijoittamiseen.[132]

Taulukko 5: Laitoshoidon vaikutukset lapsiin

Lapsen kehityksen osa-alue, johon laitoshoito vaikuttaa	Laitoshoitoon sijoittamisen seuraukset lapsen terveydelle	Laitoshoidon ominaispiirteet
Fyysinen kehitys ja motoriset taidot	Fyysinen alikehittyminen, jolloin paino, pituus ja pään ympärys alle normien Kuulo- ja näköongelmat, jotka voivat johtua huonosta ruokavaliosta ja/tai vähäisistä ärsykkeistä Motoristen taitojen viivästymiset ja puuttuvat kehityksen virstanpylväät; vaikeissa olosuhteissa stereotyyppistä käyttäytymistä, kuten vartalon keinuttelua ja pään hakkaamista seinään Huono terveydentila ja sairaudet Fyysiset ja älylliset vammat laitoshoidon seurauksena	Laitoksissa on kliininen ympäristö ja joustamattomat rutiinit, vähän hoitajia lasten määrään nähden ja piittaamaton henkilöstö, joka näkee toimenkuvansa liittyvän enemmän sairaanhoitoon ja fyysiseen hoitoon kuin psyykkiseen hoitoon. Lapset viettävät paljon aikaansa sängyssä. Tartuntojen torjunta on tärkeää, jonka seurauksena lapset pääsevät kokemaan ulkopuolista maailmaa vain harvoin, tarkoin valvottuina ja heillä on vain vähäinen toimintavapaus.

128 sama, s. 15.

129 Rutter ym., lainatussa teoksessa; Hodges and Tizard, 1989 lainattu teoksessa: Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa.

130 Katso määritelmä suositusten sivulta 25.

131 Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 18.

132 sama, s. 19.

Lapsen kehityksen osa-alue, johon laitoshoito vaikuttaa	Laitoshoitoon sijoittamisen seuraukset lapsen terveydelle	Laitoshoidon ominaispiirteet
Psykologiset seuraukset	Kielteisiä sosiaalisia ja käyttäytymisseurauksia, kuten ongelmia antisosiaalisen käyttäytymisen, sosiaalisen kompetenssin, leikin ja ikätovereiden/sisarusten toiminnan kanssa Näennäisautistista käyttäytymistä, kuten kasvojen suojaamista ja/tai stereotyyppistä itsestimulointi-/lohtukäyttäytymistä, kuten vartalon keinuttelua ja pään hakkaamista seinään; joissain huonolaatuisissa laitoksissa pienet lapset vetäytyvät sosiaalisesti kuuden kuukauden jälkeen Huomiota hakevaa käyttäytymistä, kuten aggressiivista käyttäytymistä tai itsensä vahingoittamista (joka voi johtaa lasten sosiaaliseen eristämiseen tai sitomisen käyttöön)	Pääasiallisen hoitajan (äitihahmon) puute laitoshoidossa, joka on tärkeää normaalin lapsen kehitykselle Huonot olosuhteet, puuttuu vuorovaikutusta toisen lasten kanssa Piittaamattomat hoitajat Vähän hoitajia lasten määrään nähden
Tunnesiteiden muodostaminen	Harkitsematon ystävällisyys, yliystävällisyys ja/tai estoton käyttäytyminen, erityisesti laitokseen ennen kahden vuoden ikää sijoitetuilla lapsilla Vahingollinen vaikutus lasten kykyyn solmia ihmissuhteita koko elämän ajan Lapset, jotka epätoivoisesti hakevat aikuisten huomiota ja kiintymystä	Lämpimän ja pitkäaikaisen suhteen puute ymmärtävän hoitajan kanssa, vaikka on näennäisesti ’hyvälaatuisessa’ laitoshoidossa Rajoittuneet mahdollisuudet solmia valikoivia läheisiä suhteita, varsinkin kun lapsia on paljon, henkilöstöä vähän ja johdonmukaista hoitoa ei ole vuorotyön ja henkilöstön vaihtumisen takia
Älylliset ja kielelliset taidot	Huono kognitiivinen suoritus ja alemmat älykkyysosamäärät Viivästys kielen omaksumisessa Puutteita kielitaidossa, kuten huono sanavarasto, vähemmän luontevaa kieltä ja aikaista lukemista	Vähäiset virikkeet

Lapsen kehityksen osa-alue, johon laitoshoito vaikuttaa	Laitoshoitoon sijoittamisen seuraukset lapsen terveydelle	Laitoshoidon ominaispiirteet
Aivojen kehitys	Aivojen kehityksen estyminen pienillä lapsilla, joka johtaa aivo- ja käytöshäiriöihin, erityisesti sosiaalisessa kanssakäymisessä ja tunteissa sekä kielessä	Puuttuu vuorovaikutusta sellaisen hoitajan kanssa, joka käsittelee, puhuu ja reagoi pieneen lapseen välittävällä ja johdonmukaisella tavalla sekä antaa koko ajan uusia lapsen kehitysvaiheeseen sopivia virikkeitä Ei voi muodostaa erityistä läheistä suhdetta äiti- tai isähahmoon Painotus lasten fyysisessä hoidossa ja rutiinien muodostamisessa eikä yhtä paljon aikaa leikille, sosiaaliselle vuorovaikutukselle ja yksilölliselle hoidolle

4.2 Vammaiset henkilöt

ESIMERKKI 4: NAISTEN SEKSUAALINEN HYVÄKSIKÄYTTÖ

Eräässä EU:n vanhassa jäsenvaltiossa hiljattain valmistuneen raportin mukaan 6 % kehitysvammaisista naisista kärsi jonkinlaisesta seksuaalisesta hyväksikäytöstä laitoshoidossa. Asukkaiden ohella tekoihin syyllistyivät myös jotkut henkilöstön jäsenet. Raportin mukaan uhrien suuri määrä – joka merkitsee useiden tuhansien naisten seksuaalista hyväksikäyttöä – johtuu puutteellisista suojatoimista, joilla rikokset olisi voitu estää, sekä naisten kyvyttömyydestä hakea apua ja tukea.[133]

Kuten edellä tässä luvussa mainittiin, laitoksissa olevat ihmiset ovat alttiimpia fyysiselle, seksuaaliselle ja muulle hyväksikäytölle,[134] jolla voi olla pitkäaikaisia psykologisia ja fyysisiä vaikutuksia.

Laitosympäristön on itsessään osoitettu luovan lisää vammoja, jotka voivat säilyä henkilön koko elämän ajan. Yksityiselämän puute, riippumattomuuden puute ja henkilökohtaisen koskemattomuuden puute voivat haitata yksilön henkistä ja sosiaalista kehitystä. Termit kuten ‘sosiaalinen eristäminen’ ja ‘opittu avuttomuus’ kuvaavat laitoksessa elämisen psykologisia vaikutuksia.[135] Laitoselämällä on vaikutuksia myös kieleen ja älylliseen kehitykseen, ja se voi johtaa erilaisiin mielenterveyden ongelmiin, kuten aggressiivisuuteen ja masennukseen.[136]

Myös päinvastaiset vaikutukset ovat mahdollisia. Tutkimuksissa on osoitettu, että yhteisöasuminen voi johtaa lisääntyneeseen itsenäisyyteen ja henkilökohtaiseen kehitykseen.[137] Monissa

133 Inclusion Europe e-include, *“Women with Disabilities Abused in German Institutions”*, saatavissa osoitteessa: http://www.e-include.eu/en/news/1052-women-with-disabilities-abused-in-german-institutions.

134 World Health Organisation & World Bank, *World Report on Disability 2011*, s. 59.

135 Grunewald, K. (2003) *Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone can live in the open society*.

136 sama.

137 sama.

tutkimuksissa on tarkasteltu muutoksia sopeutuvassa tai uhmaavassa käytöksessä, jotka liittyvät laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseen. Yleinen huomio oli, että sopeutuva käyttäytyminen yleensä aina lisääntyi yhteisöympäristössä ja uhmaava käytös väheni. Itsestä huolehtimisen taitojen, ja vähäisemmässä määrin viestintätaitojen, oppimistaitojen, sosiaalisten taitojen, yhteisötaitojen ja fyysisen kehityksen, on huomattu parantuneen merkittävästi yhteisöllisiin palveluihin siirryttäessä.[138]

ESIMERKKI 5: EMOTIONAALINEN, SOSIAALINEN JA FYYSINEN NIUKKUUS PITKÄAIKAISLAITOKSESSA

20 miehen elämää erään pitkäaikaislaitoksen lukitulla osastolla seuranneessa tutkimuksessa osoitettiin, että miesten elämä oli emotionaalisesti, sosiaalisesti ja fyysisesti niukkaa. Heidän yksilöllistä, sosiaalista ja sukupuoli-identiteettiään ei huomioitu eikä heidän yleistä terveyttään tai mielenterveyttään hoidettu tarpeeksi. Tutkijat totesivat, että miesten vuosia kestänyt sosiaalinen näkymättömyys johti sekä heidän epäsosiaalisuuteensa että jossain määrin myös epäinhimillisyyteensä.[139]

5. Resurssien parempi hyödyntäminen

Ollaan laajalti yhtä mieltä siitä, että laitoshoitoon panostaminen on huonoa politiikkaa. Tällöin julkinen rahoitus kohdentuu palveluihin, joiden on osoitettu tuottavan huonoja tuloksia palvelujen saajille.[140] Hyvin perustettuina ja hallinnoituina itsenäisen ja tuetun asumisen yhteisölliset järjestelmät tuottavat parempia tuloksia käyttäjilleen: paremman elämänlaadun, paremman terveyden ja mahdollisuuden osallistua yhteiskunnan toimintaan. Kun panostetaan tällaisiin palveluihin, veronmaksajien rahat käytetään paremmin.

Lasten kyseessä ollessa panostaminen palveluihin, kuten aikaiseen puuttumiseen, perheiden tukemiseen, yhteiskuntaan uudelleen sopeuttamiseen ja korkealaatuiseen sijaishoitoon voi auttaa välttämään huonoja tuloksia, kuten aikaista koulun päättämistä, työttömyyttä, asunnottomuutta, päihteiden väärinkäyttöä, epäsosiaalista käyttäytymistä ja rikollisuutta. Sen lisäksi, että niillä on myönteinen pitkäaikainen vaikutus lapsiin, jonka pitäisi olla tärkein päämäärä, tällaiset palvelut säästävät julkisia varoja pitkällä aikavälillä.[141]

Vaikka tutkimustulokset osoittavat, että hoidon yhteisölliset mallit eivät ole olennaisesti kalliimpia kuin laitokset, kun vertailu tehdään asukkaiden vertailukelpoisten tarpeiden ja vertailukelpoisen hoidon laadun perusteella,[142] valtiot pitävät laitoshoitoa edelleen halvempana vaihtoehtona, erityisesti henkilöille, joilla on monimutkaisia tukitarpeita ja jotka voivat vaatia kokopäiväistä hoitoa.[143]

Laajassa vertailevassa raportissa yksilölliseen asumiseen siirtymisen edistymisestä EU:n alueella huomattiin, että yhdeksässä maassa käytettiin yhä enemmän rahaa laitoshoitoon.[144] Siinä huomattiin

138 AAMR ym. (2004), *Community for All Toolkit*, Resources for Supporting Community Living.

139 Hubert, J Hollins, S, *Men with severe learning disabilities and challenging behaviour in long-stay hospital care*, British Journal of Psychiatry (2006), 188, s. 70-74.

140 AAMR ym. lainatussa teoksessa, s. 91.

141 Eurochild (2012), *DI Myth Buster*.

142 *DECLOC Report*, s. 97.

143 Townsley, R. ym. lainatussa teoksessa, s. 25.

144 sama, s. 22.

myös, että joissakin maissa kohdennettiin merkittäviä varoja olemassa olevien asuinlaitosten päivittämiseen tai laajentamiseen. Jotkin näistä korjausprojekteista keskittyivät saavutettavuuden ja hoitostandardien parantamiseen olemassa olevissa laitoksissa sekä laitosten kapasiteetin lisäämiseen, jotta jonossa olevat saadaan hoitoon.[145] Eurooppalaisessa tutkimuksessa laitoshoidosta luopumisen ja yhteisöasumisen tuloksista ja kustannuksista[146] osoitettiin, että 16 maassa 25:stä, joista tiedot olivat saatavissa, valtion varoja käytettiin ainakin osittain yli 100-paikkaisten laitosten tukemiseen. 21 maassa valtion varoja[147] käytettiin yli 30-paikkaisten laitosten tukemiseen. Lisäksi on olemassa paljon tutkimusaineistoa siitä, että Euroopan unionin varoja käytetään samalla tavalla eli laitosten kunnostamiseen tai uusien rakentamiseen.[148]

Tutkimuksessa, jossa verrattiin yhteisöllisen mielenterveyshoidon ja laitoshoidon kustannuksia, selvisi, että kustannukset ovat suunnilleen samat, mutta palvelujen käyttäjien elämänlaatu ja heidän tyytyväisyytensä palveluihin ovat parantuneet.[149] Laitoshoidon pienemmät kustannukset johtuvat siitä, että hoito on aliresursoitua ja siksi tuottaa huonoja tuloksia.[150] Maiden pitäisi tehdä samankaltaisia tutkimuksia, jotta voitaisiin laskea laitoshoidon kustannukset ja määrittää, mitkä resurssit voitaisiin uudelleenkohdentaa yhteisöllisiin palveluihin.

ESIMERKKI 6: LAITOSTEN LAKKAUTTAMISEN KUSTANNUSVAIKUTTAVUUS

Tutkimuksessa "Yksi naapureista – yhteisöllisen asumisen kustannusvaikuttavuuden arviointi"[151] tutkittiin lakkautettavien laitosten kustannusvaikuttavuutta Suomessa. Siinä verrattiin kehitysvammaisten henkilöiden elämisen ja palvelujen kustannuksia sekä laitos- että yhteisöllisissä ympäristöissä. Lisäksi siinä kartoitettiin muuton kvalitatiivisia vaikutuksia asukkaiden ja heidän perheenjäsentensä elämässä. Tutkimuksessa huomattiin, että yhteisölliset palvelut ovat noin 7 % kalliimpia kuin laitoshoito. Vaikka yhteisöllisessä ympäristössä asumisen ja perushoidon kulut olivat pienemmät kuin laitoshoidossa, yhteisöllisten palvelujen kokonaiskustannukset lisääntyivät asumispalveluyksikön ulkopuolisten palvelujen käytön takia. Laitoksissa nämä kustannukset sisältyivät hoitopäivämaksuun.

Kvalitatiivisten tutkimustulosten suhteen melkein kaikki asukkaiden läheiset kertoivat asukkaiden elämänlaadun kohentuneen huomattavasti laitoksesta lähdön jälkeen. Osalla asukkaista terveydentila oli kohentunut, esimerkiksi sairaalajaksot olivat vähentyneet, käytös rauhoittunut tai lääkkeiden määrää oli voitu vähentää. Yksi merkittävimmistä muutoksista koski sosiaalisia suhteita: vuorovaikutus asukkaiden ja heidän läheistensä sekä läheisten ja asumispalveluyksikön henkilöstön kanssa oli huomattavasti aktiivisempaa.

Tutkimuksessa pääteltiin, että yhteisöllisten palvelujen marginaalisesti suurempia kustannuksia tärkeämpiä ovat sen hyödylliset tulokset. Siitä voidaan päätellä, että yhteisölliset palvelut ovat yleensä kustannustehokkaampia kuin laitoshoito.

145 sama.

146 *DECLOC Report*, s. 22.

147 Valtion rahoitus sisältää paikallisen tai alueellisen valtion rahoituksen.

148 Katso esimerkiksi, *Wasted Lives Report*.

149 McDaid, D. & Thornicroft, G. lainatussa teoksessa, s. 10.

150 Power, lainatussa teoksessa, s. 22.

151 Sillanpaa, V. (2010), Yksi naapureista – yhteisöllisen asumisen kustannusvaikuttavuuden arviointi, Suomi.

Lisää tietoa aiheesta

Brick, Yitzhak & Lowenstein, Ariela (eds.) (2011) *"Ageing in Place", Global Ageing – Issues and Action*, Vol. 7 No. 2; International Federation on Ageing.

Freyhoff, G. et al. (2004) *Included in Society*, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People.

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.

OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: OHCHR.

Tilapäisen asiantuntijaryhmän kertomus siirtymisestä laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen hoitoon (Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care) (2009).

UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know*. Geneva: UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States.

United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 4 (November 2009) *Integration and participation of older persons in society*.

United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 7 (November 2010) *Towards community long-term care*.

LUKU 2:
TILANTEEN ARVIOINTI

Tilanteen arviointi on erittäin tärkeää kehitettäessä kattavaa laitoshoidosta luopumisen strategiaa ja toimintasuunnitelmaa. Arviointi auttaa tarttumaan todellisiin tarpeisiin ja ongelmiin sekä hyödyntämään resursseja tehokkaasti.

Sen lisäksi, että keskitytään pitkäaikaisasumisen laitosjärjestelmään, arvioinnissa pitäisi laajemmin tutkia paikallisia oloja sekä esittää yksityiskohtaisesti käytettävät resurssit (taloudelliset, materiaaliset ja henkilöstöresurssit) ja olemassa olevat yhteisölliset palvelut. Lisäksi pitäisi tutkia valtavirran yhteisöpalvelujen saamisen esteitä, jotta varmistetaan lasten, vammaisten henkilöiden, mielenterveyskuntoutujien ja ikääntyneiden henkilöiden täydellinen osallisuus.

YK:N VAMMAISTEN HENKILÖIDEN OIKEUKSIA KOSKEVAN YLEISSOPIMUKSEN VELVOLLISUUDET

Artiklassa 31 vaaditaan sopimuspuolia kokoamaan “asianmukaista tietoa, muun muassa tilasto- ja tutkimustietoa, jonka pohjalta ne voivat muodostaa ja toteuttaa menettelytapoja tämän yleissopimuksen soveltamiseksi”. Tieto pitää eritellä ja “sen avulla helpotetaan sopimuspuolten tähän yleissopimukseen perustuvien velvoitteiden käytäntöönpanoa” sekä “tunnistetaan ja käsitellään niitä esteitä, joita vammaiset henkilöt kohtaavat käyttäessään oikeuksiaan”.

YK:N LASTEN OIKEUKSIA KOSKEVAN YLEISSOPIMUKSEN SISÄLTÄMÄT VELVOLLISUUDET

Artiklassa 23 rohkaistaan keräämään ja vaihtamaan tietoa ehkäisevän terveydenhuollon alalla. “Sopimusvaltiot edistävät kansainvälisen yhteistyön hengessä asianmukaista terveydenhoitoa sekä vammaisten lasten lääketieteellistä, psykologista ja toiminnallista hoitoa sekä yleissivistävää ja ammattikoulutusta koskevan tiedon vaihtoa, mukaan lukien myös tietojen levittäminen ja saanti. Tavoitteena on auttaa sopimusvaltioita parantamaan valmiuksiaan ja taitojaan sekä laajentamaan kokemuksiaan näillä aloilla.”

1. Järjestelmän analyysi

Tässä osiossa kerrotaan, kuinka analysoida nykyisen järjestelmän eri puolia, kuten:

- sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän analyysi
- valtavirran palvelujen käytön esteiden analyysi
- sosioekonomisten ja demografisten tietojen kerääminen ja
- kvalitatiivisten tietojen kerääminen laitoshoitoon sijoittamisen syistä sekä kvantitatiivisen tiedon kerääminen laitoshoitojärjestelmästä.

Analyysi jakaantuu kahteen osaan:

- osiossa 1.1 käsitellään useimmiten kansallisella tasolla tehtävää tarveanalyysiä kansallisen tai alueellisen strategian tai toimintasuunnitelman (-suunnitelmien) kehittämiseksi ja
- osiossa 1.2 käsitellään paikallisen tason tarpeita ja toteutettavuusanalyysiä, jotta strategian tai toimintasuunnitelman (-suunnitelmien) osat toteutetaan.

1.1 Kansallinen taso: tarveanalyysi kansallisen tai alueellisen strategian tai toimintasuunnitelman (-suunnitelmien) kehittämiseksi

1.1.1 Sosiaalityö-, terveydenhuolto- ja koulutusjärjestelmät

Sosiaalityö- (myös lastensuojelu-), terveydenhuolto- ja koulutusjärjestelmillä on tärkeä osa estäessään lasten erottamisen perheistään ja sijoittamisen laitoksiin. Siksi jokaisen järjestelmän analysointi on tarpeen, jotta olemassa olevat ongelmat ja tarpeet voidaan tunnistaa.

Joissakin maissa ja alueilla palvelujen puute on selkeä este perheiden koossapitämiselle. Jos esimerkiksi syrjimätöntä koulutusta tarjotaan rajoitetusti, vammaisen lapsen ainoa mahdollisuus voi olla kouluttautua sisäoppilaitoksessa. Muut ongelmat voivat liittyä palveluja tuottavan henkilöstön asenteisiin ja ennakkoluuloihin. Esimerkiksi joissakin tapauksissa se, että vanhemmat jättävät vammaisen lapsensa laitokseen, johtuu jossain määrin suoraan ammattiauttajista, kuten lääkäreistä, sairaanhoitajista, kätilöistä tai sosiaalityöntekijöistä. Monet vanhemmat ovat kertoneet, että heitä on neuvottu jättämään lapsi laitokseen ja hankkimaan uusi, 'terve' lapsi.

KOKEMUKSIA 2: AMMATTILAISTEN ASENTEET JA ENNAKKOLUULOT VAMMAISUUTTA KOHTAAN

On epäinhimillistä joutua kuulemaan, että lapsesi on ‹vihannes› ja että menetät kaikki ystäväsi, jos et järjestä lastasi laitoshoitoon. Vielä pahemmalta tuntuu, kun se sanotaan ilman minkäänlaista myötätuntoa perheen tilannetta kohtaan. Mutta tällaista tapahtuu. Onneksi olemme oppineet olemaan välittämättä asiantuntijoista.[152]

Jotkut lapset sijoitetaan laitokseen köyhyyden tai muun syyn, kuten vähemmistöryhmään kuulumisen, takia. Sitä, kuinka pitkälti tämä johtuu sosiaalityö-, terveydenhuolto- ja koulutusjärjestelmien toiminnasta, pitäisi myös miettiä.

Hoito- ja sosiaalialan ammattilaiset, joilla ei ole taitoja viestiä kehitysvammaisten tai vaikeasti puhuvien henkilöiden kanssa, voivat myös keskittyä liikaa lääketieteellisiin seikkoihin ja lähettää henkilön laitoshoitoon. Perhehoitajien tarpeet jätetään myös usein huomioimatta, koska ammattilaiset eivät osaa auttaa tai ohjata heitä tarkoituksenmukaisesti.

Henkilöstön asenteiden ja taitojen lisäksi voi olla useita muita ongelmia, jotka liittyvät järjestelmien yleiseen toimintaan, kuten huonosti organisoidut tai puuttuvat ehkäisevät palvelut, liian vähäinen henkilöstö ja henkilöstön tuen puuttuminen tai liian suuri työkuorma.

152 Mencap (2001) *No ordinary life*, London: Mencap, p.23.

ESIMERKKI 7: PALVELUISTA TIEDOTTAMINEN JA PERHEIDEN OHJAAMINEN TUEN PIIRIIN

Luxemburgissa pitkäaikaishoidosta vastaavien vakuutuslaitosten arviointi- ja lähettävä yksikkö järjestää aika ajoin tiedotustilaisuuksia yleislääkäreille (eli perhelääkäreille), lastenlääkäreille ja muille terveydenhuollon ammattilaisille lisätäkseen tietoa olemassa olevista tukipalveluista ja -toimista. Yksikkö jakaa myös esitteitä. Lastenlääkärien tai erikoislääkärien tehtävänä on kertoa vanhemmille lapsen vammasta, ohjata perhe erityispalvelujen pariin ja neuvoa heitä täyttämään hakemus pitkäaikaishoidon vakuutusetuuksia varten. Koska yleislääkärit vastaavat lapsen säännöllisistä terveystarkastuksista tämän ensimmäisten elinvuosien aikana, heidän on osattava ottaa huomioon perhehoitajien tarpeet ja ohjata heidät käyttämään asianmukaisia palveluja.[153]

1.1.2 Valtavirran palvelujen saannin esteet

Lapsi tai aikuinen voi olla eristynyt, vaikka ei olisikaan laitoksen seinien sisällä, jos hänen osallistumisensa on rajoittunutta esteellisen fyysisen ympäristön, koulutusjärjestelmän ja liikenteen, köyhyyden, leimaamisen tai ennakkoluulojen takia. Analyysissä pitää yrittää selvittää kaikki esteet, jotka vaikeuttavat osallistumista yhteisön elämään. Siinä pitää käsitellä kaikki muulle väestölle saatavilla olevat palvelut ja mahdollisuudet, kuten koulutus, liikenne, asuminen, laki ja hallinto, kulttuuri, vapaa-aika ja harrastukset. Analyysissä pitää antaa tietoa siitä, mitä toimenpiteitä pitää suunnitella ja ottaa käyttöön, jotta valtavirran palvelut olisivat saatavilla kaikille YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaisesti.

Esimerkiksi koulutusjärjestelmän analyysi antaa tietoja oppimisen ja osallistumisen esteistä,[154] jotka estävät lasten pääsyn kouluun tai vaikeuttavat heidän osallistumistaan. Tällaisia esteitä on sekä fyysisessä ympäristössä vaikeasti saavutettavien rakennusten muodossa, mutta myös opetussuunnitelmissa, oppimis- ja opetusmenetelmissä tai olemassa olevissa kulttuureissa. Esimerkiksi näkövammainen lapsi voi kohdata esteen, jos kaikki opetusmateriaali on painettu paperille; sopivan lukuohjelmiston tai sokeainkirjoituksella tuotetun materiaalin saatavuus poistaisi tuon esteen. Vähemmistö- tai maahanmuuttajataustaisilla lapsilla on eri äidinkieli kuin muilla oppilailla, ja he voivat tarvita lisätukea opetussuunnitelmassa. Henkilöstön asenteet siitä, että esteet ovat oppilaan yksittäisen vamman aiheuttamia, ovat myös suuri haaste syrjimättömälle koulutukselle.

Kaikille käyttäjäryhmille palvelujen, kuten terveys-, sosiaali-, asumis-, koulutus-, kulttuuri-, vapaa-aika- ja liikennepalvelujen, saaminen on yleensä paljon vaikeampaa maa- ja syrjäseuduilla kuin kaupungeissa. Maaseudulla asuvat ikääntyneet joutuvat kärsimään kaupungistumisen ja työvoiman siirtymän seurauksista, joiden takia kylät ja maatilat tyhjentyvät nuorista, jotka olisivat voineet pitää ne elossa. Tämä voi johtaa ikääntyneiden lisääntyneeseen yksinäisyyteen ja sosiaaliseen eristymiseen.

153 Grundtvig Learning Partnership (2012) *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support. Full report*. Saatavissa osoitteessa: http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/.

154 Booth, T. and Ainscow, M. (2002) *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*, London: Centre for Studies on Inclusive Education.

ESIMERKKI 8: WHO:N 'IKÄYSTÄVÄLLISTEN KAUPUNKIEN' HANKE

WHO:n 'ikäystävällisten kaupunkien' hanke käynnistettiin vuonna 2006 luomalla WHO:n 'Kansainvälinen ikäystävällisten kuntien verkosto'. Hanke kohdistuu ympäristö-, sosiaalisiin ja taloudellisiin tekijöihin, jotka vaikuttavat ikääntyneiden terveyteen ja hyvinvointiin. Siinä pyritään määrittämään kaupunkiympäristön tärkeimmät ominaisuudet, jotka tukevat vireää ja terveellistä ikääntymistä. Hankkeesta on tehty opas, jossa yksilöidään kahdeksan kaupunkielämän näkökantaa, jotka voivat vaikuttaa ikääntyneiden terveyteen ja elämänlaatuun. Ne ovat:

- ulkoalueet ja rakennukset
- liikenne
- asuminen
- sosiaalinen osallistuminen
- kunnioitus ja sosiaalinen osallisuus
- osallistuminen yhteiskunnan toimintaan ja ansiotyö
- viestintä ja tieto sekä
- yhteisön tuki- ja terveyspalvelut.[155]

1.1.3 Kvalitatiiviset tiedot laitoshoitoon sijoittamisen syistä

Tutkimustulokset osoittavat, että vain 6 %[156] – 11 %[157] laitoksissa olevista lapsista on orpoja. Useimmilla lapsilla on perheet, ja syyt perheiden hajoamiseen liittyvät köyhyyteen tai tukipalvelujen puutteeseen.[158] Tämä tarkoittaa sitä, että perheiden hajoaminen olisi voitu välttää, jos tarvittavaa tukea olisi annettu.[159] Samalla tavalla sopimaton asuminen, esteellinen ympäristö ja sopivien kotipalvelujen puute (mutta myös perheväkivalta, hyväksikäyttö ja laiminlyönti) voivat pakottaa monet vammaiset ja ikääntyneet henkilöt jättämään kotinsa ja muuttamaan laitokseen. Usein heidän tarvitsemansa tuki on hyvin pientä. Esimerkiksi Isossa-Britanniassa 23 % ikääntyneistä muuttaa vanhainkotiin, koska he eivät pysty hoitamaan lääkitystään.[160] Järjestelmän analyysissä pitää siksi pyrkiä ymmärtämään paremmin, mitä heitteillejättöön ja/tai laitokseen sijoittamiseen johtavia ongelmia ihmisillä on jokapäiväisessä elämässään yhteisössä.

155 World Health Organization, Ageing and Life Course, Family and Community Health, Geneva; www.who.int/ageing/en.

156 Browne, K. & Hamilton-Giachritsis, C., *Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*, University Centre for Forensic and Family Psychology (European Union Daphne Programme, Final Project Report No. 2002/017/C).

157 Mulheir (2012) *Deinstitutionalisation – A Human Rights Priority for Children with Disabilities* Equal Rights Review.

158 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa.

159 SOS Children's Villages International on kehittänyt YK:n suositusten käyttöönottoa varten lasten sijaishoidon arviointityökalun, joka pyrkii arvioimaan sijaishoidossa olevien lasten tilannetta kansallisella tai alueellisella tasolla ja jota voi käyttää laitoshoidosta luopumisen kansallisten tai alueellisten strategioiden ja toimintasuunnitelmien kehittämisessä. Saatavissa osoitteessa: http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf.

160 Department of Health (2006) *Supporting People with Long Term Conditions to … Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice*. Saatavissa osoitteessa: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf.

ESIMERKKI 9: LAITOSHOITOON SIJOITTAMISEN SYIDEN SELVITTÄMINEN

Seuraava kansallinen esimerkki kuvaa sitä, miten tärkeää vanhempien ja palvelun käyttäjien kuunteleminen on: suurin osa perheistään erotetuista alle kolmevuotiaista lapsista oli merkitty nuorten yksinhuoltajaäitien lapsiksi. Tämän johdosta nuorille äideille ja vauvoille alettiin suunnitella koteja. Erään kunnan viranomaiset tutkivat tarkemmin noin 200 hiljattain huostaan otettua lasta, sillä kunnan viralliset luvut näyttivät noudattavan samaa trendiä valtakunnallisten lukujen kanssa: nuoret, ensi kertaa äidiksi tulleet naiset hylkäsivät lapsensa. Useimmat huostaan otetut lapset olivat syntyperältään romaneja, ja tutkimuksessa äitejä haastattelivat toiset, tutkijakoulutuksen saaneet romaniäidit. Tutkimuksen tulokset poikkesivat selvästi virallisista luvuista: harva lapsi oli nuoren yksinhuoltajaäidin hylkäämä. Itse asiassa useimmat olivat rahavaikeuksista kärsivien perheidensä neljänsiä tai viidensiä lapsia. Tämänkaltaisissa olosuhteissa tarvitaan hyvin erilaista tukea ja hyvin erilaisia palveluja kuin virallisten tilastojen perusteella saattoi olettaa.[161]

Kvalitatiiviset tiedot laitoshoitoon sijoittamisen syistä ovat osa laitoshoitojärjestelmien analyysiä. Ne eivät kuitenkaan analysoi yksilön ja/tai hänen perheensä kokemia ongelmia. Esimerkiksi hallinnolliset luokitukset kuten ‘vamma’ tai ‘sairaus’, joita käytetään lapsen laitoshoitoon sijoittamisen syinä, eivät osoita millään tavalla, mitä vaikeuksia lapsi ja perhe ovat kohdanneet ja minkälaista tukea olisi tarvittu, jotta perhe ei olisi hajonnut.

Yksityiskohtaisen tiedon hankinta onnistuu kyselylomakkeilla ja/tai perheiden, laitoksiin sijoitettujen lasten, aikuisten tai ikääntyneiden haastatteluilla. On tärkeää, että tutkimusvälineet on suunniteltu siten, etteivät ne leimaa perheitä. Lomakkeiden tulee pohjautua vammaisuuden sosiaaliseen malliin (katso määritelmä sivulta 131) mieluummin kuin vammaisuuden ymmärtämiseen yksittäisenä ongelmana. Tästä syystä on hyödyllistä, että palveluja käyttävät perheet ja/tai yksilöt osallistuvat tutkimusvälineiden kehittämiseen.

ESIMERKKI 10: ITSEARVIOINTIOPAS PERHEIDEN TARPEISIIN

Ranskalainen järjestö Association des Paralysés de France (APF) julkaisi ‘Oppaan perheiden tarpeisiin’ eli itsearviointityökalun, joka pyrkii määrittelemään vammaisen lapsen tai aikuisen perheen tarpeita.

Perhehoitajien itsearvioinnin mahdollistavien työkalujen kehittäminen on askel kohti sitä, että heitä pidetään kumppaneina vammaisen henkilön hoidon toteutuksessa. Nämä työkalut auttavat perhehoitajia samastumaan rooliinsa ja ilmaisemaan tarpeensa. Heidän on helpompaa saada tietoja ja neuvoja ja tehdä vaihtoehtoisia tai varasuunnitelmia, jos he eivät halua tai pysty hoitamaan vammaista henkilöä. Itsearviointi myös parantaa palveluntarjoajien ja perhehoitajien yhteistyötä ja tukee perhehoitajien koulutusohjelmien kehittämistä.[162]

161 Ote teoksesta Bilson, A. & Harwin, J. (2003) *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families*. UNICEF & World Bank, s. 46.

162 Grundvig Learning Partnership, lainatussa teoksessa.

1.2 Paikalliset tarpeet ja toteutettavuusanalyysi: kvantitatiivisia ja kvalitatiivisia tietoja laitoshoitojärjestelmästä

1.2.1 Laitoksen määritelmä

Ennen tietojen keräämistä on tärkeää muotoilla ja päättää, mikä on laitoksen selkeä määritelmä. Näissä suosituksissa ei käytetä kokoon liittyvää määritelmää, koska koko ei ole laitoksen tärkein ominaisuus; tärkeämpää on, kuinka laitokset vaikuttavat käyttäjien elämänlaatuun ja ihmisarvoon. Tilanneanalyysin tarkoitukseen jokainen maa voi kuitenkin kehitellä omaan viitekehykseensä sopivan määritelmän, jossa laitoksen koko määritellään. On tärkeää varmistaa, että kaikki pääasialliset sidosryhmät (ml. käyttäjien johtamat organisaatiot, vanhempainryhmät, hoitajat ja palveluntarjoajat) ovat mukana määritelmästä keskusteltaessa.

1.2.2 Tiedot asukkaista ja laitoksista

Kun laitoksen määritelmää sovelletaan käytäntöön, laitosjärjestelmän analyysin pitää tuottaa kvantitatiivisia tietoja laitosten koosta ja niissä asuvista henkilöistä.

- ***Esimerkkitiedot kaikista asukkaista***
  - *ikä*
  - *sukupuoli*
  - *etnisyys*
  - *uskonto*
  - *koulutus*
  - *missä henkilö oli ennen laitosta, esim. synnyinperheessä, synnytyssairaalassa, pitkäaikaislaitoksessa jne.*
  - *perheyhteydet: onko henkilöllä perheenjäseniä ja/tai muita sukulaisia ja pitävätkö he yhteyttä*
  - *kuinka pitkään on ollut laitoshoidossa*
  - *sijoittamisen syy*
  - *vamma/sairaus/heikkouden aste*
  - *taloudellinen riippuvuus (köyhyys)*

- ***Esimerkkitiedot laitoksista***
  - *laitosten lukumäärä tyypeittäin, esim. vanhempien hoidon puutteessa oleville tietynikäisille lapsille, mielenterveyden ongelmista kärsiville aikuisille jne.*
  - *laitoksen sijainti, esim. kylä/kaupunki, kaupungin koko asukasmäärän mukaan jne.*
  - *laitoksen koko, ml. sijoituspaikkojen ja asukkaiden lukumäärät*
  - *fyysiset olosuhteet, esim. rakennuksen yleinen kunto, saniteettitilojen, lämmitysjärjestelmän jne. kunto*
  - *sijoitettujen ja kotiutettujen asukkaiden määrä*
  - *keskimääräinen sijoitusaika laitoksessa*
  - *tiedot henkilöstöstä, esim. lukumäärä, henkilöstön lukumäärä suhteessa asukkaiden määrään, ammatit, laitoksen johtajan nimi*
  - *hallinto (ministeriö, kunta, alue, yhdistys jne.)*

- *budjetti ja rahoituslähteet*
- *tarjotut palvelut*

Edellä lueteltuja tietoja käytetään strategian ja toimintasuunnitelman tekemiseen, jotta nykyään laitoshoidossa olevat ihmiset voitaisiin siirtää pois laitoksista. Tiedot voisivat olla hyödyllisiä myös ehkäisevien toimenpiteiden ja palvelujen kehittämisessä. Esimerkiksi jos analyysi sijoitettujen lähteistä osoittaisi, että suuri joukko lapsia tulee paikallisesta synnytyssairaalasta, se viittaisi palvelun tarpeeseen osastolla. Tällöin osastolle voitaisiin päättää nimittää sosiaalityöntekijä.

1.2.3 Sosioekonomiset ja demografiset tiedot

Yhteisöllisiin palveluihin siirtymistä ja tukea suunnittelevien päätöksentekijöiden pitää olla myös tietoisia laajemmista väestön sosioekonomisista ja demografisista trendeistä uudistuksen vaatimalla tasolla. Kvantitatiivisia tietoja voidaan kerätä aiheista:

- köyhyys ja sosiaalinen eristäminen EU:n jäsenvaltioiden Eurooppa 2020 -prosessin mukaisesti
- erilaisten sosiaalisten, esim. vammaan, eläkkeeseen, asumiseen liittyvien jne., etuuksien saajien lukumäärät
- lasten köyhyys
- koulutussaavutukset EU:n jäsenvaltioiden Eurooppa 2020 -prosessin mukaisesti
- pitkäaikainen työttömyys
- väestön ikärakenne ja
- väestön etninen rakenne.

Nämä tiedot voivat olla hyvin tärkeitä määriteltäessä väestön tarpeita. Jos esimerkiksi alueella on paljon ikääntyneitä, voidaan ennakoida heidän hoitoonsa tarvittavaa tasoa ja kehittää yhteisöllisiä palveluja sen mukaisesti.

Lisäksi voidaan kerätä vielä yksityiskohtaisempia tietoja laitoshoitoon sijoittamiseen todennäköisesti johtavista syistä, kuten psykososiaalisten vammojen[163] ja mielenterveysongelmien, fyysisten vammojen ja älyllisten vammojen esiintyvyydestä väestössä. Tällaisia tietoja voidaan kerätä laitoksista, jotka ollaan sulkemassa, sekä koulutus-, terveys- ja sosiaalietuusjärjestelmistä. Kvalitatiivisia tietoja voidaan kerätä myös selvityksillä siitä, minkälaista hoitoa ja tukea ihmiset haluavat. Viranomaisten pitää käyttää näitä tietoja kehittäessään yhteisöllisiä palveluja.

Tässä mainitut tietotyypit ovat esimerkkejä, eikä niiden luettelo ole täydellinen. Pääperiaatteena on, että väestön tarpeet pitää kartoittaa, jotta voidaan kehittää oikeita hoito- ja tukijärjestelmiä niiden täyttämiseen.[164]

163 Kieltämättä laaja termi, jota käytetään nykyään kansainvälisesti (esimerkiksi World Network of Users, Ex-Users and Survivors of Psychiatry käytti tätä termiä neuvotteluissa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevasta yleissopimuksesta). Termin ajatellaan sisällyttävän ihmiset, joilla on diagnosoitu, leimattu tai katsotaan olevan mielenterveyshäiriö, ja se voi sisällyttää ihmiset, joilla on persoonallisuushäiriöitä. Psykososiaalisia vammoja omaavia ihmisiä sanotaan joskus mielenterveyspalvelujen käyttäjiksi, joilla on 'mielisairaus' tai 'mielenterveyshäiriö'. Lähde: Mental Disability Advocacy Centre, www.mdac.info.

164 Katso myös European Social Network (2011) *Developing Community Care*, Part III.1 'Strategic area needs assessment and planning'. Brighton: ESN. Saatavissa osoitteessa: http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report.

2. Resurssien arviointi

Tarveanalyysiä pitää täydentää saatavissa olevien resurssien arvioinnilla. Kun tiedetään, mitä resursseja on saatavilla tai mitä resursseja tulee saataville laitoshoidosta luopumisen jälkeen, on helpompaa tehdä päätöksiä näiden resurssien käytöstä yhteisöllisissä palveluissa ja tarvittavista lisäresursseista.

Seuraavien asioiden tulee kuulua resurssien arviointiin.

2.1 Henkilöstöresurssien arviointi

Tässä arvioinnissa saadaan tietoja henkilöstöresursseista laitosjärjestelmässä ja lastensuojelu-, sosiaalityö-, terveys- ja koulutusjärjestelmissä, esim. työntekijöiden lukumäärä, heidän koulutuksensa, tietonsa ja taitonsa. Monet laitoksissa työskentelevät ihmiset voidaan työllistää uusissa palveluissa, tai he voivat olla mukana uudistetussa järjestelmässä jollain toisella tavalla. Sosiaalityöntekijät voivat osallistua tietojen keräämiseen yhteisön tarpeista tai tietoisuutta lisääviin kampanjoihin. Valtavirran palveluissa työskentelevät ihmiset, esim. vammaisten lasten kanssa työtä tehneet opettajat, voivat olla tärkeä resurssi myöhemmässä vaiheessa. Myös virallisten hoitojärjestelmien ulkopuolella olevat ihmiset voivat olla osa prosessia, jos heillä on tarvittavaa tietoa ja taitoja ja jos he kannattavat yhteisöllisten palvelujen ja syrjimättömän yhteiskunnan kehittämistä. Näitä ihmisiä voivat olla esim. aktivistit ja asiantuntijat yhdistyksistä tai paikallisista ryhmistä, yhteisöjohtajat, vapaaehtoiset ja muut.[165]

2.2 Taloudellisten resurssien arviointi

Laitosten ylläpitoon käytettävien kustannusten laajaa arviointia tarvitaan, jotta voidaan varmistaa mahdollisimman tehokas resurssien käyttö uusien palvelujen suunnittelussa. Tarvitaan takuu siitä, että laitoshoidossa olevien ihmisten lukumäärän vähentyessä vapautuvat varat käytetään yhteisöllisten palvelujen kehittämiseen. (Lisätietoja taloudellisten resurssien suunnittelusta ja siirrosta luvussa 5).

2.3 Materiaalisten resurssien arviointi

Tässä viitataan valtio-omisteisten[166] laitosten maiden ja rakennusten arviointiin. Sijainnista, kunnosta ja koosta riippuen rakennuksia voidaan vuokrata toisille tai myydä, jotta saadaan tuloja yhteisöllisille palveluille. Niitä ei saa käyttää toisten ryhmien asuinlaitoksina tai millään muulla tavalla, joka voisi johtaa eristyneisyyteen, syrjäytymiseen tai huonolaatuiseen hoitoon.

Lisäksi pitää suorittaa arviointi yhteisössä saatavissa olevista fyysisistä resursseista yhdessä paikallisten viranomaisten kanssa osana toteutettavuusanalyysiä (katso osio 1.2 aiemmin tässä luvussa), jotta saadaan selville, miten niitä voidaan käyttää tukemaan ihmisten osallisuutta yhteisössä.

165 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa.

166 Joissakin maissa suuren osan erityisesti ikääntyneiden hoitokotimarkkinoista omistaa yksityinen sektori (esimerkiksi Isossa-Britanniassa ja Alankomaissa).

3. Tiedot olemassa olevista yhteisöllisistä palveluista

Ennen kuin uusia yhteisöllisiä palveluja kehitetään, on tärkeää olla kattavat tiedot niistä palveluista, joita yhteisössä jo on. Näin vältetään kahden rinnakkaisen palvelun tuottaminen toisen ollessa tarpeeton, ja täten myös saatavissa olevia resursseja käytetään tehokkaasti. Mahdollisesti on olemassa organisaatioita tai ryhmiä, jotka tarjoavat tiettyjä yhteisöllisiä palveluja, joita voidaan käyttää tukemaan laitoksista lähteviä ihmisiä. Heillä voi olla arvokasta kokemusta ja materiaaleja, kuten opetusmateriaaleja, helppolukuisia julkaisuja, koulutussuunnitelmia tai yksilökeskeisen suunnittelun työkaluja, joita voidaan jakaa ja siten välttää kaksinkertaisen työn tekeminen. Tässä vaiheessa kätevä työkalu voi olla kehittää kartta, jossa näkyvät palvelut maassa tai alueella. Tällaiseen karttaan pitäisi aina liittyä laadun, helpon pääsyn ja muiden asiaankuuluvien palveluominaisuuksien arviointi. Palvelujen analyysissä ei pidä keskittyä ainoastaan sosiaali- ja terveyspalveluihin. Siinä pitää tarkastella myös olemassa olevia palveluja muilla alueilla, kuten koulutusta, työpaikkoja, vapaa-aikaa jne. On tärkeää, että kaikki asiaankuuluvat instituutiot paikallisella, alueellisella ja kansallisella tasolla ovat mukana.

- ***Esimerkkitiedot olemassa olevista yhteisöllisistä palveluista***
  - *palvelun tyyppi, esim. neuvontapiste, koulutuskeskus, perhetukikeskus*
  - *käyttäjien profiilit, esim. oppimisvaikeuksista kärsivät lapset iältään 3–7 vuotta, fyysisesti huonokuntoiset tai ikääntyneet ihmiset*
  - *sijainti ja saavutettavuus*
  - *kapasiteetti eli kuinka monta henkilöä voidaan asuttaa (asuinpalvelussa) tai palvella*
  - *resurssit*
  - *omistaja, esim. yksityinen tai valtio*
  - *rahoituksen lähde, esim. väliaikainen projektirahoitus, valtion rahoitus)*

ESIMERKKI 11: TYÖKALUT LASTEN TERVEYS-, KOULUTUS- JA SUOJELUJÄRJESTELMIEN STRATEGISEEN ARVIOINTIIN

Kansainvälinen järjestö Lumos on kehittänyt työkalut lasten terveys-, koulutus- ja suojelujärjestelmien strategiseen arviointiin. Työkalut sisältävät:

- analyysityökalun, joka kerää laajalti tietoja laitoksiin sijoituksista ja niistä kotiutuksista; sen mukana on havainnointilomake laitoskulttuurista
- sosiaalityön tarkastustyökalu, joka kerää kvantitatiivisia ja kvalitatiivisia tietoja lapsista ja perheistä, jotka hakevat apua sosiaalipalveluista; sen mukana on kyselylomake sosiaalipalveluosastojen johtajille
- useita kyselylomakkeita, jotka arvioivat kansallista lainsäädäntöä ja paikallista käytäntöä seuraavien asioiden suhteen: mm. lasten hyväksikäyttö ja laiminlyönti/kiireinen suojelu, sijaisperhehoito, laitoshoito, sen ehkäisemisen palvelut, nuoriso-oikeus, yhteiskunnan terveydenhuolto ja aikainen puuttuminen, syrjimätön koulutus sekä standardit ja tarkastus
- koulutus- ja pätevöitymistyökalu koko henkilöstölle
- kysymyslomake itse laitoksen rakennuksista ja maa-alueesta ja
- talousanalyysityökalu, jolla voi tuottaa arvioita uusien palvelujen juoksevista kustannuksista sekä koko laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymisen prosessin kokonaiskustannuksista.

Työkalut on otettu käyttöön neljässä maassa ja strategisia arviointeja on käytetty suunniteltaessa (joko kansallisesti tai alueellisti) täydellistä laitoshoidosta luopumista. Nämä suunnitelmat ovat auttaneet vakuuttamaan kansallisia, alueellisia ja paikallisia viranomaisia siitä, että laitoshoidosta luopuminen on kannattavaa ja kannatettavaa. Niitä on käytetty myös rahoituksen hakemiseen.

Lisää tietoa aiheesta

Bilson, A. & Harwin, J. (2003) *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families*. UNICEF and World Bank.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *An evaluation of the modernisation of older people's services in Birmingham – final report*. Birmingham, Health Services Management Centre.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

ARK & Hope and Homes for Children (2012) *The audit of social services for children in Romania*. Executive summary.

Työkalut

Better Care Network and UNICEF (2009) *Manual for the measurement of Indicators for children in formal care*. http://www.unicef.org/protection/Formal_Care20Guide20FINAL.pdf.

SOS Children's Villages International (2012) *Assessment tool for the implementation of the UN Guidelines for the Alternative Care of Children*. Austria: SOS Children's Villages International, saatavissa osoitteessa: http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf.

Lumos *Toolkit for the Strategic Review of Children's Services*. Jos haluat lisätietoja ja koulutusta työkalujen käytöstä, ota yhteyttä osoitteeseen info@lumos.org.uk.

LUKU 3:
STRATEGIAN JA TOIMINTASUUNNITELMAN KEHITTÄMINEN

Laitoshoidosta luopumisen ja yhteisöllisten palvelujen strategian ja toimintasuunnitelman kehittämisen pitää perustua tilanteen analysointiin (katso luku 2).

Strategia ja toimintasuunnitelma mahdollistavat uudistusten koordinoidun ja systemaattisen käyttöönoton kansallisessa tai alueellisessa mittakaavassa.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklan 4(1) mukaisesti sopimuspuolet "sitoutuvat varmistamaan kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien täysimääräisen toteutumisen kaikille vammaisille henkilöille". Jotta tämä velvollisuus toteutuisi, valtioiden pitää aloittaa toimet laitoshoidon vaihtoehtojen perustamiseksi. Eräs toimista on selkeiden, mitattavien ja aikataulutettujen toimintasuunnitelmien tekeminen, joilla on tietyt tavoitteet menestyksen saavuttamiseksi. On ehdotettu, että kansalliset strategiat sisältävät esim. seuraavaa: tavoitepäivämäärän laitoksen/laitosten sulkemiseksi, määrällisesti ilmaistavan uudistuksen edistystä mittaavan aikataulun, pitkäaikaislaitoksiin sijoittamisten kieltämisen ja selkeät standardit kaikille yhteisöllisille palveluille ja standardien kehittämisen läheisessä yhteistyössä vammaisia henkilöitä edustavien organisaatioiden ja heidän perheidensä jne. kanssa.[167] Näiden sitoumusten pitää kulkea käsi kädessä perhe- ja yhteisöllisen hoidon ja/tai tuen kapasiteetin lisäämisen kanssa, jotta laitoksia ei suljeta ennen kuin tarvittavat palvelut ovat olemassa. Strategioiden ja toimintasuunnitelmien mukana pitää olla budjetti, jossa selvitetään uusien palvelujen rahoitus.

1. Osallistujat ja prosessi

Hyvä strategia ja toimintasuunnitelma, jotka ottavat huomioon asianosaisten ihmisten tarpeet ja toiveet ja tarjoavat koordinoidun vastaavuuden eri sektoreiden välille, voidaan kehittää vain laajassa yhteistyössä kaikkien sidosryhmien kanssa. Päättäjiä kaikilta asiaankuuluvilta sektoreilta, ml. lastensuojelu, terveys, koulutus, kulttuuri, vapaa-aika, työllisyys, vammaisuus, liikenne ja talous, pitää olla mukana. 'Ei-valtiollisten' toimijoiden (ihmisten, jotka käyttävät tai voivat käyttää palveluja) pitää olla mukana alusta asti yhdessä organisaatioidensa, perheidensä ja palveluntarjoajiensa kanssa. Palveluntarjoajien mukana olo edistää olemassa olevaa hyvää käytäntöä. Samalla nämä sidosryhmät varmistavat sen, että poliittiset asiakirjat heijastavat asianomaisten todellisia tarpeita ja intressejä. Monissa tapauksissa palvelun käyttäjien ja heidän perheidensä intressit voivat kuitenkin olla erilaisia. Siksi on tärkeää, että molemmat osapuolet ovat mukana prosessissa.

Uudistuksen näkökulma riippuu maan olosuhteista ja heijastaa sidosryhmien visiota siitä, miltä uudistuksen pitäisi näyttää. Voi olla epärealistista odottaa, että laitoshoidosta luopumisen strategiassa tartutaan kaikkien käyttäjäryhmien tarpeisiin ja vaatimuksiin eli lasten, vammaisten

167 Parker, C. (2011), *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, s. 17–18.

henkilöiden, mielenterveyskuntoutujien ja ikääntyneiden henkilöiden. Jokaisen maan pitää päättää paras paikka uudistuksen aloitukselle tilanteen kattavan arvioinnin jälkeen.

On usein järkevää aloittaa sieltä, missä on jo olemassa poliittista ja/tai yhteisöllistä halua uudistuksen aloittamiselle. Esimerkiksi eräässä maassa vammaisten aikuisten laitoksessa tapahtunut kriisi toimi muutoksen käynnistäjänä aikuisten laitoshoidosta luopumisen ohjelmalle. Myöhemmin kehitettiin suunnitelmia lasten varalle. Muissa maissa on ollut tavallista aloittaa lasten palveluilla.

ESIMERKKI 12: SOSIAALIPALVELUJEN ALUEELLINEN SUUNNITTELU BULGARIASSA

Bulgariassa hoitoa ja/tai tukea tarvitsevien lasten ja aikuisten perhe- ja yhteisöllistä hoitoa ja palveluja on viime vuosikymmenen aikana usein kehitetty ilman selkeää kansallista strategiaa tai suunnitelmaa. Niinpä maassa tarjottavat palvelut jakautuvat epätasaisesti, riippuen pääasiassa kunkin kunnan käytettävissä olevista varoista ja mahdollisuuksista suunnitella ja toteuttaa palveluja. Palvelujen mahdollisilla käyttäjillä ei siis ole yhdenvertaisia mahdollisuuksia saada palveluja.

Palvelujen alueellinen suunnittelu aloitettiin Bulgariassa vuonna 2009, ensin pilottihankkeena kolmella alueella ja vuodesta 2010 lähtien maan kaikilla 28 alueella. Asianmukaisen lainsäädännön tukemalla alueellisella suunnittelulla pyritään tehostamaan sosiaalipalvelujen alueellista koordinointia, edistämään palvelujen tasaisempaa saatavuutta sekä parantamaan sidosryhmien välistä yhteistyötä. Viisivuotissuunnitelma (2011–2016) yhteisöllisten palvelujen kehittämiseksi laadittiin valtion ja kansalaisjärjestöjen tärkeimpien toimijoiden kanssa alueellisella tasolla. Suunnitelmat noudattavat hallituksen linjaa laitoshoidosta luopumisesta ja pohjautuvat tarpeiden ja resurssien arvioinnin perusteella määritettyihin paikallisiin olosuhteisiin. Prosessiin osallistuivat kaikki merkittävät valtion ja kansalaisjärjestöjen edustajat.

Kaikki paikallistason sidosryhmät tukevat alueellista lähestymistapaa ja suunnittelua, vaikka sen tuloksia ei vielä olekaan arvioitu.

2. STRATEGIA

2.1 Yleiskatsaus

Strategia on poliittinen asiakirja, jossa esitetään yleinen kehys sosiaalitoimen ja muiden järjestelmien uudistuksille ja jonka tavoitteina ovat:

- laitosten sulkeminen
- yhteisöllisten palvelujen kehittäminen ja
- syrjimättömät valtavirran palvelut.

Maan olosuhteista riippuen strategia voidaan kehittää kansallisella tai alueellisella tasolla. Näin uudistus otetaan käyttöön koordinoidulla, holistisella ja systemaattisella tavalla.

Strategian varmastikin tärkein tehtävä on pitää palveluja käyttävä tai tarvitseva henkilö uudistusten keskiössä. Useiden uudistusten ongelmana on ollut, että ne keskittyvät ainoastaan palvelujen

uudelleenmuodostukseen ja varojen uudelleenkohdentamiseen. Keskittyminen makrotasolle saattaa aiheuttaa sen, että yksilön tarpeet unohdetaan.[168]

TÄRKEÄÄ 4: LAITOSHOIDOSTA LUOPUMISEN STRATEGIAN OSATEKIJÄT

- arvot ja periaatteet
- laitoshoitoon sijoittamisen ja perheiden hajoamisen ehkäisemistoimet yhdessä laitoshoidosta perhe- ja/tai yhteisölliseen asumiseen siirtymistä tukevien toimien kanssa
- lastensuojelu-, sosiaalityö-, terveys- ja koulutusjärjestelmien toiminnan parantamistoimet
- työvoiman kapasiteetin parantamistoimet
- yleisten palvelujen, kuten terveys, koulutus, asuminen ja liikenne, yhtäläisen saatavuuden varmistustoimet
- sosiaalista osallisuutta edistävät ja köyhyyden vastaiset toimet
- kansallisen tason laatustandardien ja toimivan tarkastusjärjestelmän perustaminen palvelujen tarjoamiseen
- tietoisuutta lisäävät toimet
- tarvittavat muutokset lainsäädännössä strategian käyttöönoton tukemiseksi
- talousjärjestelyt strategian käyttöönoton tukemiseksi

ESIMERKKI 13: SOSIAALITOIMEN LAITOSHOIDOSTA LUOPUMISEN JA LASTEN SIJAISHOIDON STRATEGIA SLOVAKIASSA ('STRATEGIA')[169]

Strategia on tarkoituksellisen lyhyt asiakirja. Periaatteessa se on politiikkaa koskeva selvitys, jossa perustellaan laitoshoidosta luopuminen, kerrotaan uusimmat poliittiset edistysaskeleet EU:ssa ja kansainvälisesti ja Slovakian sitoumukset sekä tämänhetkinen tilanne sosiaalitoimessa ja lastenhuollossa. Strategia antaa esimerkkejä hyvistä käytännöistä, mutta enimmäkseen se keskittyy laitoshoidosta luopumisen tärkeimpiin periaatteisiin ja hahmottelee käyttöönoton toimet ja asiakirjat yhdessä niiden käyttöönoton aikataulun kanssa.

Strategiaa on edelleen kehitelty (ja se pitäisi ottaa käyttöön niiden mukaisesti) kahdessa kansallisessa toimintasuunnitelmassa (KTS):

1. KTS laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymisestä sosiaalitoimijärjestelmässä vuosille 2012–2015[170]
2. KTS/selvitys lastenkoteja koskevien oikeuden päätösten toimeenpanosta vuosina 2012–2015, katsaus vuoteen 2020 saakka[171]

168 Goering, P. ym. (1996) *Review of Best Practices in Mental Health Reform*, Minister of Public Works and Government Services Canada.

169 Hyväksytty hallituksen päätöksellä nro 761/2011 30.11.2011.

170 Hyväksynyt Slovakian tasavallan työllisyys-, sosiaali- ja perheministeriö (MoLSAF) 14.12.2011.

171 Lasten sijaishoidon muuttamisen ja laitoshoidosta luopumisen suunnitelma: hyväksynyt Slovakian tasavallan työllisyys-, sosiaali- ja perheministeriö (MoLSAF) 14.12.2011.

2.2 Periaatteet

Strategiassa pitää muotoilla selkeä visio tulevasta hoitojärjestelmästä kunnioittaen kansainvälisten ihmisoikeusasiakirjojen, kuten YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen, YK:n lasten sijaishoitoa koskevien suositusten, YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen, Madridin julistuksen ja ikääntymisen toimintasuunnitelman, Euroopan ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen ja muiden asiaankuuluvien asiakirjojen periaatteita ja arvoja. Lasten tapauksessa tähän kuuluu esimerkiksi se, että otetaan huomioon tarpeellisuuden ja tarkoituksenmukaisuuden periaatteet. Lapsia ei sijoiteta tarpeettomasti sijaishoitoon, ja jos he ovat sijaishoidossa, ovat sen olosuhteet oltava tarkoituksenmukaiset ja lapsen oikeuksien, tarpeiden ja etujen mukaiset.[172]

Strategiassa pitää myös esimerkiksi ottaa huomioon se, että kaikkien lasten pitäisi voida kasvaa ja kehittyä perheympäristössä, myös vammaisten lasten; kaikilla lapsilla on yhtäläiset oikeudet ja siksi vammaisilla lapsille on samat oikeudet perhe-elämään, koulutukseen ja terveyteen kuin vammattomilla lapsilla.[173] Tämä vaatii muutosta vammaisten henkilöiden kohtelussa: potilaista ja passiivisista hoidon kohteista kansalaisiksi, joilla on samat oikeudet; yhteisöön osallistumisen ja osallisuuden periaatteiden sekä valinnan, määräysvallan ja itsenäisyyden edistäminen. Tämä tarkoittaa myös sitä, että ikääntyneiden oikeudet elää ihmisarvoista ja itsenäistä elämää ja osallistua sosiaali- ja kulttuurielämään muodostavat pääperiaatteen ikääntyneiden hoidon tarjonnassa.

2.3 Laitoshoidosta luopumisen strategian osatekijät

2.3.1 Laitoshoidon ehkäiseminen ja siirtyminen yhteisölliseen ja itsenäiseen elämään

Kattavan laitoshoidosta luopumisen strategian pitää keskittyä yhtä aikaa kahteen osa-alueeseen:

i. laitoshoitoon sijoittamista ehkäisemään pyrkivät toimenpiteet ja sijaishoidon tarve

Lapsilla tähän kuuluu tuen ja avun antaminen perheille ja vanhemmille, jotta perheet eivät hajoaisi. Ikääntyneillä tähän kuuluu sellaisten menettelytapojen suunnittelu, joiden avulla he voivat pysyä omissa kodeissaan niin pitkään kuin mahdollista ja nauttia itsenäisyydestään.

ii. nykyään laitoshoidossa olevien ihmisten takaisin yhteisöön palauttamiseen pyrkivät toimet ja heidän itsenäisen elämänsä tukeminen

Lapsilla tämä tarkoittaa etusijan antamista synnyin- tai laajennettujen perheiden yhdistämiselle sekä perhepohjaisten ja perheenomaisten hoitovaihtoehtojen kehittämiselle niille lapsille, joiden tapauksessa yhdistäminen ei ole mahdollista. Vammaisten henkilöiden, ml. mielenterveysongelmista kärsivien ja ikääntyneiden, tapauksessa etusija annetaan ratkaisuille, jotka tukevat itsenäistä elämää yhteisössä ja omassa kodissa. Ryhmäkoteja ja muita samantyyppisiä asumispalveluja, jotka yhdistävät asumisen ja hoidon, ei pitäisi nähdä oletusvaihtoehtona perinteisille laitoksille (katso luku 5).

172 United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, kappale 21.

173 Katso lisätietoja Mulheir, lainatussa teoksessa.

2.3.2 Rahoitus

Talousjärjestelyt strategian käyttöönoton tukemiseksi tulisi yksilöidä: mitä rahoitusta on jo saatavilla, mitä tulee saataville laitosten sulkemisen jälkeen, mitä lisärahoitusta järjestetään ja mitkä sen lähteet ovat (katso luku 6). Uudistuksen onnistumisen kannalta on tärkeää suojata nyt laitosten ylläpitämiseen käytettäviä varoja ja siirtää ne uusien yhteisöllisten palvelujen kehittämiseen ('korvamerkitä' varat). On myös tärkeää varmistaa rahoituksen pysyvyys sen jälkeen, kun strategian ja toimintasuunnitelman käyttöönotto on tehty. Monille maille EU:n rakennerahastot ovat tärkeä rahoituslähde.

2.3.3 Sosiaalinen osallisuus

Strategiassa pitää selkeästi ilmaista sitoutuminen sosiaalisen osallisuuden edistämiseen. Laitosten sulkeminen ja yhteisöllisten palvelujen kehittäminen on vain yksi näkökohta tässä prosessissa. Pitää ryhtyä toimiin, joilla yhteiskunnan palveluista, kuten terveydenhuolto, koulutus, elämän- ja työnohjaus, asuminen, liikenne ja kulttuuri, tehdään syrjimättömiä ja kaikille saatavissa olevia iästä tai vammasta riippumatta. Näiden lisäksi pitää olla toimia, jotka vähentävät köyhyyttä, joka on edelleen eräs laitoshoitoon sijoittamisen tärkeimmistä syistä monissa maissa. Köyhyyden vastaiset ja sosiaalista osallisuutta edistävät menettelytavat ovat Eurooppa 2020 -strategian tavoitteiden mukaisia, joissa pyritään vähentämään köyhyydessä ja sosiaalisesti eristyneissä oloissa elävien ihmisten määrää.

2.3.4 Laatustandardit palvelujen tarjoamiselle[174]

Strategiassa pitää ennakoida selkeiden standardien määrittäminen palvelujen tarjoamiselle kansallisella tasolla ja standardien noudattamisen valvonta. Vaikka palveluja suunnitellaan ja tarjotaan paikallisesti ja/tai alueellisesti, valtion johdon pitää asettaa yleiset standardit. Standardien tulee liittyä käyttäjien ihmisoikeuksiin ja elämänlaatuun pikemminkin kuin keskittyä teknisiin asioihin (katso 9). Samoja standardeja tulee soveltaa kaikkiin palveluihin, riippumatta siitä ovatko ne voittoa tuottamattomien tai tuottavien järjestöjen tai paikallishallinnollisia tai valtiollisia palveluja. On syytä myös huomata, että standardien pitää olla osa palvelujen laadun tarkastuksen kansallista järjestelmää. Standardit ovat tarkastuksen välineitä; jos ei ole olemassa standardien täyttämistä tarkastavia ja puutteisiin puuttuvia järjestelmiä, laadun parannukset eivät tapahdu kaikkialla palveluissa.

Palvelujen itsenäisen tarkkailun ja laadun arvioinnin julkinen järjestelmä pitää ottaa käyttöön yhtä aikaa palveluntarjoajien omien laatuhallintajärjestelmien edistämisen kanssa. Tehokkaiden arviointijärjestelmien pitää tarkastella palveluntarjoajien lisäksi vaikutuksia palveluja käyttäviin ihmisiin.

2.3.5 Lainsäädäntö

Olemassa olevaa lainsäädäntöä pitää tarkistaa ja muuttaa, jotta kaikki uudistusten onnistuneen käyttöönoton esteet poistetaan. Lainsäädännön pitää tukea eri ryhmien osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa tärkeimpien kansainvälisten ja eurooppalaisten ihmisoikeusasiakirjojen mukaisesti. Lisäksi tarvittava lainsäädäntö palvelujen tarjoamisesta, rahoituksesta ja saatavuudesta pitää olla olemassa, jotta varmistetaan palvelujen pysyvä tarjonta (katso luku 4). Lainsäädännön ja määräysten uudistusta tarvitaan usein uudentyyppisten palvelujen (kuten erityissijaishoidon) tai uusien ammattien (kuten toimintaterapeutit) käyttöönotossa, jotta kaikki tarvittavat yhteisölliset palvelut voidaan kehittää.

174 Recommendation CM/Rec(2010)2 of the Committee of Ministers to member states on deinstitutionalisation and community living of children with disabilities.

2.3.6 Työvoiman kapasiteetti

Lakisääteisissä järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten rooli on tärkeä uudistuksen vision toteuttamiseksi. Erilaisia toimenpiteitä voidaan miettiä lisäämään henkilöstön ammattitietämystä ja -taitoja ja varmistamaan se, että heillä on tarpeeksi tukea, kuten koulutusta ja ohjausta. Suurin haaste on kuitenkin muuttaa järjestelmän kulttuuria, jotta käsitellään ja muutetaan olemassa olevia ennakkoluuloisia asenteita palvelun käyttäjiä kohtaan. On huomattava, että monilla henkilöstössä on pieni palkka ja vähän koulutusta. Hoidon tarjoaminen laitoksissa, joissa henkilöstöä on liian vähän käyttäjää kohti, johtaa usein siihen, että henkilöstö hoitaa asukkaita mahdollisimman vähän. He saavat vähän kiitosta työstään, ja heistä tulee usein yhtä laitostuneita kuin asukkaista. Tarvitaan erityisiä toimia, jotta henkilöstö olisi myönteinen muutokselle eikä vastustaisi sitä.[175]

2.3.7 Lastensuojelu- ja sosiaalityöjärjestelmien kapasiteetti

Lastensuojelu- ja sosiaalityöjärjestelmien tehokas toiminta on keskeistä uudistusten menestyksekkäälle käyttöönotolle. Vaikeudet pitää analysoida ja tarvittavat toimenpiteet ottaa käyttöön, jotta varmistetaan henkilöstön sopiva määrä ja hyvä koordinaatio. Olemassa pitää olla tehokkaita välineitä lasten perheestään erottamisen ehkäisemiseksi, jotta perheet voidaan ohjata tarpeellisten palvelujen piiriin ja vältetään lasten tarpeeton sijoittaminen sijaishoitoon ja laitoshoitoon.[176]

TÄRKEÄÄ 5: LASTEN JA AIKUISTEN SUOJELUMENETTELYT

Kun uudistusta tehdään, osana uudistusstrategiaa pitää kehittää lastensuojelumenettely, jossa vastataan lastensuojelun huolenaiheisiin. Menettelyn pitää kattaa seuraavat näkökannat:

- välittömässä vaarassa olevat lapset
- henkilöstöä vastaan tehdyt syytökset
- vaarassa olevien lasten sijoittamistarve ja
- kiireinen puuttuminen (esim. vakavan laiminlyönnin tai hyväksikäytön ehkäiseminen).

Lisäksi pitää olla olemassa menettely, jossa suojellaan hyväksikäytön vaarassa olevia aikuisia, jotta varmistetaan tehokas toiminta hyväksikäyttötapauksissa tai hyväksikäytön vaarassa.[177]

On huomattava, että tässä yhteydessä 'lastensuojelu' viittaa vain lasten suojelemiseen lasten hyväksikäytöltä ja laiminlyönniltä. Sitä ei pidä sekoittaa laajempaan termiin, jota käytetään joissakin maissa merkitsemään järjestelmiä, jotka huolehtivat haavoittuvaisista lapsista.

2.3.8 Tietoisuuden lisääminen

Tietoisuuden lisäämistoimien pitää täydentää uudistuksia kaikilla alueilla. Usein tiettyjä ryhmiä koskevat kielteiset asenteet ja myytit voivat hidastaa yhteisöllisten vaihtoehtojen kehittämistä,

175 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa. s. 100–103, 107.

176 UNICEF lainatussa teoksessa. (2010).

177 Department of Health and Home Office (2000) *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse. Saatavissa osoitteessa* http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf.

ja niihin pitää puuttua nopeasti. Lisäksi on tärkeää suunnitella toimia, jotka lisäävät tietoisuutta yhteisössä saatavissa olevasta tuesta henkilöille ja perheille, jotka ovat palvelujen käyttäjiä (tai mahdollisia käyttäjiä). Tämä on erityisen tärkeää perheille, koska omaishoitajat eivät ole aina tietoisia omista tarpeistaan ('piilevät hoitajat'[178]). On myös tärkeää systemaattisesti ottaa mukaan ja informoida yhteisön palveluja ja viranomaisia, joihin ihmiset ottavat yhteyttä apua tarvitessaan, ml. perhelääkäreitä, sosiaalipalveluja, paikallisia viranomaisia ja uskonnollisia organisaatioita. Myös järjestöillä voi olla tärkeä rooli.

2.3.9 Lykkäykset

Sitoutuminen *uusien laitosten rakentamisen lopettamiseen* on tärkeä edellytys laitoshoidosta luopumisen strategian onnistumiselle.[179] Yhtä tärkeää on lopettaa uudet sijoitukset laitoksiin, joita ollaan sulkemassa. Laitosten johtajille voidaan tarjota taloudellisia kannustimia tyhjien sänkyjen täyttämiseksi tai paikallisille viranomaisille lasten lukumäärän pitämiseksi suurena sellaisissa laitoksissa, joissa esiintyy korkeampia kustannuksia lasta kohti suuren mittakaavan laitoksissa, ja tähän täytyy puuttua. Tukipalvelujen puute yhteisössä voi myös lisätä johtajien paineita asukkaiden sisäänottamiseksi, vaikka laitos on korvamerkitty suljettavaksi. Tämä voi kuitenkin johtaa uudistusprosessin viivästymiseen epämääräiseksi ajaksi.

Lasten tapauksessa lykkäyksiä pitää käyttää osana toimenpiteitä, jotka tähtäävät laitoshoitoon sijoitettavien lasten lukumäärän pienentämiseen. Lisäksi voi olla olemassa toimia, jotka luovat kannustimia paikallisille viranomaisille panostaa ehkäisevien palvelujen kehittämiseen.[180]

On kuitenkin erittäin tärkeää varmistaa, että täydellistä laitoksiin sijoittamisen lykkäystä ei oteta käyttöön ennen kuin on olemassa palveluja, joihin sijaishoitoa tarvitsevat lapset voidaan sijoittaa. Sen sijaan lykkäys pitää ottaa käyttöön asteittain ja yhdessä yhteisöllisten palvelujen kehittämisen kanssa. Eräässä maassa, jossa lykkäys otettiin käyttöön vauvojen sijoittamisessa laitoksiin, tuloksena oli se, että yhä useammat vauvat viettivät pitkiä aikoja synnytys- tai lastensairaaloiden osastoilla, joissa olosuhteet olivat jopa huonommat kuin laitoksissa. Lykkäämisellä oli kielteinen vaikutus lasten terveyteen ja kehitykseen.[181]

2.3.10 Käyttäjävetoiset organisaatiot

Käyttäjävetoisten organisaatioiden tärkeä osa palvelujen käyttäjien osallistamisen tukemisessa pitää ottaa huomioon lainsäädännössä ja rahoituksessa. Monien käyttäjävetoisten organisaatioiden tarjoamien itsenäisen asumisen palvelujen, kuten vertaistuki, tukikoulutus, tiedonvälitys ja neuvonta, pitää nähdä olevan osa valtion rahoittamien yhteisöllisten palvelujen valikoimaa. Lisäksi organisaatiot pitää ottaa mukaan päätöksentekoon kansallisella, alueellisella ja paikallisella tasolla. Psykiatristen-/mielenterveyspalvelujen käyttäjiä edustavien organisaatioiden pitää osallistua yhtäläisesti kaikkialla, missä toisia vammaisia henkilöitä edustavia organisaatioita kuullaan.

Joskus käyttäjien ja heidän organisaatioidensa osallistuminen tehdään 'pinnallisesti' ja näytetään suurelle yleisölle heidän olevan mukana, vaikka itse asiassa heillä on vähän tai ei lainkaan sananvaltaa päätöksissä. Tarkoituksenmukainen käyttäjien osallistuminen pohjautuu kansalaisuuden ja demokraattisen osallistumisen periaatteisiin ja siinä käyttäjille pitää antaa enemmän määräysvaltaa palvelujen kehittämisessä ja käyttöönotossa. Ihmisille, joilla on vaikeuksia ymmärtämisessä ja

178 Grundvig Learning Partnership, lainatussa teoksessa.

179 *DECLOC Report*.

180 Eurochild (2012a) *De-institutionalisation and quality alternative care for children in Europe: Lessons learned the way forward*, Working paper.

181 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa.

viestinnässä, kuten pienille lapsille ja kehitysvammaisille henkilöille, pitää varata enemmän aikaa ja resursseja, jotta varmistetaan heidän mielekäs osallistumisensa.

2.3.11 Oppimisympäristöt ja pilottiprojektit

On tavallista otettaessa käyttöön uusia menettelytapoja tai ohjelmia, että niitä täydennetään kokeiluilla. Kokeiluissa näytetään, miten menettelytavat toimivat käytännössä, ja ne toimivat oppimisympäristöinä. Laitoshoidosta luopumisen yhteydessä oppimisympäristöjä voidaan käyttää kerättäessä kokemuksia innovatiivisten palvelujen kehittämisestä ja käyttöönotosta[182] ja kehitettäessä kapasiteettia laajempien uudistusohjelmien hallinnointiin. Seuraavassa on esimerkki kokeilusta Moldovan tasavallassa.

ESIMERKKI 14: COMMUNITY FOR ALL MOLDOVA -HANKE[183]

Vietettyään suurimman osan elämästään laitoksessa Moldovassa 27-vuotias Ion muutti takaisin kotikyläänsä Oxenteassa. Paikallisen yhteisön tuella Ion rakentaa omaa taloa perheensä maille ja kasvattaa vihanneksia puutarhassaan. "Haluan kaivaa tähän kaivon, jotta en joudu kantamaan vettä kaukaa, ja kasvattaa lintuja ja eläimiä. Minun pitää ostaa työkalut, joita tarvitsen talon ja puutarhan töissä. Talossa tarvitaan kaikenlaisia työkaluja. Tarvitsen ostamiseen rahaa, joten haen töitä kylässä: korjaan maissia, rypäleitä…"

Ala

Community for All Moldova (C4A MD) -hanke on kokeilu, kehitysvammaisten henkilöiden laitosasumisen lakkauttamisesta[184] Moldovassa.[185] Projektin tavoitteena on muuttaa vammaisten henkilöiden hoitojärjestelmää Moldovassa testaamalla kehitysvammaisille pojille ja miehille tarkoitetun laitoksen sulkemista Orheissa ja korvaamalla se yhteisöllisillä palveluilla ja tuella. Jotta varmistetaan kestävä siirtymä laitoksista yhteisölliseen asumiseen, keskitytään myös menettelytapojen ja lainsäädännön kehittämiseen ja paikallisen kapasiteetin rakentamiseen laitoshoidosta luopumisen projektien hallitsemiseksi ja laadukkaiden yhteisöllisten palvelujen tarjoamiseksi.

Tausta

Moldovan vammaisten henkilöiden hoito- ja tukijärjestelmä perustuu pääasiassa laitoshoitoon. Monet vammaiset henkilöt, erityisesti kehitysvammaiset henkilöt, on eristetty suuriin laitoksiin tai kotiin ilman tukea. Heidät on syrjäytetty yhteisön elämästä eikä heillä ole mahdollisuutta koulutukseen tai työllistymiseen. Viime vuosina Moldova on siirtynyt kohti vammaisten henkilöiden sosiaalista osallisuutta ja ottanut siksi käyttöön vammaisten henkilöiden sosiaalisen osallistamisen strategian ja ratifioinut YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen. Siellä aloitettiin myös lasten asumisjärjestelmän uudistusprosessi; kehitysvammaiset lapset eivät kuitenkaan sisältyneet tähän prosessiin ennen C4A MD -projektin alkamista.

Muutosta Moldovan menettelytavoissa eivät heti täydentäneet käytännön toimenpiteet. Kun C4A MD -hanke perustettiin vuoden 2008 lopussa, lainsäädäntö ja hyvinvointi- ja

182 *DECLOC Report*, p.103.

183 Tämän esimerkin antoi Raluca Bunea Open Society Mental Health Initiativesta, Budapestista, Unkarista.

184 Community for All Moldova -hankkeessa käytetään termiä 'ihmiset, joissa on henkisiä vammoja' viitattaessa kehitysvammaisiin ja/tai mielenterveyskuntoutujiin.

185 Hankkeeseen osallistuivat Open Society Mental Health Initiative (MHI)/ Soros Foundation - Moldova (SFM), työ-, sosiaali- ja perheministeriö ja Keystone Human Services International USA (KHSI) / Keystone Human Services International Moldova Association (KHSIMA).

ja koulutuspalvelujen rahoitusmekanismit oli tarkoitettu vain laitoksille. Harvat yhteisölliset palvelut maassa olivat järjestöjen perustamia ja ne toimivat pääasiassa lahjoitusvaroin. Jopa järjestöillä oli hyvin rajallinen kapasiteetti tukea vammaisia lapsia, ja melkein olematon kapasiteetti toimia vammaisten aikuisten kanssa yhteisössä.

Tulokset

C4A MD -hankkeen käyttöönotto on aloittanut menestyksekkään siirtymisen laitoksista yhteisöllisiin palveluihin ja osoittanut, että kaikki kehitysvammaiset henkilöt voivat elää yhteisössä, jossa oikeanlaista tukea ja palveluja on saatavilla. Hankkeessa on sisällytetty yhteisöllinen järjestelmä politiikkaan ja lainsäädäntöön sekä puolustettu rahoituksen uudelleenohjaamista laitoksista yhteisöllisiin palveluihin. Vaikka laitoksen sulkemiseen on vielä pitkä matka, menestys tähän mennessä on vauhdittanut uudistusta tasoittamalla tietä yhteisölliseen asumiseen ja perustamalla yhteisöllisen hoitojärjestelmän, joka huomioidaan menettelytavoissa ja lainsäädännössä.

Tärkeimmät tulokset

- Yli 70 ihmistä lähti laitoksesta perheiden yhdistyessä tai sijoitettaessa sijaisperheeseen, ryhmäkoteihin tai muuhun yhteisölliseen asumiseen.
- Yli 40 ihmistä ei sijoitettiin laitoksen sijaan yhteisöllisiin palveluihin.
- Politiikkakehystä vahvistettiin: strategia ja vammaisten henkilöiden sosiaalisen osallistamisen laki hyväksyttiin parlamentissa; YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ratifioitiin.
- Yhteisöllisten palvelujen täydentävä sääntely otettiin käyttöön: kaikista C4A MD -hankkeessa testatuista palveluista säädetään täydentävässä sääntelyssä ja kansallinen mekanismi varojen uudelleensuuntaamiseksi laitoksista yhteisöllisiin palveluihin otettiin käyttöön.
- Monia kehitetyistä palveluista rahoitetaan valtion budjetista paikallisten viranomaisten toimesta.
- Kapasiteettia ja resursseja kehitettiin valtavirran kouluissa ottamaan mukaan vammaisia lapsia useilla alueilla.
- Yhteisölliset palvelut on saatavilla koko maassa liikkuvien tiimien ansiosta.
- Kansallisessa mediassa on jatkuvasti menestystarinoita vammaisista henkilöistä ja heidän perheistään, millä yritetään poistaa vammaisuuteen liittyvää leimaa ja muuttaa asenteita yhteisön tasolla.

Haasteet

Laitoshoidosta luopumisen prosessi on ollut monimutkainen. C4A MD -projekti aloitettiin vuonna 2008 ja neljän vuoden aikana 110 ihmistä on joko muuttanut Orheista yhteisöön tai on välttänyt laitoshoitoon sijoituksen. Orheissa on vielä yli 250 ihmistä ja tuhansia samantyyppisissä laitoksissa Moldovassa. Jotta yhteisöllisestä asumisesta tulisi kaikkien vammaisten henkilöiden todellisuutta Moldovassa, tarvitaan vahvaa ja kestävää poliittista tahtoa ja resurssien sitomista tukemaan täydellistä siirtymistä laitoksista yhteisöllisiin palveluihin. Jatkuvia panostuksia pitää tehdä taitoihin, tietoihin, palveluihin ja infrastruktuuriin, jotka mahdollistavat vammaisten henkilöiden asumisen yhteisöissä ja heidän osallistumisensa niiden toimintaan tasavertaisina kansalaisina.

Tärkeimmät haasteet:

- Näkökulman monimutkaisuus: tarve varmistaa paikka yhteisössä, valtavirran palvelujen saatavuus, (perustettavien) erikoispalvelujen saatavuus, koulutuksen ja työpaikkojen saatavuus.
- Vastustus laitoksesta.
- Palveluntarjoajien (julkisten ja järjestöjen) rajallinen kapasiteetti tarjota palveluja kehitysvammaisille henkilöille.
- Poliittisen tahdon ylläpitäminen paikallishallinnossa, kun alueella on vähän kannusteita ja paljon vastuita yhteisöllisten palvelujen suhteen.
- Valtiovarainministeriö: joustamattomuus yhteisöllisten palvelujen rahoittamisessa; kustannustehokkuus vastaan sosiaalisen muutoksen rahoittaminen.
- Muiden lahjoittajien, ml. Euroopan unionin, saaminen mukaan rahoittamaan kestävää laitoshoidosta luopumista.[186]

3. Toimintasuunnitelman kehittäminen

Laitoshoidosta luopumisen ja yhteisöllisten palvelujen kehittämisen politiikka jää usein julistusten tasolle eikä käytännön toimia aloiteta. Uudistuksen aloittaneissa maissa laajojen lyhyen aikavälin ja pitkän aikavälin suunnitelmien olemassaolo on ollut tärkeä tekijä.[187] Realistisia toimintasuunnitelmia pitää kehittää strategian lisäksi kaikkien sidosryhmien ollessa mukana.

Koska ei ole todennäköistä, että millään maalla olisi resursseja aloittaa laitoshoidosta luopuminen koskien kaikkia eristetyissä oloissa eläviä ihmisiä, suunnitelmassa pitää yksilöidä ihmisryhmä (kuten alle kolmevuotiaat lapset tai ikääntyneet), joka voisi olla ensimmäinen prioriteetti. Asiasta pitää päättää tilanteen arvioinnin pohjalta ja yhdessä kaikkien sidosryhmien kanssa.

Lisäksi suositellaan, että toimintasuunnitelman pitää käsittää ainakin seuraavat asiat:

- hallinto- ja johtotiimin rakenne ja rooli
- strategian tavoitteita ja toimenpiteitä vastaavat toimet
- aikataulu
- vastuulliset laitokset ja ihmiset
- kehitettävät palvelut
- kustannukset, saatavilla olevat resurssit ja tarvittava rahoitus sekä
- valvonta- ja arviointikehys.

Valvonta- ja arviointikehyksen sisällyttäminen toimintasuunnitelmaan on erittäin tärkeää. Siitä saadaan jatkuvaa tietoa uudistuksen edistymisestä ja ilmauksia kohdatuista ongelmista, joihin

186 Katso lisätietoja: videoita menestystarinoista http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9 ja http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE Politiikka ja lainsäädäntö Venäjällä ja Romaniassa http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/ and http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/.

187 Freyhoff, G. ym. lainatussa teoksessa.

pitää puuttua ajoissa ennen kuin ne yltyvät kriisiksi. Kehykseen pitäisi sisältyä valvonta- ja arviointi-indikaattorit, prosessin koordinoinnin vastuut ja aikataulu (esim. milloin suunnitelmaa tarkistetaan).

TÄRKEÄÄ 6: LAITOSTEN SULKEMISSUUNNITELMAT

Jokaisella suljettavaksi korvamerkitylle laitokselle pitää kehittää seuraavat suunnitelmat.[188] Nämä suunnitelmat auttavat toteuttamaan kansallista toimintasuunnitelmaa paikallisella tasolla.

- suunnitelmat käyttäjien valmistelusta/tuesta ja siirtämisestä yhteisölliseen asumiseen perustuen heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa ja mieltymyksiinsä (luvut 7 ja 8)
- suunnitelmat yhteisöllisten palvelujen kehittämisestä, jotka ottavat huomioon käyttäjien tarpeet ja mieltymykset (luku 5)
- suunnitelmat henkilöstön uudelleensijoittamisesta ja koulutuksesta, jotka ottavat huomioon yksilölliset mieltymykset ja uusien palvelujen vaatimukset (luvut 10 ja 9)
- suunnitelma laitoksen maa-alueen ja/tai rakennusten vaihtoehtoisesta käytöstä (luku 6)
- varat ja rahoituslähteet (luku 6)
- paikallisen yhteisön valmistelu, esim. tietoisuuden lisääminen ja koulutus (luku 8).

Laitoshoidosta luopumisen suunnitelmat kehitetään usein tietämättöminä ja kokemattomina[189] ja siksi on todennäköistä, että suunnitelmia pitää muuttaa käyttöönoton edistyessä. Se ei ole ongelma vaan uudistusprosessin normaali osa: toimien valvontaa, tarkistamista ja muokkaamista opitun perusteella. On kuitenkin tärkeää, että suunnitelmien tarkistaminen ja muokkaaminen eivät johda rajattomaan uudistuksen lykkäämiseen ja että ehdotetut muutokset perustuvat ihmisoikeusarvoihin ja -periaatteisiin ja ne tehdään yhdessä tärkeimpien sidosryhmien kanssa.

ESIMERKKI 15: PSYKIATRISESTA LAITOSHOIDOSTA LUOPUMINEN: AIKUISTEN PSYKIATRISTEN PALVELUJEN KEHITTÄMISPROJEKTI KESKI-SUOMESSA (2005–2010)

Vuonna 2005 potilaiden määrä Keski-Suomen psykiatrisissa sairaaloissa oli merkittävästi suurempi kuin muualla maassa. Kuntien välillä oli suuria eroja sairaalahoidon käytön ja käytettävissä olevien avohoitoresurssien suhteen, eikä maakunnassa ollut lainkaan kotihoitotiimejä tai ’liikkuvia työryhmiä’. Riittämättömät avohoitopalvelut olivat johtaneet epätarkoituksenmukaiseen sairaalahoitoon ja hyvien käytäntöjen puuttumiseen.

Projektin tavoitteena oli luoda kokonaissuunnitelma psykiatristen palvelujen kehittämiseksi Keski-Suomessa, sisältäen hyvän käytännön periaatteet, palvelun ja hoitomallien yleisimmät

188 *DECLOC Report*, s. 55.

189 *DECLOC Report*, s. 57.

tyypit, vastuunjaon ja palvelujen porrastuksen (perusterveydenhuolto vs. erikoissairaanhoito), hoitojärjestelmän rakenteen ja resurssit sekä seurannan, arvioinnin ja kustannukset. Suunnitelmaa kehitettiin yhdessä kuntien, terveyskeskusten, yhteisön mielenterveystiimien, psykiatristen sairaaloiden ja sosiaalipalvelujen kanssa.

Vuonna 2005 asetetut erityistavoitteet:

- keskitetyn avohoitojärjestelmän kehittäminen
- yhdenmukaisten standardien laatiminen alueen avohoitopalveluille
- monipuolinen avohoitojärjestelmä (ml. psykiatriset päivystystiimit, liikkuvat työryhmät, kotihoito ja asteittainen asumiskuntoutus)
- aikaisempaa harvempiin yksiköihin keskitetty sairaalahoito
- selkeä vastuunjako ja yhteistyö yleislääketieteellisen hoidon ja erikoissairaanhoidon välillä
- arviointi, kehitys ja koulutus sekä
- kustannustehokkaan hoitojärjestelmän luominen.

Projektin tärkeimpiä saavutuksia olivat:

- yhteisöllisten palvelujen kehittäminen, ml. kotihoitotiimit äkilliseen tarpeeseen, depressiohoitajat, kuntoutus kotona sekä psykogeriatrinen konsultaatioryhmä (psykiatristen sairaanhoitajien antama konsultaatio)
- keskitettyjen avohoitopalvelujen järjestäminen ja yhteisön mielenterveystiimit sekä
- yhteistyö psykiatrisen hoidon eri yksiköiden ja organisaatioiden välillä.

Psykiatrisen sairaalahoidon tarve laski vuoden 2005 kolmesta sairaalasta ja 0,95 potilasvuoteesta 1 000 asukasta kohden kahteen sairaalaan ja 0,43 potilasvuoteeseen 1 000 asukasta kohden vuonna 2011.

Lisää tietoa aiheesta

Tietoja paikallishallinnon roolista kehitysvammaisten osallistamisessa (saatavissa osoitteessa: http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pageId=6066096).

Towell, D. & Beardshaw, V. (1991) *Enabling Community Integration: The Role of Public Authorities in Promoting an Ordinary Life for People with Learning Disabilities in the 1990s*. London: The King's Fund.

Työkaluja

Parker, C. (2011), *A Community for All Checklist: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, saatavissa osoitteessa: http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf.

LUKU 4:
YHTEISÖLLISTEN PALVELUJEN LAINSÄÄDÄNNÖN LAATIMINEN

Kun päätös korvata laitokset perhe- ja yhteisöllisillä vaihtoehdoilla on tehty, on tärkeää luoda lakeihin perustuva tuki lasten, vammaisten henkilöiden, mielenterveyskuntoutujien ja ikääntyneiden henkilöiden osallistamiseksi yhteiskuntaan.

Prosessin aikana nykyinen lainsäädäntö ja menettelytavat tulee arvioida uudelleen. Kaikki esteet korkealaatuisten perhe- ja yhteisöllisen hoidon ja palvelujen tuottamiseen yhteisössä sekä esteet valtavirran palvelujen saamisessa tai yhteiskuntaelämään osallistumisessa ja käyttäjän osallistumisessa tulee poistaa. Ne pitää korvata lainsäädännöllä ja menettelytavoilla, jotka tukevat osallisuutta ja osallistumista perheessä ja yhteisössä.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet

Valtioiden täytyy varmistaa, että lait ja käytännöt ovat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaisia. Niiden pitää toteuttaa "kaikki asianmukaiset, myös lainsäädännölliset, toimet voimassa olevien vammaisia henkilöitä syrjivien säädösten, määräysten, tapojen ja käytäntöjen muuttamiseksi tai poistamiseksi" (artikla 4(1)(b)). Eräs ensimmäisistä askeleista tässä prosessissa pitäisi olla laaja kansallisen lainsäädännön ja menettelytapojen arviointi, joka ulottuu myös vammaislainsäädännön ulkopuolelle.[190]

YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen sisältämät velvollisuudet

YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaan vammaisia lapsia varten pitää tehdä erikoisjärjestelyjä, jotta heidän oikeuksiaan kunnioitetaan. Apu "on suunniteltava varmistamaan vammaisen lapsen mahdollisuus koulunkäyntiin, koulutukseen, terveydenhoito- ja kuntoutuspalveluihin, ammattikoulutukseen ja virkistystoimintaan siten, että lapsi sopeutuu mahdollisimman hyvin häntä ympäröivään yhteiskuntaan ja että hän saavuttaa mahdollisimman korkean yksilökohtaisen kehitystason, sivistyksellinen ja henkinen mukaan luettuina."[191] Valtioiden täytyy myös taata, että lapsia ei eroteta vanhemmistaan heidän tahtonsa vastaisesti paitsi, kun sen todetaan olevan lapsen edun mukaista (artikla 9). Lisäksi lapsilla, jotka ovat tilapäisesti tai pysyvästi vailla perheen turvaa, on oikeus valtion antamaan erityiseen suojeluun ja tukeen (artikla 20) ja heidän sijoitukseensa liittyvät olosuhteet pitää tarkistaa ajoittain (artikla 25). Kaikki nämä sopimusehdot pitää siirtää kansalliseen lainsäädäntöön, jotta sijaishoidon tarpeen ennaltaehkäisy ja sijaishoitopalvelujen laatu varmistettaisiin.

190 Parker, C., lainatussa teoksessa, s. 11.

191 Artikla 23.

1. Oikeus asua yhteisössä

YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen, YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ja muiden ao. sopimusten mukaisesti (katso luku 1) lainsäädännön pitää tukea sitä periaatetta, että lasten pitää kasvaa perheympäristössä. Sen pitää tukea myös vammaisten henkilöiden ja mielenterveyskuntoutujien oikeutta asua itsenäisesti ja olla mukana yhteisön elämässä.

Lapsen oikeuksien suojaamiseksi lainsäädännössä pitää säätää lasten oikeudesta jäädä perheympäristöön aina kun mahdollista, opastuksesta sijoittamisen ja sijaishoidon suunnittelussa tarvittaessa ja lisätuesta vammaisille lapsille. Tuki sisältää yhteisöllisen terveydenhoidon ja syrjimättömän koulutuksen tarjoamisen, jotka mahdollistavat sen, että lapset saavat tarpeellisen terveydenhuollon ja koulutuksen samalla, kun jäävät perheeseensä ja yhteisöönsä.

Jos oikeus itsenäiseen asumiseen muotoillaan selkeästi, vammaiset henkilöt ja mielenterveyskuntoutujat saavat tarvittavan tuen yhteisössä. Tällöin kansalliset, alueelliset tai paikalliset viranomaiset eivät päätä annetaanko tukea vai ei. Näin myös talouskriisien aikaan yksilöt eivät menetä tarvitsemaansa tukea osana säästäväisyystoimia.

YK:n ihmisoikeusvaltuutetun toimisto suosittelee, että YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaisesti lainsäädännössä tulee myöntää, että ihmisillä on oikeus saada tukipalveluja, jotta he voivat asua itsenäisesti ja olla osallisia yhteisön elämässä sekä taata yksilöllisen asuminen tuen tarjoaminen ja järjestäminen yksilön omien valintojen ja mieltymysten mukaisesti.[192]

ESIMERKKI 16: ASUMISJÄRJESTELYN TURVAAMINEN LAINMÄÄRÄYKSELLÄ

Ruotsi kuuluu niihin harvoihin maihin Euroopassa, joissa oikeus asumisjärjestelyihin ja tukitoimiin on säädetty laissa.

Erityistuesta ja palveluista vammaisille henkilöille säädetyn lain perusteella[193] vammaisilla henkilöillä on oikeus vähintään yhteen seuraavista palveluista: henkilökohtainen apu, avustajapalvelut, yhteyshenkilö (tukihenkilö), lomituspalvelut kotona, yli 12-vuotiaiden koululaisten lyhytaikainen päivähoito, lyhyt poissaolo kotoa (tilapäishoito), ryhmäkodit lapsille ja aikuisille, päivätoiminta, neuvonta ja muu henkilökohtainen tuki.

Kyseinen laki takaa myös oikeuden paikkaan ryhmäkodissa, erityispalveluilla varustettuun huoneistoon tai muuhun huoneistoon, joka on mukautettu henkilöille, joilla katsotaan olevan vakavia tai pysyviä vaikeuksia selvitä jokapäiväisessä elämässä.[194]

192 sama, s. 17.

193 Law (1993):387.

194 European Union Agency for Fundamental Rights (2012a) *Choice and control: The right to independent living, Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*, Vienna: EU FRA.

2. Yleisten palvelujen saanti

Jotta laitoshoidosta luopuminen onnistuisi, hoitoa ja tukea tarvitsevien lasten ja aikuisten, jotka asuvat yhteisössä tai muuttavat yhteisöön laitoksesta, tulee saada yleiset palvelut ja mahdollisuudet.

Tähän kuuluvat esimerkiksi sosiaalisen asumisen, koulutuksen, työn, terveydenhuollon, liikenteen, urheilu- ja kulttuurimahdollisuuksien, lastenhoitomahdollisuuksien ja kaikkien muiden yhteisön palvelujen saaminen. Asiaankuuluva syrjimätön lainsäädäntö on tarpeen siksi, ettei eri ryhmiä (kuten sijaishoitoon sijoitettuja lapsia, vammaisia lapsia ja aikuisia ja ikääntyneitä) syrjitä, vaan myös heillä olisi mahdollisuus saada yleisiä palveluja.

Joitakin ryhmiä saatetaan syrjiä monenkertaisesti, esimerkiksi etnisen taustan tai seksuaalisen suuntautumisen takia. Tarvittavan syrjinnän vastaisen lainsäädännön pitää taata, että kaikille tarjotaan sama tarvittava tuki, jotta kaikki saavat nauttia yleisistä palveluista. Tuki voi sisältää esimerkiksi sen, että kouluavustajat varmistavat vammaisten lasten tai etniseen väestöön kuuluvien tai maahanmuuttajataustaisten lasten osallistumisen yleiseen koulutukseen tai että teknisiä apulaitteita tarjotaan aikuisille, jotta he voivat työskennellä valtavirran työpaikoissa. Suojan pitää ulottua myös palvelunkäyttäjien perheenjäseniin. Esimerkiksi vanhemmilta ei saa evätä perhe-etuja ja tukipalveluja, koska he eivät ole naimisissa tai koska ovat samaa sukupuolta.

Edellä mainituille ryhmille palveluja tarjoavien paikallisten viranomaisten ja järjestöjen pitää edistää kaikille saatavissa olevien valtavirran palvelujen etuja. Edistäminen kehittää molemminpuolista ymmärrystä ja hyväksyntää ryhmien kesken, koska esimerkiksi vammaisille henkilöille saatavilla olevat mahdollisuudet ovat myös ikääntyneiden ja pienten lasten vanhempien käytössä.

On myös yhtä tärkeää, että kansalais- ja poliittisia oikeuksia, kuten oikeutta äänestää, mennä naimisiin tai saada lapsia, ei evätä yksilöiltä vamman tai iän takia. Kun rakennetaan kaikille tarkoitettuja yhteisöjä, maiden pitää pyrkiä poistamaan esteet kaikkiin elämän osa-alueisiin osallistumisesta.

3. Oikeustoimikelpoisuus ja holhous

Arvioidaan, että noin miljoona aikuista Euroopassa – pääasiassa vammaista henkilöä ja/tai mielenterveyskuntoutujaa – on holhouksenalaisina, joko osittain tai kokonaan.[195] Heidän holhoojansa ovat joko perheenjäseniä tai hallinnon edustajia (esimerkiksi laitosten johtajia, muita sosiaalitoimen henkilöitä tai kunnanjohtajia). Täysin holhouksenalaiset menettävät melkein kaikki kansalaisoikeutensa, ja holhoojan tekee lailliset päätökset heidän puolestaan melkein kaikilla elämän osa-alueilla.[196]

Holhouksella ja laitoshoitoon sijoittamisella on läheinen yhteys, koska monien aikuisten holhoojat ovat sijoittaneet heidät pitkäaikaislaitoksiin tai -sairaaloihin vastoin heidän tahtoaan tai ilman heidän tietoista suostumustaan. Tutkimuksissa on osoitettu, että perheet voivat käyttää holhoojan asemaansa väärin sijoittamalla ei-toivotut mielenterveyshäiriöistä kärsivät perheenjäsenet laitoksiin.[197]

195 Täydellinen holhooja voidaan nimittää, jos oikeus katsoo henkilön olevan täysin vajaavaltainen. Holhoojalla on oikeus käyttää kaikkia laillisia oikeuksia ja velvollisuuksia henkilön puolesta.

196 Council of Europe, Commissioner for Human Rights, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, CommDH/IssuePaper(2012a)2, kappale 2.1

197 MDAC-Shine (2011) *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia*, Budapest-Zagreb, saatavissa osoitteessa: http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011_en.pdf.

Koska holhouksenalaiset eivät saa tehdä tärkeitä päätöksiään elämässä itse, kuten missä, miten ja kenen kanssa he haluavat asua, järjestelmä ei toteuta yhteisössä elämisen oikeutta. Yksilöiden sijoittaminen laitoshoitoon holhoojiensa toimesta on tuomittu Euroopan ihmisoikeustuomioistuimessa, joka päätti äskettäisessä tapauksessa, että järjestelmissä pitää antaa enemmän painoa yksilön omille päätöksille.[198]

Myös laitoksissa oleville lapsille holhoojuus voi olla merkittävä haaste. Joissakin maissa paikallishallinto toimii lapsen laillisena huoltajana ja tekee myös päätöksen paikallisten varojen kohdentamisesta hoitopalveluihin. Tämä voi johtaa ristiriitatilanteeseen, jonka seurauksena lapsia sijoitetaan laitoksiin, jotka ovat paikallishallinnon ulkopuolella ja valtion rahoittamia mieluummin kuin paikallishallinnon budjetin alaisia. Monissa maissa laillisen holhoojan roolia ei ole tarpeeksi resursoitu, jotta holhoojat voisivat toimia lasten todellisen parhaan edun mukaisesti.[199]

Oikeuskelpoisuuslainsäädännön arvioinnin, joka sisältää myös täydellisen holhouksen lopettamisen, pitäisi siksi olla osa yhteisöllisiin palveluihin siirtymistä. Holhouksen sijaan maiden pitää ottaa käyttöön lainsäädäntö, jossa yksilöitä voidaan tukea päätösten tekemisessä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklan 12 ja Euroopan ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaisesti.

4. Vastoin tahtoa tehty sijoittaminen ja hoito

Vastoin tahtoa tehty sijoittaminen ja hoito ovat yleisiä mielenterveyskuntoutujilla, jotka on voitu sijoittaa psykiatriseen sairaalaan, sitoa, pakottaa ottamaan lääkkeitä tai pakottaa muihin lääketieteellisiin toimenpiteisiin vastoin tahtoaan. Mental Health Europen keräämistä tiedoista saatiin selville, että psykiatrisesta diagnoosista riippumatta suurin osa laitoksissa elävistä vammaisista henkilöistä saa antipsykoottisia lääkkeitä usein ilman suostumustaan.[200]

On myös olemassa tietoja muista lasten ja vammaisten aikuisten laitoksista, joissa käytetään mielivaltaisesti psykiatrisia lääkkeitä käyttäytymisen hallitsemiseen ilman psykiatrista diagnoosia ja ilman säännöllistä lääkityksen arviointia.[201]

Euroopan komission vuoden 2005 Vihreässä kirjassa huomioitiin, että pakollinen sijoittaminen ja hoito ‘vaikuttavat merkittävästi’ potilaiden oikeuksiin ja niitä pitää käyttää vain viimeisenä keinona, kun muut rajoittavat vaihtoehdot eivät toimi. Tämän mukaisesti valtioiden pitää varmistaa, että heidän tämän alueen lainsäädäntönsä ei estä mielenterveyskuntoutujien mahdollisuutta elää yhteisössä.[202]

198 Stanev v Bulgaria 36760/06 (2012) ECHR 46, (2012) MHLO 1.

199 Lumosin julkaisematon tutkimus.

200 Tiedot saanut Mental Health Europe vierailulla Unkarissa vuonna 2011.

201 Lumosin julkaisematon tutkimus.

202 European Union Agency for Fundamental Rights, lainatussa teoksessa (2012).

YK:n käsikirja parlamentaarikoille vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevasta yleissopimuksesta ja sen valinnaisesta pöytäkirjasta sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen komitean loppupäätelmät

Valtion tulee huolellisesti arvioida lakinsa ja toimintansa erityisesti sellaisilla alueilla, kuten vammaisten henkilöiden, ml. kehitysvammaisten henkilöiden, vapaudenriisto. Esimerkiksi valtioiden tulee huomioida yleissopimuksen vaatimukset yksilöllisestä asumisesta yhteisössä laitoshoitoon ja lääkintään pakottamisen sijaan ja tulee varmistaa, että on olemassa lakeja ja toimintatapoja tämän lainsäädännön toimimisen valvomiseksi, väärinkäyttötapausten tutkimiseksi ja tarvittaessa rangaistusten antamiseksi (artikla 16 (4)).[203]

Lisäksi loppupäätelmissään vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea suositteli, että valtiot uudelleenarvioivat lakeja, jotka mahdollistavat vapaudenriiston vamman, ml. henkisen, psykososiaalisen tai kehitysvamman, perusteella, kumoavat säännökset, jotka oikeuttavat tahdon vastaiseen eristämiseen, joka liittyy näkyvään tai diagnosoituun vammaan sekä ottavat käyttöön toimenpiteitä, joilla varmistetaan terveydenhuoltopalvelujen, myös kaikkien mielenterveyspalvelujen, perustuvan ao. henkilön tietoiseen suostumukseen.[204]

5. Yhteisöllisten palvelujen tarjoaminen

Yhteisöllisten palvelujen kehittämisen rinnalla valtioiden pitää luoda lainsäädännöillä ja asetuksilla puitteet, jotka määräävät palvelujen tarjoamisesta, saamisesta ja rahoituksesta. Näin varmistetaan palvelujen kestävyys laitoshoidosta luopumisen suunnitelman tai strategian loppuunsaattamisen jälkeen.

5.1 Palvelujen rahoitus

Kun uusien laitosten rakentamista lykätään mahdollisesti osana kansallista laitoshoidosta luopumisen strategiaa, kaikkien julkisten varojen käyttö tähän tarkoitukseen tulee estää. Estämisen tulee ulottua myös olemassa olevien laitosten kunnostukseen (paitsi jos täytyy pelastaa henkiä), koska tehty kunnostus voi tehdä sulkemisesta vaikeaa lyhyellä aikavälillä.

Kiellon julkisen rahoituksen käytöstä uusien laitosten rakentamiseen pitää kattaa myös eurooppalainen rahoitus, erityisesti rakennerahastot ja liittymistä valmisteleva tukiväline (IPA). Vuosille 2014–2020 ehdotetut koheesio- ja aluepolitiikan asetukset tukevat jo investointeja laitoshoidon yhteisöllisiin vaihtoehtoihin. Tätä asiaa selitetään yksityiskohtaisemmin Työkaluissa.

203 United Nations (2007) *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*, Geneva, http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=242. s. 70.

204 Espanjan vammaisten oikeuksien komitean loppupäätelmät, kappale 36, saatavissa osoitteessa: http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx.

5.2 Paikallinen vastuu paikallisista ihmisistä

On tärkeää, että paikalliset asiaankuuluvat virastot ovat vastuussa palvelujen tarjoamisesta kaikille paikallisille asukkaille, jotka niitä tarvitsevat.[205] Kun yksilöt muuttavat alueelta toiselle (esimerkiksi pois laitoksesta ja takaisin kotipaikkakunnalleen), yhteistyö paikallisten viranomaisten kesken on tärkeää. Toinen paikallinen viranomainen ei saa luopua velvollisuuksistaan ennen kuin toinen on ottanut vastuun, muutoin yksilöt voivat joutua olemaan ilman palveluita.[206]

5.3 Järjestöjen tarjoama tukipalvelu

Vaikka yhteisöllisten palvelujen tarjoaminen niitä tarvitseville on valtion vastuulla, järjestöjä voidaan rohkaista tarjoamaan laadukkaita palveluja. Valtion pitää laatia säännöt, joiden avulla järjestöillä voidaan teettää palveluja. Maissa, joissa laadukkaita yhteisöllisiä palveluja on hyvin vähän, järjestöt voivat luoda uusia käytäntöjä ja vastata hyvin paikallisiin tarpeisiin.

Yhteisöllisiä palveluja tarjoavien järjestöjen pitää saada rahoitusta, joka takaa palvelujen pysyvyyden, muuten palvelut voivat yhtäkkiä loppua ja palvelunkäyttäjät jäädä vaikeaan tilanteeseen. Tällöin heidät voidaan sijoittaa tai uudelleensijoittaa laitoshoitoon.

Palvelujen pysyvyyden lisäksi sääntelyn avulla varmistetaan se, että järjestöt tuottavat laadukkaita palveluja. Sääntelyyn kuuluu esim. annetun palvelun tarjoajaksi hyväksyminen ja sen jälkeen raportointi ja tarkastukset. Suositellaan, että järjestöjohtoisia palveluja rahoitetaan selkeillä sopimuksilla tai valtionavulla, joissa määritellään, mitkä palvelut tuotetaan millä hinnalla. Tämä tehdään järjestön ja julkisen viranomaisen yhdessä määrittelemien tarpeiden perusteella, jolloin varmistetaan yksilökeskeisten ja yhteisöllisten palvelujen vision noudattaminen. Näin ehkäistään tilanteet, joissa laitoshoidon tarjoajat rekisteröityvät järjestöiksi saadakseen avustuksia ja välttääkseen kontrollia tai valvontaa.

KOKEMUKSIA 3: JÄRJESTÖJEN TARJOAMA TUKIPALVELU

Lyhytaikainen rahoitus ei ainoastaan vaikeuta kansalaisjärjestöjen mahdollisuuksia taata yhteisön jatkuvaa tukea haavoittuville henkilöille, vaan luo tilanteen, jossa valtavat määrät aikaa ja energiaa suunnataan varainhankintaan ja varojen käytöstä tiedottamiseen. Se kaikki on poissa palvelun tarjoamiseen käytettävästä ajasta. Jotkut parhaista käytännöistä tulevat monilla sektoreilla järjestöiltä, jotka kykenevät keskittymään johonkin tiettyyn alueeseen ja kehittymään siinä huippuyksiköksi. Valtioiden johdon tulee hyödyntää tätä mahdollisuutta ja luoda ympäristö, jossa tukea ja pitkäaikaista rahoitusta kohdennetaan organisaatioille, jotka saavat aikaan laadukasta palvelua ja tuloksia, sillä viime kädessä tästä hyötyvät palvelun käyttäjät ja se tukee myös nopeampaa laitoshoidosta luopumisen strategiaa. Käytössä pitää myös olla järjestelmiä, joilla sekä valtion että kansalaisjärjestöjen tarjoamia palveluja voidaan arvioida.[207]

205 *DECLOC Report* , s. 101.

206 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 133.

207 Lainaus Eurochildin jäsenjärjestöltä.

5.4 Turvallisuusmääräykset

Laitoksissa noudatettavat turvallisuusmääräykset voivat olla este palvelujen tarjoamiselle yhteisössä. Määräykset keskittyvät poistamaan riskejä pahimmassa tapauksessa ja niitä sovelletaan kaikkialla ottamatta huomioon yksilöiden taitoja ja tukitarpeita. Parempi lähestymistapa, jota sovelletaan joissakin maissa, on sisällyttää riskienhallinta yksilökeskeiseen suunnitteluun. Siinä yksilöt ja mahdollisesti heidän perheensä kartoittavat riskit ja kehittävät riskienhallintakeinoja ja varasuunnitelmia suojellakseen itseään mahdollisilta riskeiltä.[208]

Lisää tietoa aiheesta

Council of Europe, Commissioner for Human Rights, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, CommDH/IssuePaper(2012)2.

Parker, C. (2011), A Community for All Checklist: *Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Open Society Public Health Program, Open Society Foundations.

United Nations, *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*, Geneva 2007.

208 Power, lainatussa teoksessa, s. 33.

LUKU 5:
YHTEISÖLLISTEN PALVELUJEN VALIKOIMAN KEHITTÄMINEN

Tässä luvussa käsitellään erilaisia perheille ja lapsille sekä aikuisille ja ikääntyneille tarkoitettuja yhteisöllisiä palveluja. Luvussa painotetaan tarvetta strategioille, jotka estävät perheenjäsenten erottamisen, edistävät perheiden uudelleenyhdistämistä ja korkealaatuisten perhekeskeisten sijaishoitovaihtoehtojen kehittämisen. Lisäksi painotetaan yhteisöllisten palvelujen tärkeyttä itsenäisessä asumisessa ja asumisjärjestelyissä, jotka mahdollistavat käyttäjien valinnat ja määräysvallan omasta elämästään. Käyttäjien ja perheiden mukanaolo näiden palvelujen kehittämisessä ja käyttöönotossa on erittäin tärkeää.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklassa 19 määritetään toimet, joihin sopimuspuolten tulee ryhtyä, jotta vammaiset henkilöt voivat "elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet". Niihin kuuluu se, että vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä sen, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä. Lisäksi siinä todetaan velvollisuus antaa vammaisille henkilöille saataville "valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu". On selvää, että tässä suljetaan pois laitoshoito, koska tarjottujen palvelujen täytyy tukea "elämistä ja osallisuutta yhteisössä" ja estää "eristämistä tai erottelua yhteisöstä". Lopuksi sopimuspuolten pitää varmistaa, että vammaisille henkilöille on saatavissa koko väestölle tarkoitetut palvelut, jotka "vastaavat heidän tarpeitaan". Kun pohditaan kehitettäviä palveluja, on tärkeää ottaa huomioon artikla 19 yhdessä toisten YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklojen kanssa, kuten artiklan 26 (Kuntoutus), artiklan 27 (Työ ja työllistyminen), artiklan 24 (Koulutus), artiklan 25 (Terveys) jne. kanssa.

YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen sisältämät velvollisuudet

YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaisesti lapsilla on oikeus, mikäli mahdollista, tuntea vanhempansa ja olla heidän hoidettavanaan (artikla 7) eikä lapsia pidä erottaa vanhemmistaan heidän tahtonsa vastaisesti paitsi, kun se on lapsen edun mukaista (artikla 9). Sopimusvaltioilla on velvollisuus antaa vanhemmille asianmukaista apua heidän hoitaessaan lastenkasvatustehtäväänsä (artikla 18) ja jos vanhemmat eivät pysty hoitamaan lasta, lapsella on oikeus sijaisperhehoitoon (artikla 20). Vammaisilla lapsilla on oikeus "koulunkäyntiin, koulutukseen, terveydenhoito- ja kuntoutuspalveluihin, ammattikoulutukseen" (artikla 23).

1. Periaatteet

Ennen palvelujen kehittämistä on tärkeää muodostaa selkeä visio palvelumallista ja niistä periaatteista, joihin se perustuu kaikkien palvelunkäyttäjien oikeuksia kunnioitettaessa. Tällä hetkellä ollaan yhä enemmän kansainvälisesti yhtä mieltä[209] seuraavista sosiaalityön periaatteista, joita pitää soveltaa palvelun tyypistä riippumatta (ml. asumispalvelut).

1.1 Osallistuminen yhteisön elämään

Palvelujen tulee mahdollistaa yksittäisten käyttäjien ja perheiden osallistuminen yhteisön elämään yhdenvertaisina muiden kanssa. Joskus yhteisöasumisen periaate ymmärretään kapeasti siten, että yksilö on asukas yhteisössä. Tällöin palveluntarjoamisen malli voi jatkaa käyttäjien eristämistä yhteisöstä keskittymällä esimerkiksi asumispalvelujen (kuten ryhmäkotien) kehittämiseen laitoshoitojärjestelmän päävaihtoehtona. Sen sijaan pitää kehittää laaja valikoima palveluja, jotka poistavat osallistumisen esteitä ja varmistavat kaikille tarkoitettujen palvelujen saannin, ja näin edistää sosiaalista osallisuutta. Lasten tapauksessa tämä voi tarkoittaa mm. mahdollisuutta mennä valtavirran lastentarhoihin ja kouluihin sekä ottaa osaa urheilutoimintaan, aikuisilla taas pääsyä jatkuvaan kouluttautumiseen ja mielekkäisiin työllistymisvaihtoehtoihin.

1.2 Valinta ja määräysvalta

Käsitteet heijastavat siirtymistä pois katsannosta, jossa palvelujen käyttäjät ovat ‘hoidon kohteita’ ja ammattilaiset heidän hoitonsa ‘asiantuntijoita’. Valinta ja määräysvalta huomioivat yksilöiden ja perheiden oikeuden tehdä valintoja elämänsä suhteen ja oikeuden määräysvaltaan vastaanottamastaan tuesta. Lapsia pitää myös rohkaista ja tukea ilmaisemaan mielipiteensä ja mieltymyksensä – heidän näkemyksiään pitää kunnioittaa ja ne pitää ottaa huomioon heitä koskevia päätöksiä tehtäessä. Ihmisten pitää saada tietoja, neuvoja ja tukikoulutusta, jotta he voivat tehdä tietoisia valintoja haluamastaan tuesta ja tarvittaessa hoidosta.

1.3 Yksilökeskeinen ja lapsikeskeinen tuki

Perinteisesti tukea on tarjottu palvelukeskeisellä tavalla eli henkilö on pyritty sovittamaan olemassa oleviin palveluvaihtoehtoihin. Sen sijaan henkilön ja lapsen tarpeiden ja mieltymysten pitää olla keskiössä, ja tuki pitää räätälöidä heidän yksilölliseen tilanteeseensa sopivaksi ja henkilökohtaisten valintojen mukaisesti. Tämä tarkoittaa sitä, että käyttäjien ja perheiden pitää olla aktiivisesti mukana palvelujen suunnittelussa ja arvioinnissa.

1.4 Palvelujen tarjoamisen jatkuvuus

Tukea tulee tarjota tarpeen kestoajaksi ja soveltaa käyttäjien muuttuvien tarpeiden ja mieltymysten mukaisesti. Tämä on tärkeää myös hoidon parista lähteville lapsille ja nuorille, joiden pitää saada tukea niin pitkään kuin tarvitaan, jotta he ovat valmiita itsenäiseen elämään.[210]

---

209 Katso esimerkiksi Social Protection Committee (2010) *A voluntary European quality framework for social services*, SPC/2010/10/8 final; Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009) “Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review”, julkaisussa *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4): 313–323; Carr, S. lainatussa teoksessa; Health Service Executive lainatussa teoksessa; Power, Andrew lainatussa teoksessa; ja *Tilapäisen asiantuntijatyöryhmän kertomus*.

210 Katso lisätietoja hoidosta lähtevistä United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, kappaleet 131–136.

1.5 Asumisen ja tuen erottaminen

Yksilöiden saaman tuen tyyppiä ja tasoa ei määritä heidän asuinpaikkansa vaan heidän tarpeensa ja vaatimuksensa. Tuen pitää seurata henkilöä sinne missä hän asuu; myös laajaa tukea voidaan antaa tavallisessa asumisessa. Näin yksilöt eivät menetä tukeaan, jos he päättävät vaihtaa asumisjärjestelyjään jostain syystä.

1.6 Hajautettu vastaan ryhmätyyppinen asuminen

'Hajautettu asuminen' viittaa huoneistoihin ja taloihin, jotka ovat samantyyppisiä ja kokoisia kuin missä useimmat ihmiset elävät, jotka on hajautettu asuinseuduille muiden ihmisten keskuuteen.[211] Ryhmätyyppinen asuminen tarkoittaa taloryhmää erityisellä alueella tai vammaisille (tai ikääntyneille) henkilöille tarkoitettuja koteja, jotka on ryhmitelty tiettyyn lähiöön tai tietylle kadulle.[212] Näitä kahta menettelytapaa verrattaessa hajautettu asuminen antaa paremmanlaatuisia tuloksia asukkailleen. Ryhmätyyppisen asumisen huonoja puolia ovat mm. seuraavat:

- asuinyksikön koko
- ei kodinomainen ympäristö ja kalusteet
- vähemmän hoitajia
- antipsykoottisen ja masennuslääkityksen suurempi käyttö
- vähemmän valinnanvapautta ja
- pienemmät sosiaaliset verkostot.

Poikkeuksia ovat tilanteet, joissa ihmiset haluavat asua erilaisissa kommuuneissa tai yhteisöissä, joissa asukkaat ovat vammaisia ja vammattomia henkilöitä.

2. Laitoshoitoon sijoittamisen estäminen

2.1. Laitoshoidon ehkäisemisen tarve ja perheiden merkitys

Laajassa hoitojärjestelmän muutoksessa kohti laitoshoidon vähentämistä ja kohti perhe- ja yhteisöllisiä palveluja etusijalle asetetaan tehokkaiden ehkäisevien toimenpiteiden käyttöönotto. Jos laitoshoitoon sijoittamisen perimmäisiä syitä ei käsitellä ja jos laitoksiin sijoittamisen estomekanismit eivät ole tehokkaita, laitoshoidosta luopuminen ei todennäköisesti onnistu, koska laitoksista poistuneiden paikat täytetään pian uusilla ihmisillä.

On syytä huomata, että lasten palvelujen ollessa kyseessä ehkäiseminen ei viittaa vain toimenpiteisiin, jotka pyrkivät vähentämään lasten sijoittamista laitoshoitoon vaan myös toimiin, joilla pyritään estämään lapsen erottaminen omasta perheestään. Tällöin vähennetään lasten sijoittamista viralliseen hoitoon yleensä. Perusperiaate on, että perhe on sopivin ympäristö lapsen selviytymiselle, suojelemiselle ja kehittymiselle ja että vanhemmilla on pääasiallinen vastuu lastensa kasvattamisesta.[213] Kaikkia lapsia, myös vammaisia lapsia, hoidetaan ja hoivataan periaatteessa parhaiten omissa perheissään, kunhan perheet saavat tarvittavaa tukea hoitaakseen vanhempien velvollisuutensa.

211 Health Service Executive, lainatussa teoksessa, s. 72.

212 sama.

213 YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista.

Laitoshoidon ehkäisystrategioiden (ks. seuraavassa) pitää pyrkiä tukemaan yksilöitä ja perheitä ja välttää heidän syyllistämistään köyhyyden takia tai heidän leimaamistaan alkuperän, epätavanomaisen perherakenteen, tapojen ja elämäntapojen takia.

On hyvin huolestuttavaa, että köyhyys on edelleen syynä siihen, miksi lapset otetaan pois vanhemmiltaan, vaikka YK:n suositukset tätä selkeästi vastustavat.[214] Päätös ottaa lapsi vanhempien huostasta vain materiaalisten olosuhteiden tai vanhempien etnisyyden takia perustuu niin kutsuttuun 'pelastusmentaliteettiin': uskomukseen, että lapsista huolehditaan paremmin ja heillä on paremmat mahdollisuudet elämässä, jos heidät kasvatetaan omien perheidensä ulkopuolella ('pelastetaan perheiltään').[215] Tämä heijastaa olemassa olevia yhteiskunnan stereotyyppejä ja ennakkoluuloja suuresta enemmistöstä poikkeavia ihmisiä ja ryhmiä kohtaan.

2.2 Hyväksikäyttö/laiminlyönti perheissä

Poikkeus siitä periaatteesta, että perhe on sopivin ympäristö lapselle, on tilanne, jossa perheen tekemiset tai tekemättä jättämiset johtavat vakavan vahingoittumisen vaaraan hyväksikäytön tai laiminlyönnin seurauksena. Näissä tapauksissa sijaishoitovaihtoehto voi olla lapsen parhaaksi. Sijaishoito onkin joskus välttämätöntä lapsen suojelemiseksi. Näissä tilanteissa päätös sopivimmasta vaihtoehdosta pitää tehdä kuunnellen lasta (kun ikä ja ymmärrys sen mahdollistavat) ja sijoittaminen laitokseen tulee nähdä viimeisenä keinona, jota seuraa yksilöllinen hoitosuunnitelma. Jos mahdollista, vanhempia täytyy yrittää auttaa kuntoutumaan, jotta perhe voisi yhdistyä myöhemmin. Kun estetään lasten erottaminen vanhemmistaan, mukana pitää olla sekä perheiden tukea että sopivaa hoitoa ja suojelua haavoittuvaisille lapsille.[216]

2.3 Ikääntyneet

Ikääntyneitä laitoshoitoon sijoittamisen ja laitoshoidosta luopumisen kysymykset koskevat usein, koska normaalisti he muuttavat laitoksiin yhä myöhäisemmässä vaiheessa elämäänsä. Hoidon etukäteissuunnittelu ja loppuelämän hoito liittyvät siksi pikemmin laitoshoidon estämiseen kuin pysyviin muutoksiin asumis- ja hoito-olosuhteissa.

Laitoshoidon ehkäisemisen ja kuntoutuksen sisällyttäminen ikääntyneiden pitkäaikaishoitoon kansallisella, koko järjestelmää koskevalla tasolla on hyvin tärkeää, ja se otetaan yhä useammin huomioon EU-maissa. Tällöin autetaan ikääntyneitä pysymään terveempinä, itsenäisempinä ja mukana yhteisön elämässä pitempään ja saamaan suorituskykynsä takaisin mahdollisimman pian tarvittuaan sairaalahoitoa.[217] Ensimmäisiä askeleita otetaan hankkeissa, kuten kansallisissa tietoisuuden lisäämistapahtumissa ja monialaisissa ehkäisevissä ja kuntouttavissa palveluissa yhteisöympäristössä.

214 United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, kappale 15.

215 Fox-Harding (1997) lainattu teoksessa Bilson, A. & Cox, P. (2007) "Caring about Poverty", Journal of Children and Poverty, 13 (1): 37–55.

216 United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, kappale 9.

217 Kümpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagialaris, G., Mastroyiannakis, T., Pokrajac, T., Ruppe, G., Turk, E., van der Veen, R. & Wagner, L. (2010) *Prevention and rehabilitation within long-term care across Europe - European Overview Paper*. Berlin/Vienna: Social Science Research Centre/European Centre for Social Welfare. Policy and Research, s. 21. Saatavissa osoitteessa http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf.

3 Laitoshoidon Ehkäisystrategian toimenpiteet

Yleisesti tehokkaan laitoshoidon ehkäisystrategian tulee yhdistää monia toimia eri aloilla, kuten:

- **Yleinen saavutettavuus:** Yleisenä laitoshoidon ehkäisytoimena (ensisijainen ehkäiseminen) taataan kaikille laadukas terveydenhuolto, työ, koulutus, asuminen, tiedot ja viestintä.[218]
- **Uudistukset olemassa olevissa järjestelmissä:** Kattavan strategian tulisi käsittää myös uudistuksia terveydenhoito-, sosiaalityö- ja lastensuojelujärjestelmissä sillä ne voivat myötävaikuttaa laitoshoitoon sijoittamiseen joko epäonnistumalla laitoksiin sijoittamisen estämisessä tai aktiivisesti edistämällä laitoshoitoon sijoittamista vaihtoehtona (katso luku 3). Uudistuksia voivat olla:
  - *nykyaikaisten sosiaalityön käytäntöjen käyttöönotto*
  - *kansalaisuuden vahvistaminen ja kielteisten asentein ehkäisemisen*
  - *koulutus taitojen kehittämiseksi tietyillä työn osa-alueilla ja*
  - *sijoittamisia estävien käytäntöjen vahvistaminen[219] rajoittamaan laitoksiin sijoittamisen määrää samalla, kun lapset, aikuiset, perheet ja hoitajat ohjataan asiaankuuluvien palvelujen tai hoitojärjestelyjen piiriin.[220]*
- **Yhteisölliset palvelut:** Lisäksi pitää kehittää valikoima yhteisöllisiä palveluja tukemaan eniten vaarassa olevia lapsia, aikuisia, ikääntyneitä ja perheitä.
- **Tulotuki:** Rahallista ja materiaalista tukea pitää järjestää keinona tarttua köyhyyteen, joka on eräs laitoshoitoon sijoittamisen ja perheiden hajoamisen tärkeimmistä syistä.
- **Tietoisuutta lisäävät toimet:** Tietoisuutta lisäävät toimet edistävät laajasti koko uudistuksen periaatteita ja tehtyjä toimenpiteitä.

218 UNICEF lainatussa teoksessa (2010).

219 Tehokas portinvartijuus vaatii yhden elimen olevan vastuussa yksittäisistä arvioista, päätöksenteosta ja ohjaamisesta asiaankuuluviin palveluihin, palvelujen tarjoamisesta tai ostamisesta, rekisterien pitämisestä ja lapsia koskevien suunnitelmien uudelleenarvioinnista. Tietojärjestelmiä valvomassa ja arvioimassa päätöksiä ja niiden tuloksia tulee myös olla olemassa.

220 Katso lisätietoja portinvartioinnista UNICEF lainatussa teoksessa (2010) ja Bilson & Hardwin (2003) *Gatekeeping services for vulnerable children and adults. A concept paper.*

TÄRKEÄÄ 7: ESIMERKKEJÄ PERHEEN HAJOAMISEN ESTÄVISTÄ PALVELUISTA

- **Perhesuunnittelu:** Koulutus perhesuunnittelussa voi auttaa välttämään ei-haluttuja raskauksia.
- **Raskaudenaikainen hoito:** Neuvonta raskauteen liittyvissä asioissa (esim. terveydenhuolto, ravinto, liikunta), vastasyntyneen hoitamisen perustaidot; tuki jos vamma tai synnynnäinen poikkeavuus havaitaan ennen syntymää.
- **Tuki synnytysosastoilla:** Sosiaalityöntekijöiden tai lääketieteen ammattilaisten antama tuki äidille ensimmäisinä päivinä lapsen syntymän jälkeen (esim. imettäminen, äidin ja vauvan suhteen rakentaminen, hyvän perheympäristön luominen, lisätuki, vierihoito). Tuki vanhemmille, joiden lapsi on syntynyt vammaisena, ml. sopiva neuvonta ja ohjaaminen asiaankuuluvien palvelujen ja tukiryhmien pariin.
- **Ensikodit:** Tarjotaan väliaikaista asumista odottaville äideille ja synnyttäneille äideille, jotka ovat vaarassa joutua eroon lapsestaan. Oleskelun aikana äitejä tuetaan lapsen hoitamisessa sekä vanhemmuus- ja taloudenhoitotaitojen kehittämisessä.
- **Vanhemman ja lapsen sijaishoito:** Vanhempi ja vauva tai pieni lapsi sijoitetaan sijaiskotiin. Sijaishoitajat antavat neuvoja ja tukea vanhempien tehtävissä. Jos äiti on hyvin nuori, sijaisvanhempi on vanhempana myös äidille ja ymmärtää hänen olevan lapsi, jolla on omat tarpeensa.

4. Yhteisöllisten palvelujen kehittäminen

Seuraavassa on esimerkkejä yhteisöllisistä palveluista, joita voidaan kehittää osana perheiden hajoamisen ja laitoshoitoon sijoittamisen estämisen strategiaa. Palvelut voivat myös tukea perheiden uudelleenyhdistämistä ja siirtymistä takaisin yhteisöön. Luettelo palveluista ei ole tyhjentävä; jokaisen maan pitää kehittää valikoima palveluita, jotka sopivat paikallisiin tarpeisiin.

Uusien palvelujen kehittämisen pitää perustua tilanteen arviointiin (luku 2) ja sen pitää liittyä yksilön arviointiin ja itsearviointiin (luku 7). Käyttäjien, heidän tukihenkilöidensä, perheidensä ja hoitajiensa pitää olla aktiivisesti mukana palvelujen kehittämisessä, tarjoamisessa, valvonnassa ja arvioinnissa.

4.1 Valtavirtaistamisen merkitys

Lasten ja perheiden, vammaisten henkilöiden, mielenterveyskuntoutujien ja ikääntyneiden henkilöiden prioriteetit ja tarpeet tulee sisällyttää kaikkiin menettelytapoihin ja toimenpiteisiin (valtavirtaistaminen).

TÄRKEÄÄ 8: KOHTUULLISTEN MUKAUTUSTEN PERIAATE

Sekä YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista että EU:n yhdenvertaisuutta työssä koskeva direktiivi[221] puhuvat 'kohtuullisten mukautusten' periaatteesta. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklan 5 (Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus) mukaisesti yhdenvertaisuuden "edistämiseksi ja syrjinnän poistamiseksi sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen kohtuullisten mukautusten tekemisen". 'Kohtuullisen mukauttamisen' määritelmä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklassa 2 on "tarvittaessa yksittäistapauksessa toteutettavia tarpeellisia ja asianmukaisia muutoksia ja järjestelyjä, joilla ei aiheuteta suhteetonta tai kohtuutonta rasitetta, ja joilla varmistetaan vammaisten henkilöiden mahdollisuus nauttia tai käyttää kaikkia ihmisoikeuksia ja perusvapauksia yhdenvertaisesti muiden kanssa". Jotta vammaisilla henkilöillä EU:ssa on mahdollisuus valtavirran työpaikkoihin, työnantajien on toteutettava mukauttavia toimenpiteitä "tekemällä muutoksia toimitiloihin sekä laitteisiin, työn jaksotukseen, tehtäväjakoon ja koulutusmahdollisuuksien tai ohjauksen tarjoamiseen". Velvoite ei ole kuitenkaan rajaton ja se on alisteinen sille vaatimukselle, että mukauttaminen ei aiheuta työnantajalle 'kohtuutonta rasitetta'.

4.2 Palvelujen sopeuttaminen

Kun palveluja tarjotaan eri palveluntarjoajien toimesta (julkiset, yksityiset tai vapaaehtoiset), eri tasoilla (paikallisella tai kansallisella) ja eri sektoreilta (esim. asuminen, terveys, työllisyys, koulutus), hyvä koordinointi on erittäin tärkeää. 'Palvelujen sopeuttaminen' on kattotermi, joka viittaa lähestymistapoihin tai menettelytapoihin, joilla saavutetaan suurempi koordinointi ja tehokkuus eri palvelujen välillä, jotta saadaan parempia tuloksia palvelunkäyttäjille.[222] Esimerkkejä lähestymistavoista ovat mm. palvelujen koordinointi, yhteistyö, kumppanuus ja yhteistoiminta. Väitetään, että sopeutetut palvelut hyödyttävät käyttäjiä, koska niissä saavutetaan parempia tuloksia erityisesti monia ja monimutkaisia tarpeita omaavien ihmisten kanssa, joiden täytyy usein asioida monien viranomaisten kanssa ja joiden suhteen tulosten täytyy parantua syrjäytymisen välttämiseksi. Lisäksi palvelujen sopeuttamisen sanotaan olevan kustannustehokasta.

4.3 Esimerkkejä yhteisöpalveluista

KAIKKI KÄYTTÄJÄRYHMÄT

4.3.1 Henkilökohtainen apu

Tämä on eräs tärkeimmistä itsenäisen asumisen mahdollistavista palveluista vammaisille lapsille ja aikuisille. Jotta käyttäjät voivat hallita henkilökohtaisen apunsa täysin (eli voivat ottaa palvelukseen ja kouluttaa avustajia itse ja valita milloin, miten ja minkälaista apua haluavat), palvelun täytyy sisältää seuraavat asiat:[223]

221 Direktiivi 2000/78/EC.

222 Munday, B. (2007) Integrated social services in Europe. Council of Europe, s. 11. Saatavissa osoitteessa http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20(2).pdf.

223 Perustuu teokseen Ratzka, A. (2004) Model Personal Assistance Policy, Sweden: Independent Living Institute. Saatavissa osoitteessa: http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf.

- tarpeiden itsearviointi
- rahalliset etuudet – maksetaan suoraan käyttäjälle, jotta hän voi ostaa palvelun palveluntarjoajalta ja/tai järjestää palvelun itse ja
- vertaistuki.

Käyttäjän vastaanottaman rahoituksen pitää kattaa kaikki palveluun liittyvät kustannukset ja sen pitää tulla yhdestä keskitetystä rahoituslähteestä. Kaikkien käyttäjäryhmien pitää saada palvelua. Kehitysvammaiset henkilöt ja lapset voivat vastaanottaa tukea kolmannelta henkilöltä tai organisaatiolta, jonka vastuulla on heidän avustajiensa palkkaaminen ja näiden työn johtaminen.

Henkilökohtaista apua ei saa sekoittaa kotiapuun tai kotipalveluihin (katso seuraavassa), jotka eroavat palvelunkäyttäjille annetun määräysvallan suhteen. [Kaikki käyttäjäryhmät]

ESIMERKKI 17: 'JAG-MALLI' – HENKILÖKOHTAINEN APU JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Kun Ruotsin kansallinen sairausvakuutuslaitos on myöntänyt vammaiselle henkilölle rahoituksen, joka oikeuttaa hankkimaan vuoden aikana tietyn tuntimäärän henkilökohtaista apua, avustettava voi järjestää palvelun itse tai tilata sen valtiolta, osuuskunnalta tai yksityiseltä palveluntarjoajalta.

JAG-yhdistys on ruotsalainen, voittoa tavoittelematon, kehitysvammaisten henkilöiden yhteisö. JAG perusti osuuskunnan, jolta yhdistyksen jäsenet voivat halutessaan tilata henkilökohtaista avustajapalvelua. Käyttäjän omat valinnat ja avustusta koskevat päätökset taataan tuetun päätöksenteon järjestelmällä.

Jokaisella käyttäjällä on asiamies (henkilökohtainen edustaja), joka auttaa käyttäjää

- hakemaan henkilökohtaista apua ja valitsemaan palveluntarjoajan
- valitsemaan palvelun takaajan ja
- varmistamaan, että henkilökohtainen apu annetaan muun muassa vammaisen henkilön koskemattomuutta kunnioittaen, ja valvomaan, että palvelu täyttää sovitut vaatimukset.

Lisäksi jokaisella palvelun käyttäjällä on apunaan palvelun takaaja, joka auttaa avustajien palkkaamisessa ja ohjaamisessa ja varmistaa, että palvelun turvallisuudelle, laadulle ja jatkuvuudelle asetetut vaatimukset täyttyvät. Palvelun takaaja on velvollinen varmistamaan, että henkilöstön apu on aina saatavilla ja että henkilöstön jäsenet kykenevät hätätapauksessa itse antamaan henkilökohtaista apua.[224]

4.3.2 Asuntojen mukauttaminen

KAIKKI KÄYTTÄJÄRYHMÄT

Esteellisellä asumisella on kielteinen vaikutus vammaisten lasten ja aikuisten, ikääntyneiden sekä perheiden ja hoitajien elämänlaatuun. Monien vammaisten ja ikääntyneiden henkilöiden on pakko jättää kotinsa ja muuttaa jonkintyyppiseen laitokseen, koska heidän asuntonsa on esteellinen tai vaarallinen tai ei sovellu heidän tarpeisiinsa. Tutkimuksissa on esimerkiksi huomattu, että suurin osa

224 Katso lisätietoja: JAG, ENIL (2011) *The "JAG model": Personal assistance with self-determination*, JAG Association.

ikääntyneistä haluaa pysyä omassa kodissaan eikä halua muuttaa vanhainkotiin tai muun tyyppiseen laitokseen.[225] Mukautusten ja korjaamisen tarjoamisella talon tai huoneiston esteettömyyden, mukavuuden ja turvallisuuden parantamiseksi on tärkeä rooli siinä, että ihmiset voivat jäädä kotiinsa ja välttää laitokseen sijoittamisen.

KAIKKI KÄYTTÄJÄRYHMÄT

4.3.3 Tekniset apuvälineet ja avustusteknologia

'Avustusteknologia' viittaa useisiin tuotteisiin ja palveluihin, jotka mahdollistavat tai helpottavat käyttäjän tiettyjen askareiden suorittamista tai parantavat hänen turvallisuuttaan.[226] Esimerkkejä ovat mm. aisteja vahventavat kommunikaatiolaitteet, muistutusjärjestelmät, puheentunnistusohjelmat ja henkilökohtaiset turvajärjestelmät. Tämä teknologia on tehokkaimmillaan, kun tekniset apuvälineet ovat käyttäjän mieltymysten mukaisia ja ottavat huomioon käyttö- tai asennusympäristön. Avustavat teknologiat ja tekniset apuvälineet kuten pyörätuolit ja kainalosauvat ovat keskeisiä vammaisten henkilöiden, ml. vammaisten lasten ja ikääntyneiden, lähiyhteisössä asumisen mahdollistamiseksi. Valtava elektronisten laitteiden ja informaatiojärjestelmien (älykkäät kodit) edistyminen tarjoaa tehokasta tukea itsenäiseen asumiseen sellaisille, joiden terveys heikentyy tai jotka haurastuvat, estämällä kaatumiset ja itsensä laiminlyönnin ja mahdollistamalla ikääntyneiden elämisen ja osallistumisen sosiaaliseen elämään riippumattomasti, turvallisesti ja ihmisarvoisesti.

KAIKKI KÄYTTÄJÄRYHMÄT

4.3.4 Vertaistuki/neuvonta

Vertaistuki auttaa vammaisia henkilöitä, hoidosta lähteviä tai itsenäisesti asumaan muuttavia nuoria, vaarassa olevia perheitä tai lastensa kanssa yhdistyneitä perheitä voimaantumaan ja olemaan itsevarmoja etsiessään omaa tietään kulttuurisessa tai institutionaalisessa ympäristössä. Ei-ammattilaisten tulee tarjota tällaista tukea neuvojan ja asiakkaan ollessa tasavertaisia jakamalla kokemuksia ja apua riippumattomuuden ja itsenäisyyden saavuttamisessa. Vertaistuki on tärkeää ihmisille, jotka ovat asuneet laitoksissa ja joilta puuttuu tietoja ja taitoja valtavirran ympäristössä selviytymisestä.

KAIKKI KÄYTTÄJÄRYHMÄT

4.3.5 Yksilöllinen asianajo

Asianajoa voi tarjota koulutettu henkilö (vapaaehtoinen tai palkattu) tai käyttäjäryhmää edustava tai tukeva organisaatio, mutta sen voi tehdä myös ystävä tai sukulainen, samoja kokemuksia omaava toinen henkilö tai itse palvelunkäyttäjät (omien asioiden ajaminen, katso luku 8). Ammattimainen asianajo tarkoittaa sellaisen koulutetun henkilön tarjoamista, joka asiakkaan tarpeiden ja toiveiden ymmärtämisen perusteella neuvoo, auttaa ja tukee asiakasta tekemään päätöksen tai vaatimaan oikeutta ja joka tarvittaessa neuvottelee tai nostaa oikeusjutun hänen puolestaan.[227]

KAIKKI KÄYTTÄJÄRYHMÄT

4.3.6 Kriisiapu ja kiireelliset palvelut

Monet toimet pyrkivät tukemaan yksilöä tai perhettä pääsemään yli vaikeasta tilanteesta, jolla on vahingollinen vaikutus heidän hyvinvointiinsa. Esimerkkejä ovat

225 Moriarty, J. (2005) Update for SCIE best practice guide on assessing the mental health needs of older people. London: King's College London. Saatavissa osoitteessa http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide03/files/research.pdf.

226 Cowan, D. and Turner-Smith, A. (1999)"The role of assistive technology in alternative models of care for older people. In *Royal Commission on Long Term Care*, Research Volume 2, Appendix 4, Stationery Office, London, 325–46.

227 Citizen Information Board (2007) *Advocacy guidelines*.

mm. yksilö- ja perheterapia, kriisinratkaisuryhmät (joissa annetaan intensiivistä ja pikaista tukea yhteisössä asuville ihmisille, joilla on mielenterveyden kriisi) ja kiireellinen huostaanotto, jossa laiminlyönnin tai hyväksikäytön vaarassa olevat lapset sijoitetaan lyhytaikaisesti.

ESIMERKKI 18: ESIMERKKI KRIISINESTOPALVELUSTA[228]

Lasten ja aikuisten mielenterveysinstituutti Kreikassa on perustanut yksikön potilaan kotona tapahtuvalle psykiatriselle hoidolle, joka perustuu liikkuvien psykiatristen hoitoyksiköiden periaatteeseen.

Palveluun oikeutetut henkilöt:

- mielenterveysongelmista kärsivät henkilöt, joilla on akuutti psykiatrinen kriisi
- mielenterveysongelmista kärsivät henkilöt, jotka palaavat kotiin pitkän tai lyhyen sairaalajakson jälkeen
- avohoitopotilaat, jotka eivät ole koskaan olleet sairaalahoidossa
- vakaat mielenterveysongelmista ja liikkumisvaikeuksista kärsivät henkilöt.

Myös ympäristön täytyy olla tarpeeksi vakaa, jotta vastuu mielenterveysongelmista kärsivän henkilön pitämisestä turvassa kotona jaetaan yhteistyössä hoitoryhmän ja palvelunkäyttäjän kanssa.

Yksikkö toimii seuraavan mallin mukaisesti:

- Psykiatrisen kriisin ensimmäisinä päivinä ryhmä pysyy henkilön kotona melkein koko päivän sekä yrittää rakentaa vahvan ja luottamuksellisen suhteen palvelunkäyttäjän kanssa ja antaa lääkitystä.
- Alusta lähtien ryhmä yrittää antaa palvelunkäyttäjälle vastuuta eikä anna hänen ottaa sairaan roolia.
- Mahdollisimman pian ryhmä rohkaisee henkilöä palaamaan takaisin työhön ja sosiaaliseen elämään.
- Vähitellen ja henkilön tarpeiden mukaisesti ryhmä vähentää läsnäoloaan, mutta tarjoaa kokoaikaista ja jatkuvaa lisätukea.
- Instituutti tarjoaa myös tukea ja mielenterveyskoulutusta perheille.
- Ryhmä tukee henkilöä työpaikalla ja yleisesti sosiaalisessa ympäristössä ja siten vahvistaa hänen tukiverkostoaan.
- Instituutti soveltaa ”yhteisön herkistysohjelmia” (mielenterveyskoulutusta) psykiatristen sairauksien yhteydessä ja järjestää koulutusta tärkeässä asemassa oleville henkilöille, jotta paikallinen yhteisö tukisi palvelunkäyttäjän kuntoutusta ja sosiaalista osallisuutta.

228 Katso lisätietoja osoitteesta: http://www.ekpse.gr/about_eng.html#.

KAIKKI KÄYTTÄJÄRYHMÄT

4.3.7 Lyhyet lomat

Lomat on suunniteltu antamaan vammaisille lapsille, aikuisille tai ikääntyneille ja heidän hoitajilleen lyhyt paussi tavallisesta rutiinista tai hoitotehtävistä. Palvelua voidaan tarjota useissa eri paikoissa, esimerkiksi perheen kotona, lomahoitajan kotona, yhteisöympäristössä tai asuinympäristössä. Lomien pituudet vaihtelevat muutamasta tunnista useisiin päiviin.

KAIKKI KÄYTTÄJÄRYHMÄT

4.3.8 Ystävätoiminta

Ystävätoiminta on koulutettujen vapaaehtoisten tarjoamaa tukea lapsille, aikuisille, ikääntyneille ja perheille joko tietyksi ajaksi tai jatkuvasti. Palvelu antaa yksilöille ja perheille mahdollisuuden päästä yli eristyneisyydestään ja päästä mukaan yhteisöön ja sosiaaliseen elämään. Palvelussa saatetaan yhteen vapaaehtoisia ja käyttäjiä. Vapaaehtoisille pitää tarjota koulutusta ja jatkuvaa tukea, ja menettelytapoja tulee tarkistaa, jos lapset tai aikuiset ovat haavoittuvaisia.

KAIKKI KÄYTTÄJÄRYHMÄT

4.3.9 Kotiapu ja kotipalvelut

Kotiapu käsittää kotikäynnit, jolloin avustetaan kotitöissä, kuten ostoksilla käymisessä, siivoamisessa, ruoanlaitossa, pyykinpesussa ja pienissä korjaustöissä. Kotipalvelut käsittävät avustamisen päivittäisissä rutiineissa, kuten sängystä nousemisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa puhtaudessa tai lääkkeiden ottamisessa.

LAPSET

4.3.10 Varhaislapsuuden palvelut

Esimerkiksi valtavirran päiväkodit, jotka tarjoavat lapsille varhaiskasvatusta ja hoitoa, auttavat sosiaalistumisessa ja oppimisessa samalla, kun antavat vanhemmille mahdollisuuden käydä töissä ja tehdä jotakin muuta.

LAPSET

4.3.11 Järjestelyt lasten valtavirran päivähoidon, päiväkotien tai koulujen saamiseen

Voi sisältää useita palveluja, kuten henkilökohtaisen avun tai apuopettajat. Tämä voi vaatia kouluympäristön mukauttamista ja erikoisvälineiden hankkimista. Voidaan tarvita myös erityisesti mukautettu opetussuunnitelma.

LAPSET

4.3.12 Toiminta kouluajan ulkopuolella ja koulun jälkeen

Erilaiset palvelut tarjoavat lapsille hoitoa koulutunteja ennen ja niiden jälkeen sekä loma-aikoina. Tällöin yleensä autetaan lapsia parantamaan oppimistulostaan sekä annetaan vanhemmille mahdollisuus käydä töissä ja kouluttautua.

YOUNG PEOPLE LEAVING CARE/PEOPLE WITH DISABILITIES/PEOPLE WITH MENTAL HEALTH PROBLEMS

4.3.13 Työllistymisneuvonta

Tukea ja apua työn hakemiseen tai työhakemusten tekemiseen.

MIELENTERVEYSKUNTOUTUJAT

4.3.14 Fountain House

Fountain House on oma apu -ohjelma/-malli, jossa jäsenet työskentelevät läheisessä yhteistyössä ammattilaisten kanssa. Tässä mallissa (talon) jäsenet ovat kumppaneita omassa parantumisessaan eivätkä hoidon passiivisia vastaanottajia. He toimivat rinnakkain henkilöstön kanssa järjestäessään ja hallinnoidessaan jokaista ohjelmaa. Mahdollisuus työskennellä yhdessä ja solmitut suhteet ovat siten olennainen osa heidän paranemistaan. Talo ei tarjoa yksilö- tai ryhmäterapiaa tai lääkitystä.

4.3.15 Karkureiden talo

MIELENTERVEYSKUNT-OUTUJAT

Karkureiden talo (saksaksi Weglaufhaus) on paikka ihmisille, jotka haluavat pois psykiatrian pyöröovi-ilmiöstä ja ovat päättäneet haluavansa elää ilman psykiatrisia diagnooseja ja lääkkeitä. Se avaa tilan sen (sosiaali-)psykiatrisen verkoston ulkopuolelle tai ulottumattomiin, joka pitää ihmiset riippuvaisina – tilan, jossa asukkaat voivat yrittää saada taas määräysvallan omasta elämästään. Täällä he voivat toipua, saada voimansa takaisin, puhua kokemuksistaan ja kehittää suunnitelmia tulevaisuuden varalle ilman sairausnäkökulmia, jotka tukahduttavat heidän tunteensa ja henkilökohtaiset ja sosiaaliset vaikeutensa.[229]

4.3.16 'Kaveripalvelu'

MIELENTERVEYSKUNT-OUTUJAT

Koulutetut vapaaehtoiset tukevat mielenterveyskuntoutujia yhteisön elämään osallistumisessa. Mielenterveyskuntoutuja päättää, tarvitseeko hän 'kaverin' tukea vai ei. Tukitoimet sisältävät mm. ostoksilla käymisen, siivoamisen, vapaa-ajan, kuten elokuvissa käymisen, ravintolassa käymisen tai sukulaisten luona vierailemisen. Kaikki toimet tehdään mielenterveyskuntoutujan päätösten mukaisesti. Palvelun pitää olla maksuton.

4.3.17 Päiväkeskukset aikuisille ja ikääntyneille

VAMMAISET JA IKÄÄN-TYNEET HENKILÖT

Annetaan neuvoja, tukea, aterioita ja autetaan huolehtimaan itsestä sekä järjestetään sosiaalisia ja kulttuurisia tapahtumia. Ikääntyneille ja erityisesti hauraille ihmisille päiväkeskus on merkittävä etu, koska se voi pelastaa yksinäisyydeltä ja eristyneisyydeltä. Päiväkeskusten hyödyllisyys määräytyy mm. esteettömyydestä, halvasta hinnasta, käytettävien palvelujen valikoimasta ja tietysti käyttäjien mukanaolosta tarjottavien palvelujen suunnittelussa, käyttöönotossa ja arvioinnissa.

4.3.18 Ateriapalvelut

IKÄÄNTYNEET

Jaetaan aterioita ikääntyneille heidän koteihinsa.

4.3.19 Kotisairaanhoito

IKÄÄNTYNEET

Sairaanhoitajat ja muu hoitohenkilöstö vierailevat kotona auttamassa sairaanhoidossa, kuten sitomassa haavoja, lääkitsemässä ja muussa hoidossa.

TÄRKEÄÄ 9: ERITYISPALVELUT EIVÄT JOHDA SOSIAALISEEN ERISTÄMISEEN

Erityistä huomiota pitää kiinnittää siihen, että yhteisöllisistä palveluista ei tule laitoshoidon muotoja yhteisössä. Tämä on ongelma joissakin maissa, erityisesti kun puhutaan vammaisille lapsille tarkoitetuista päiväkeskuksista. Kun monia perheen tukipalveluja ja saatavilla olevia valtavirran palveluja ei ole, näissä paikoissa lapset voivat joutua eristetyksi yhteisöstä ja vammattomista ikätovereistaan. Lapsilla on vähän yhteyksiä yhteisön ihmisiin tai tapahtumiin ja kouluun menon sijasta he viettävät päivänsä keskuksessa, jossa hoito rajoittuu usein lääketieteelliseen ja fyysiseen kuntoutukseen. Samoja haasteita on huomattu mielenterveyskuntoutujille tarkoitetuissa yhteisöpalveluissa.

229 Katso lisätietoja osoitteesta http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm.

5. Asumisjärjestelyt

Kun laitoshoidosta siirrytään elämään yhteisössä, on keskeistä tarjota sopivia asumisjärjestelyjä, joissa käyttäjillä on valinta- ja määräysvalta sen suhteen missä, miten ja kenen kanssa hän asuu. Laitoksista muuttaville käyttäjille pitää antaa paljon vaihtoehtoja sekä perheenjäsenten, ammattilaisten tai vertaisten antamaa tarvittavaa tukea, kun he päättävät missä asuvat ja kuinka järjestävät elämänsä (katso luku 7, Yksilöllisten suunnitelmien kehittäminen).

Ihannetapauksessa lapsen siirtymistä itsenäiseen asumiseen helpottaa määrätty erikoistunut henkilö. Tuki ei saa loppua lapsen siirryttyä asumaan itsenäisesti vaan sen tulee jatkua niin pitkään kuin tarpeellista. Aikuisten tapauksessa vertaistuen ja asianajoavun saaminen pitää varmistaa. Yli 18-vuotiaiden lasten uudelleen sijoittamista laitokseen pitää ehdottomasti välttää.[230]

5.1 Esteetön asuminen

Monille vammaisille ja ikääntyneille henkilöille sopivan hintaisen, esteettömän, ei-eristyneen ja turvallisen asumisen saatavilla olo on hyvin tärkeää. Siksi pitää ottaa käyttöön menettelytapoja, jotka varmistavat sosiaalisen asumisen saannin ja lisätä kaikille sopivaksi suunniteltujen asuntojen tai talojen määrää yhteisössä. Termi ‘kaikille sopiva suunnittelu’ tarkoittaa “tuotteiden, ympäristöjen, ohjelmien ja palvelujen suunnittelua sellaisiksi, että kaikki ihmiset voivat käyttää niitä mahdollisimman laajasti ilman mukautuksia tai erikoissuunnittelua”.[231]

5.2 Tuettu asuminen

Tuettu asuminen kehitettiin vaihtoehdoksi ryhmäkodeille. Ryhmäkodeissa ihmiset eivät voi valita kenen kanssa he haluavat jakaa asuntonsa, ja heidän saamansa tuki tarjotaan osana asumispakettia. Sitä vastoin tuetussa asumisessa ihmiset voivat valita, kenen kanssa he haluavat asua joko omistamassaan tai vuokraamassaan asunnossa. He saavat myös henkilökohtaista tukea virastoilta, jotka eivät hallitse asuntoa. Siksi heillä on enemmän määräysvaltaa vastaanottamiinsa palveluihin ja samat asumisoikeudet kuin muillakin.

On olemassa erilaisia tapoja tuetun asumisen järjestämiseksi, esimerkiksi henkilöstö voi olla paikalla vain päiväsaikaan, koko vuorokauden ympäri tai vakituista henkilöstöä ei ole. Tutkimuksissa kehitysvammaisuuden ja mielenterveyden ongelmien alalla[232] on ehdotettu, että parhaat käytännöt tuetun asumisen tarjoamisessa ovat:

- **hajautettu asuminen:** huoneistoja ja taloja, jotka ovat samantyyppisiä ja kokoisia kuin missä useimmat ihmiset elävät ja jotka hajautettu asuinseuduille muiden ihmisten keskuuteen[233]
- **valtavirran terveys- ja sosiaalipalvelujen saanti:** asunnon pitää olla paikka elämiseen, ei hoitamiseen
- **joustavan henkilökohtaisen tuen tarjoaminen:** tuki, joka mahdollistaa henkilön elämisen itsenäisesti omassa kodissaan ja osallisuuden yhteisössä

230 United Nations Guidelines on the Alternative Care of Children, kappale 132.

231 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 2 (määritelmät).

232 Goering, P. ym., lainatussa teoksessa; Mansell, J. & Beadle-Brown, J., lainatussa teoksessa; Ericsson, K. (2005) *A home for participation in community life: on a key task for disability services*, Uppsala University, Department of Education; Health Service Executive, lainatussa teoksessa.

233 *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, Report of the Working Group on Congregated Settings, s. 71.

- **yksilöllinen valinnanvapaus:** esimerkiksi käyttäjä voi valita asuuko yksin vai jakaako asunnon ja minkä yhteisön elämään haluaa ottaa osaa.

Suositellaan myös, että sosiaalipalvelujen tarjoamista ei sidota asumisen tarjoamiseen. Siksi käyttäjällä on enemmän valinnanmahdollisuuksia vastaanottamassaan tuessa eikä asunnon vaihtaminen välttämättä tarkoita palveluntarjoajan vaihtamista ja päinvastoin.

ESIMERKKI 19: KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN TUETTU ASUMINEN

Isossa-Britanniassa KeyRing on perustanut useita verkostoja tukemaan kehitysvammaisten henkilöiden asumista yhteisössä.

Jokainen verkosto koostuu 10 ihmisestä, jotka asuvat lähellä toisiaan: yhdeksän asuu omassa kodissaan mutta tarvitsee tukea, ja yksi on yhteisössä asuva vapaaehtoinen. Verkostojen tarkoituksena on, että jäsenet tukevat ja auttavat toisiaan päivittäisissä elämäntaidoissa ja askareissa, ja vapaaehtoinen tapaa jäseniä säännöllisesti ja auttaa ryhmää työskentelemään yhdessä. Vapaaehtoinen myös tukee verkoston toisia jäseniä etsimään paikallisia tapahtumia ja osallistumaan niihin. Palkatut yhteisön tukityöntekijät ja tuetun asumisen johtajat voivat antaa lisätukea tarvittaessa.[234]

5.3 Sijaishoitovaihtoehdot lapsille

Kun ei ole mahdollista, että lapsi jää (laitoshoidon välttäminen) tai palaa (perheen uudelleenyhdistäminen) asumaan vanhempiensa kanssa, täytyy harkita sijaishoidon eri muotoja. On mahdollista kehittää valikoima erilaisia hoitovaihtoehtoja, jotta voidaan tarjota mahdollisimman sopiva, jokaisen yksilön parasta ja tarpeita vastaava hoitomuoto.[235] Esimerkkejä ovat mm:

5.3.1 Sukulaisten hoito

Tämä on määritelty perhepohjaiseksi hoidoksi lapsen laajennetussa perheessä tai lapsen tuntemien läheisten perheystävien luona.[236] Sukulaisten hoito voi olla virallista (asianomaisen viranomaisen tilaamaa) tai epävirallista (yksityiset järjestelyt perheen kesken). Tämän tyyppisen hoidon etuina lapselle ovat pysyminen perheympäristössä ja kosketuksissa kulttuurinsa ja perinteidensä kanssa. On kuitenkin huomattava, että yksityistenkin järjestelyjen pitää olla asiaankuuluvien viranomaisten valvonnassa.

5.3.2 Sijaishoito

Viittaa tilanteisiin, joissa lapset sijoitetaan pätevän viranomaisen toimesta sijaishoitotarkoituksessa jonkun muun kuin lasten omien perheiden perheympäristöön, joka on valikoitu, koulutettu, hyväksytty tällaisen hoidon antamiseen ja jota valvotaan siinä.[237] Sijaishoitoa voi olla erilaista, esimerkiksi:

234 Ote European Union Agency for Fundamental Rights lainatussa teoksessa (2012a), s. 33. Katso lisätietoja osoitteesta: http://www.keyring.org/home.

235 United Nations Guidelines on the Alternative Care of Children, kappale 54.

236 United Nations Guidelines on the Alternative Care of Children, kappale 28.

237 United Nations Guidelines on the Alternative Care of Children, kappale 28, c, ii.

- **Kiireinen sijaishoito:** Tätä käytetään siirrettäessä lapsi tietystä tilanteesta, jossa häntä on vahingoitettu tai voidaan vahingoittaa. Sillä aikaa yritetään löytää pitkäaikainen ratkaisu, joko tukemalla perheen uudelleenyhdistämistä jos se on mahdollista ja lapsen edun mukaista tai mietitään vaihtoehtoisia toimenpiteitä.
- **Pitkäaikainen sijaishoito:** Yleensä ensisijainen toimenpide sellaisten lasten pitkäaikaisessa hoidossa, joita ei voida saattaa takaisin yhteen perheidensä kanssa, on adoptio. Pitkäaikainen sijaishoito voi kuitenkin olla sopiva joillekin lapsille. Sopivimman vaihtoehdon valinnan pitää perustua lapsen parhaaseen.
- **Lyhytaikainen ja keskipitkä sijaishoito:** Voi olla sopiva tietyksi ajaksi lapsille, joista vanhemmat eivät pysty huolehtimaan mutta joille perheen uudelleenyhdistäminen on mahdollista jossain vaiheessa.
- **Erikoissijaishoito:** Erityisesti koulutettuja sijaishoitajia, joille annetaan lisätukea heidän hoitaessaan lapsia, joilla on monitahoisia tarpeita, kuten vakavia tai monia vammoja tai parantumaton sairaus.
- **Palautetun sijaishoito:** Tarjotaan tukea antava perheympäristö nuorelle, jonka oikeus on palauttanut sijaishoitoon.
- **Lomasijaishoito:** Säännöllisiä ajanjaksoja lyhytaikaista sijaishoitoa, jolloin lapsi pääsee pois kotoa ja perhe tai hoitajat saavat hengähdystauon hoitovelvollisuuksistaan.
- **Vanhemman ja lapsen sijaishoito:** Antaa mahdollisuuden vanhemmalle/vanhemmille ja lapsille pysyä yhdessä ja saada tukea sijaishoitajalta.

5.3.3 Adoptio

Adoptio on pysyvä toimenpide toisin kuin sijaishoito, jossa oletuksena on, että tietyn ajan jälkeen lapsi siirtyy toiseen paikkaan. Adoption pitää olla viimeinen keino, koska lapsi ei voi palata oman perheensä hoivaan alaikäisenä adoptioperheeseen sijoittamisen jälkeen. Siksi adoptiota tulee harkita vain silloin, kun kaikki mahdollisuudet perheen yhdistämiseen on kokeiltu ja sen on huomattu olevan mahdotonta.

Näissä tilanteissa oleville lapsille pysyvän perheen turvallisuus on usein tärkeää. Perinteisessä adoptiossa kuitenkin kaikki siteet synnyinperheeseen katkaistaan lopullisesti. Siksi mitä vanhempi lapsi on, sitä suurempi on riski adoption epäonnistumisesta. Tästä syystä joissakin maissa on kehitetty ‘avoimen adoption’ järjestelmä, jossa uudesta perheestä tulee lapsen pysyvä perhe, mutta jonkinlaista yhteyttä synnyinperheeseen pidetään yllä.[238]

Joissakin maissa jatketaan ‘salaisen’ adoption käytäntöä, jossa lapsi ei tiedä olevansa adoptoitu. Tämä voi aiheuttaa identiteettiongelmia myöhemmin ja voi jouduttaa adoption epäonnistumista. Kaikki adoptiota tarjoavat pitää velvoittaa valmistelemaan mahdollisia adoptiovanhempia siten, että he ymmärtävät kuinka tärkeää on kertoa lapselle adoptiosta ja hänen taustastaan.

Huolestuneisuutta esiintyy joidenkin maiden suurista maiden välisistä adoptioluvuista.[239] Sen sijaan, että luotetaan tähän hoidon muotoon laitoshoidosta luopumisen tukemisessa, maiden tulee keskittyä edistämään ohjelmia perheiden hajoamisen estämiseksi ja uudelleen yhteen saattamiseksi sekä kehittämään perhepohjaisia sijaishoitovaihtoehtoja. Niihin kuuluu saatavilla olevan tuen tarjoaminen sijais- ja sukulaisperheille sekä valvontajärjestelmä, joka auttaa välttämään usein toistuvan väkivallan tai perheiden erottamisen riskin. Olemassa pitää olla

238 C. Alty &S. Cameron, (1995) “Open adoption – the way forward?”, *International Journal of Sociology and Social Policy*, Vol. 15 Iss: 4/5, s. 40–58.

239 UNICEF lainatussa teoksessa (2010).

pienimuotoisia asumispalveluvaihtoehtoja sellaisia tilanteita varten, joissa sijoittaminen voi olla lapsen parhaaksi. Maasta toiseen tapahtuvat adoptiot voivat olla vaihtoehto, mutta vain "jos lasta ei voida sijoittaa sijaisperheeseen tai ottaa lapseksi tai millään muulla sopivalla tavalla hoitaa lapsen omassa maassa".[240]

5.3.4 Ryhmäkodit

Ryhmäkoteja tai samantyyppistä asumispalvelua (jossa ihmisryhmät, lapset tai aikuiset, asuvat yhdessä talossa tai huoneistossa ja saavat tukea henkilöstöltä) käytetään yhä enemmän laitoshoidosta luopumisen prosessissa. Ryhmäkodeista ei kuitenkaan pidä tulla laitosten tärkeintä vaihtoehtoa ja niiden kehittämistä pitää tarkasti miettiä.

Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutettu on arvostellut ryhmäkoteja.[241] Hän huomauttaa, että ryhmäkodit eivät paljon poikkea laitoksista, koska niissä rajoitetaan ihmisten määräysvaltaa elämästään ja eristetään heidät yhteisöstä, vaikka kodit sijaitsevatkin tavallisilla asuinalueilla. Lasten tai aikuisten kerääminen yhteisöön kiinnittää huomion heihin ryhmänä eikä yksilöinä ja pitää heidät erillään muusta naapurustosta. Lisäksi tukipalvelujen yhdistäminen asumiseen ryhmäkodeissa rajoittaa ihmisten valinnanmahdollisuuksia asuinpaikan valinnassa.

Vammaisten lasten systemaattista sijoittamista ryhmäkoteihin täytyy välttää kaikin keinoin ilman, että varmistetaan perheiden hajoamisen estämisen, uudelleenyhdistämisen tai perhehoidon saanti.

Samaan aikaan pienimuotoisia asumispalveluja pienten ryhmäkotien muodossa perheenomaisissa ympäristöissä voidaan joskus käyttää väliaikaisena tai viimeisenä keinona[242], jos se on lapsen parhaaksi (esimerkiksi jatkuvan sijoituksen epäonnistuttua) tai jos se perustuu lapsen tai nuoren omaan tietoiseen päätökseen. Tällaisten ympäristöjen käytön pitää aina rajoittua tapauksiin, joissa kunnolla tehty asiantuntija-arviointi on todennut ne sopiviksi, tarpeellisiksi ja rakentaviksi yksittäiselle lapselle ja hänen parastaan ajatellen. Kaikkien asumispalvelujen tarkoituksena tulee olla tarjota väliaikaista hoitoa ja edistää aktiivisesti lapsen perheen uudelleenyhdistymistä ja jos se ei ole mahdollista, varmistaa hänen vakaa hoitonsa sijaisperheessä.[243]

Ikääntyneille asumisjärjestelyjä, kuten ryhmäkoteja, pidetään joskus parhaina vaihtoehtoina. Ihmiset asuvat omassa asunnossaan omien tavaroidensa keskellä ja saavat kaikille tarkoitettuja palveluja (kuten ravintoloista ja muista tiloista) sekä nauttivat ikätovereidensa seurasta. Kuitenkin täytyy tarjota valikoima muitakin yhteisöllisiä vaihtoehtoja, jotta ihmiset voivat vapaasti valita, missä ja miten he haluavat elää. On myös huomattava, että ikääntyneen 'valintaan' muuttaa ryhmäkotiin ja etäännyttää itsensä muusta yhteiskunnasta voi vaikuttaa myös yhteiskunnan näkemys ikääntyneistä 'taakkoina'.

Lyhyesti sanottuna ryhmäkoteja voidaan kehittää osana laitoshoidosta luopumisen strategiaa, mutta ne on tarkoitettu vain pienelle vähemmistölle käyttäjiä, joille ne ovat myönteinen hoito-/tukivaihtoehto. Niitä ei pidä nähdä oletusratkaisuna, jonka oletetaan ilmentävän yhteisössä elämisen oikeuden periaatteita.[244] Lisää työtä tarvitaan ympäristön esteiden poistamiseen, esteettömän asumisen tarjoamiseen, tuettujen asuinjärjestelyiden ja lasten sijaishoitovaihtoehtojen kehittämiseen.

240 YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista, artikla 21(b).

241 Commissioner for human rights, lainatussa teoksessa (2012), s. 27.

242 UNICEF lainatussa teoksessa (2010), s. 19.

243 United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, kappale 122.

244 Commissioner for Human Rights, lainatussa teoksessa (2012a), s. 27.

ESIMERKKI 20: YHTEISÖLLISET PALVELUT ENGLANNISSA JA MOLDOVAN TASAVALLASSA

Eräässä Englannin maakunnassa on 2 400 vammaista lasta. Koska kaikille tarkoitettuja terveys- ja koulutuspalveluja on saatavissa, vain 1 600 näistä lapsista tarvitsee lisähoitoa ja tukipalveluja. Ylivoimaisen suuri osa näistä lapsista asuu perheidensä luona, joille tarjotaan paljon tukipalveluja kotona tarjottavasta tuesta lyhyisiin lomajaksoihin. Vain 17 lasta asuu asumispalvelujen piirissä, mikä on 0,7 % vammaisten lasten lukumäärästä. Tässä tapauksessa annettava hoito on korkealaatuista ja hyvin kallista, mutta se täyttää hyvin monitahoisia tarpeita omaavien lasten pienen ryhmän tarpeet. On huomattava, että koska niin pieni määrä lapsia tarvitsee asumispalveluja, maakunta voi käyttää enemmän rahaa jokaiseen hoitosijoitukseen, jolloin voidaan tarjota parempilaatuista hoitoa.

Moldovan tasavallassa kaksi maakuntaa kehitti suunnitelmia täydelliseen laitoshoidosta luopumiseen, joihin sisältyy myös kahden vammaisille lapsille tarkoitetun laitoksen sulkeminen. Tällöin laitoksissa oli yli 270 lasta, ja alun perin paikalliset viranomaiset ajattelivat tarvitsevansa viisi pientä ryhmäkotia. Kun tehtiin paljon työtä perheiden tukemisessa ja rekrytoitiin erikoistuneita sijaishoitajia, tarvittiinkin vain kaksi pientä ryhmäkotia. Ne molemmat olivat nuorille, jotka olivat asuneet laitoksissa monta vuotta ja menettäneet yhteyden perheisiinsä.

Lisää tietoa aiheesta

JAG (2011) *The "JAG model": Personal assistance with self-determination*. Sweden: The JAG Association.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

United Nations (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children*. New York: United Nations.

Työkaluja

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support*, saatavissa osoitteessa: http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/.

Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy*, Sweden: Independent Living Institute. Saatavissa osoitteessa: http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *A step to the future: How to help young people leaving care find their way*. Manual for professionals. SOS Children's Villages, Bosnia and Herzegovina.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *Now what: challenges ahead of you. A guide for young people leaving care*. SOS Children's Villages, Bosnia and Herzegovina.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children standards for out-of-home child care in Europe*, an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages. Innsbruck: SOS-Kinderdorf International. Saatavissa osoitteessa:
http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31,_language,en.html.

LUKU 6:
TALOUDELLISTEN, MATERIAALISTEN JA HENKILÖSTÖRESURSSIEN KOHDENTAMINEN

Tässä luvussa käsitellään taloudellisten, materiaalisten ja henkilöstöresurssien tarvetta laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirryttäessä. Monimutkaisuutensa vuoksi prosessi vaatii huolellista suunnittelua, koordinointia ja hallintaa. Uudistuksen läpiviemiseksi on tärkeää, että rahoitus on sisäänrakennettu menettelytapoihin ja että laitoshoidosta luopumisen suunnitelmat ottavat huomioon sekä saatavissa olevat että tarvittavat resurssit.

Tämä luku perustuu pääasiassa eurooppalaiseen tutkimukseen 'Deinstitutionalisation and community living: Outcomes and costs'[245] (Laitoshoidosta luopuminen ja yhteisöasuminen: tulokset ja kustannukset), joka on tähän mennessä kattavin tutkimus aiheesta.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet

Jotkut yleissopimuksen artiklat, ml. osia artiklasta 19, ovat niin sanotusti asteittaisesti toteutettavia. Tämä johtuu siitä, että sosiaalisten, taloudellisten ja kulttuuristen oikeuksien (ei vain YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen vaan myös muiden ihmisoikeussopimusten mukaisesti) käyttöönotto edellyttää tarkoin määrättyjä toimenpiteitä, joita resurssien saatavuus rajoittaa. Esimerkiksi kaikkien yhteisöllisten tukipalvelujen saamisen varmistaminen, jota vaaditaan artiklassa 19, vaatii huomattavia resursseja sellaisissa maissa, joissa on olemassa vain vähän yhteisöllisiä palveluja.[246] Samaan aikaan jokaisella sopimuspuolella on velvollisuus sitoutua toimiin "täysimääräisesti käytettävissä olevien voimavarojensa [...] puitteissa [...] tarkoituksena on saada nämä oikeudet asteittain toteutetuiksi, rajoittamatta kuitenkaan niitä tähän yleissopimukseen sisältyviä velvoitteita jotka ovat kansainvälisen oikeuden mukaan välittömästi sovellettavia" (artikla 4 (2)).

YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen sisältämät velvollisuudet

Samoin kuin YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen tapauksessa, YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklat, jotka käsittelevät taloudellisia, sosiaalisia ja kulttuurisia oikeuksia (kuten oikeus terveyteen, koulutukseen ja riittävään elintasoon) ovat asteittain toteutettavia. Artiklan 4 mukaisesti sopimuspuolten tulee ryhtyä "mahdollisimman täysimääräisesti tällaisiin toimiin käytettävissä olevien voimavarojensa mukaan ja tarvittaessa kansainvälisen yhteistyön puitteissa".

1. Suunnitteluvaihe

Kustannusten, tarpeiden ja tulosten keskinäisen riippuvuuden tulee olla keskeisessä asemassa keskusteltaessa ja päätettäessä palvelujen tarjoamisesta tulevaisuudesta, olivatpa palvelut lapsille,

245 *DECLOC Report*, s. 52.

246 Parker, C., lainatussa teoksessa, s. 15.

vammaisille henkilöille tai ikääntyneille henkilöille. Järjestelmän onnistuminen terveyden ja elämänlaadun parantamisessa riippuu resurssien valikoimasta, määrästä ja niiden järjestämisestä, ml. henkilöstö, perhepanostus, rakennukset ja muu pääoma, lääkehoito, ja niiden tarjoamista palveluista. Nämä vuorostaan ovat riippuvaisia rahoituksesta, jota on saatavissa eri reittejä pitkin. Tulokset määritetään erikseen eri käyttäjäryhmille, mutta kaikille yhteistä on elämänlaadun huomioon ottaminen.[247]

1.1 Laitoshoidon ja yhteisöllisten palvelujen kustannusten vertailu

Kun tarkastellaan yhteisöllisten palvelujen taloudellisia seuraamuksia laitoshoitoon verrattuna, on hyvin tärkeää ottaa huomioon sekä kustannukset että laatu. Vertailu eri palvelujen välillä täytyy tehdä suhteutetusti, palveluja käyttävien ihmisten ominaisuuksien, kustannusten ja laadun suhteen.[248] Uudistusta suunniteltaessa on tärkeää ottaa huomioon kaikki, jotka tarvitsevat palveluja riippumatta siitä, asuvatko he laitoksissa vai yhteisöissä. Päättäjien pitää suunnitella yhteisöön palvelujärjestelmä, joka täyttää kaikkien tarpeet, myös kaikille tarkoitetut ehkäisevät lähestymistavat.

On myös huomattava, että epävirallisella hoitosektorilla tarjotaan monia palveluja perheiden, ystävien, naapureiden ja vapaaehtoisten toimesta. Vaikka niitä voidaan pitää 'ilmaisina', todellisuudessa raskaat taakat ja korkeat kustannukset kaatuvat perheiden kannettavaksi, oli sitten kyse työn menetyksestä tai stressistä aiheutuvasta sairaudesta.[249] Tätä tulee pohtia suunnittelu- ja toteutusvaiheissa ja huomioida myös epävirallisen hoidon kustannusvaikutukset.

Joissakin laitoksissa asukkaat voivat itse tehdä joitakin töitä, jolloin he toimivat halpana tai ilmaisena työvoimana, joka voi pienentää laitoshoidon kustannuksia. On tärkeää varmistaa, että ihmisiä ei tällöin pakoteta ilmaiseen työhön tai pysymään laitoksissa pitempään kuin toisia (joilla on ehkä enemmän tukitarpeita) vain heidän tekemänsä palkattoman työn takia.

Lisäksi verrattaessa laitoshoidon ja yhteisöllisten palvelujen kustannuksia on tärkeää ottaa huomioon laitoshoidosta luopumisen laajemmat taloudelliset vaikutukset. Kuten luvussa 1 selitettiin, panostaminen lasten palveluihin, kuten aikaiseen puuttumiseen, perheiden tukemiseen, yhteiskuntaan uudelleen sopeuttamiseen ja korkealaatuiseen sijaishoitoon voi auttaa välttämään huonoja tuloksia, kuten aikaista koulun päättämistä, työttömyyttä, asunnottomuutta, päihteiden väärinkäyttöä, epäsosiaalista käyttäytymistä ja rikollisuutta – joilla kaikilla on vaikutuksia resurssien tarpeeseen.[250] Mielenterveyspalvelujen taloudellinen analyysi osoittaa, että suurempi panostus yhteisöllisiin palveluihin hyödyttää terveydenhuollon ulkopuolellakin lisäten tuottavuutta, vähentäen kanssakäymistä rikosoikeusjärjestelmän kanssa ja parantaen sosiaalista osallisuutta. Koska mielenterveysongelmat muodostavat suuren osuuden sairauksien kokonaistaakasta ja koska hyvää ja kustannustehokasta mielenterveysongelmien ehkäisyä ja hoitoa on saatavilla, kannattaa panostaa enemmän yhteisöllisiin mielenterveyspalveluihin. [251]

247 *DECLOC Report*, s. 57-58.

248 sama, s. 48.

249 sama, s. 49. Katso myös Triantafillou J ym. (2010), *Informal care in the long-term care system – European overview paper*, Athens/Vienna: CMT Prooptiki ltd./European Centre for Social Welfare Policy and Research (INTERLINKS Report #3 – http://interlinks.euro.centre.org/project/reports).

250 Katso esimerkiksi Walsh, K., Kastner, T. & Green, G., "Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research", *Mental Retardation*, Vol. 41, 2003, s. 103–122.

251 McDaid, David ym. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies, s. 9–10.

Kansallisten menettelytapojen ja toimintasuunnitelmien kehittämisen täytyy kulkea käsi kädessä tietoisuudenlisäämistoimien kanssa. Niiden pitää pyrkiä vähentämään mielenterveysongelmien ja laitoshoidon leimaa kansalaisten keskuudessa tarkoituksenaan saada lisää tukea uudistukselle.

1.2 Palvelutarjonnan rakenne

Tärkeä osa suunnitteluprosessia on ymmärtää palvelutarjonnan rakennetta. Kaikkien tarpeita ei voida huomioida saman sektorin toimesta. Esimerkiksi vammaisella henkilöllä voi olla sosiaalisektorin, terveydenhuollon, asumisen tai koulutuksen palveluntarjoajien täyttämiä tarpeita. Hyvällä koordinaatiolla vältetään rahoituksen tehotonta käyttöä aiheuttavat puutteet tai päällekkäisyydet palveluissa. Koordinaatiota monimutkaistaa se, että palveluja tarjoavat valtio, kansalaisjärjestöt ja yksityiset palveluntarjoajat.[252]

ESIMERKKI 21: PALVELUNTARJONNAN MONIPUOLISTAMINEN ENGLANNISSA

Englannissa palvelujen ja sijaishoidon tarjoajien monipuolistaminen on ollut hallinnon toimintalinjana 1990-luvun alusta saakka, jolloin esim. Choice Protects- ja Quality Protects -hankkeet aloitettiin. Tarkoituksena oli tukea paikallisviranomaisia sekä kehittämään omia laadukkaita palvelujaan että taitoja palvelujen tilaamisessa, kuten sijaishoidon tilaamista järjestöiltä. Tällä hetkellä 74 % vaihtoehtoishoidossa olevista lapsista on sijaishoidossa ja 35 % heistä on järjestöjen tarjoamassa hoidossa. Yksityisen sektorin kehittäminen Englannissa ei ole vain lisännyt lasten sijoitusmahdollisuuksia ja tuonut lisää sijaishoitajia alalle vaan ollut myös apuna parannettaessa sijaishoidon standardeja koko sektorilla.[253]

1.3 Talousjärjestelyt

Palvelutarjonnan rakenteen lisäksi tulevien palvelujen suunnittelussa tulee ottaa huomioon nykyiset talousjärjestelyt eli miten rahoitus on järjestetty. Esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluja voidaan rahoittaa verovaroin, palvelunkäyttäjiltä tai heidän perheiltään perittävillä maksuilla (‘käyttäjämaksut’), yksityisen vakuutuksen kautta tai työhön liittyvän sosiaalivakuutuksen kautta. On otettava huomioon, luovatko palvelujen rahoitustavat esteen laitoshoidosta luopumiselle; esimerkiksi terveydenhuolto, sosiaalityö ja asuminen voidaan rahoittaa eri tavoin. Joissakin maissa terveydenhuollon palvelut ovat saatavilla kaikille tarvitseville, mutta sosiaalityö on tarveharkintaista ja rahoitetaan käyttäjämaksuilla, jolloin palveluja voidaan käyttää liian vähän. On myös mahdollista, että palvelujen rahoitustapa helpottaa uudistusprosessia.[254]

Jotta varmistetaan oikeudenmukainen ja kustannustehokas resurssien käyttö, tulee kehittää ‘sääntelymekanismeja’, joihin kuuluvat mm. kelpoisuusehdot sekä hyvin perustellut ja oikeudenmukaiset arviointimenetelmät.[255]

252 *DECLOC Report*, s. 46.

253 UK Department for Education, Statistical First Release, SFR 21/2011, 28 September 2011, http://www.education.gov.uk/researchandstatistics/statistics/a00196857/childrenlooked-after-by-localauthorities-in-engl.

254 *DECLOC Report*, s. 47.

255 World Health Organisation & World Bank, lainatussa teoksessa, s. 150.

WHO:n ja Maailmanpankin julkaisemassa vammaisuutta käsittelevässä maailmanraportissa korostetaan sitä, että pelkästään käyttäjämaksuihin perustuvat mekanismit ovat vähiten oikeudenmukaisia.[256] Tämä on erityinen huolenaihe mielenterveyskuntoutujien suhteen, koska yhteisöllisten palvelujen siirtyminen terveydenhuollosta sosiaalisektorille voi vaikuttaa palvelujen saantiin. Jos palvelujen saantia sosiaalisektorilla rajoitetaan ja ne ovat tarveharkintaisia tai riippuvat vamman arvioinnista, voi palvelujen saanti tai tarjonta olla epätasa-arvoista.[257]

Järjestelmän tulee sisältää kolme asiaa palvelujen oikeudenmukaisen saannin varmistamiseksi:

- riittävät resurssit palvelujen tarjoamiseksi kaikille tarvitseville
- oikeudenmukainen arviointiprosessi ja
- mahdollisuus valittaa kelpoisuuspäätöksistä.

1.4 Rahoitustavat

Palvelujen rahoittamista tulee miettiä suunnitteluvaiheessa.

- Joissakin maissa rahoitus hankitaan keskitetysti ja kohdennetaan suoraan palveluntarjoajille.
- Toinen vaihtoehto on kohdentaa keskitetysti hankittu rahoitus viranhaltijoille, jotka ovat vastuussa yleisten ja yksilöllisten tarpeiden arvioinnista, mahdollisten palveluntarjoajien löytämisestä ja sopimusten tekemisestä heidän kanssaan. Tällöin on tärkeää, että sopimuksen pituus antaa palveluntarjoajille tarvittavan turvallisuuden. Lisäksi on pohdittava, tarvitaanko esimerkiksi terveydenhuollon, sosiaalityön ja asumisen virastojen välillä yhteistoimeksiantoja.
- Kolmas mahdollinen rahoitustapa on kuluttajaohjautunut hoito, jossa yksittäisille palvelunkäyttäjille tai heidän hoitajilleen annetaan vastuu palvelujen ostamisesta tarpeidensa mukaisesti.[258] Tässä tapauksessa on tärkeää, että palvelunkäyttäjillä on valikoima palveluja valittavanaan ja että palvelunkäyttäjille tarjotaan tarvittavaa tukea budjettiensa hallinnassa.

Myös kansalaisjärjestöt voidaan valtuuttaa tarjoamaan palveluja; joidenkin tutkimustulosten mukaan järjestöt voivat vastata joustavammin muuttuviin paikallisiin olosuhteisiin kuin valtion palveluntarjoajat.[259] Mikään näistä vaihtoehdoista ei sulje pois toisia, mutta saatavilla olevan rahoituksen palvelujen saamiseksi tai ostamiseksi pitää vastata palvelunkäyttäjien tarpeita ja vaatimuksia.

Vammaisille henkilöille tai vammaisten lasten hoitajille tai vanhemmille maksettavia erilaisia sosiaalietuuksia tai -avustuksia tulee myös harkita.[260] Pitää kuitenkin välttää tilannetta, jossa ihmiset joutuvat valitsemaan eri etuuksien ja avustusten sekä palkkatyön välillä. Esimerkiksi vammaisen henkilön ei tule menettää avustustaan, joka kattaa vamman takia suuremmat elinkustannukset (sekä tarvittavat apuvälineet), jos hän päättää ottaa työpaikan. Samoin hoitajien tulee pystyä yhdistämään hoitovelvollisuudet (ja ao. etuudet/avustukset) muun palkatun työn kanssa.

1.5 Kertaluontoiset ja kaksinkertaiset käyttökustannukset

Laitoshoidosta luopumisen strategiaan liitetyssä budjetissa täytyy ottaa huomioon kertaluontoiset, kiinteät kustannukset ja kaksinkertaiset käyttökustannukset (rinnakkaiskustannukset ja

256 sama, s. 149.

257 McDaid, David ym. lainatussa teoksessa, s. 8.

258 *DECLOC Report*, s. 48-49.

259 McDaid, David ym. lainatussa teoksessa, s. 14.

260 *DECLOC Report*, s. 54.

siirtymäkustannukset). Kertaluontoiset kustannukset viittaavat uusien yhteisöllisten palvelujen alkuinvestointiin, joka on todennäköisesti suuri, erityisesti jos palvelut yhteisössä ovat kehittymättömiä tai puutteellisia.[261] Kertaluontoisia kiinteitä kustannuksia sanotaan myös 'pääomasijoitukseksi' ja ne sisältävät esimerkiksi uusien yhteisöasuntojen sekä kalusteiden ja vaatteiden hankkimisen ja henkilöstön koulutuksen. Tarkka arvio tarvittavan pääoman määrästä on välttämätön siirtymäprosessin onnistumiselle.[262]

On selvää, että laitoksia ei voida sulkea ennen kuin uudet yhteisölliset palvelut ovat olemassa. Tämä tarkoittaa sitä, että tietyn ajanjakson ajan kunnes siirtyminen on tehty, laitos- ja yhteisöllisten palvelujen täytyy olla yhtä aikaa toiminnassa, mikä johtaa kaksinkertaisiin tai rinnakkaisiin käyttökustannuksiin.[263] Kaikki eivät lähde laitoksesta samaan aikaan. Tällöin laitoksesta aiheutuu henkilöstö- ja ylläpitokuluja kunnes viimeinen henkilö lähtee. On tärkeää, ettei tätä prosessia kiirehditä kustannusten säästämiseksi, koska kiirehtiminen voi johtaa siihen, että ihmisten pitää muuttaa puutteelliseen asuntoon tai heiltä evätään riittävä hoito. Myös laitoksessa vielä asuvien turvallisuus tulee taata.[264]

Kaksinkertaisia käyttökustannuksia katetaan hakemalla siirtymärahoitusta ja hoitamalla huolellisesti vanhojen palvelujen lopettaminen ja uusien yhteisöpalvelujen perustaminen.[265] Etukäteissuunnittelun tarvetta – kustannusten arvioimista ja rahoituksen löytämistä – korostetaan, jotta siirtymäajanjakson pituus olisi mahdollisimman lyhyt ja kustannukset olisivat mahdollisimman pienet.[266]

TÄRKEÄÄ 10: EU-RAHOITUKSEN MAHDOLLISUUDET SIIRTYMÄKUSTANNUSTEN KATTAMISESSA

EU-rahoitusta – rakennerahastoja ja liittymistä valmistelevaa tukivälinettä – voivat käyttää sekä jäsenvaltiot että liittyvät ja ehdokasmaat kattamaan osan kaksinkertaisista kustannuksista siirryttäessä laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin. Jotta tämä olisi mahdollista, on tärkeää määrittää eri ryhmien laitoshoidosta luopuminen erääksi ensisijaiseksi toimeksi kumppanuussopimuksissa ja toimintaohjelmissa tulevalle ohjelmakaudelle.

Rakennerahastoista voidaan tukea investointeja useilla uudistuksen osa-alueilla:

- infrastruktuuri - kuten asunnot sekä kotien mukauttaminen
- henkilöstön kouluttaminen uusiin palveluihin
- työllistymismahdollisuuksien luominen yhteisössä ja
- tekninen apu tarpeiden arvioinnissa ja koko muutosprosessin koordinoinnissa tai johtamisessa.

Luettelo mahdollisista toimista, tarkistuslistat rakennerahastojen käytössä, esimerkkipanos- ja tulosindikaattorit ja projektien valinnan indikaattorit löytyvät Euroopan unionin rahoituksen käyttö laitoshoidosta yksilölliseen hoitoon siirtymiseen -työkaluista.

261 sama, s. 84.

262 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 89.

263 *DECLOC Report*, s. 84.

264 Power, lainatussa teoksessa, s. 23.

265 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 89.

266 Power, lainatussa teoksessa, s. 23.

2. Työvoimaseikat

2.1 Ammattitaitoisen työvoiman ylläpito

Eräs uusien yhteisöllisten palveluiden perustamisen ja hoitamisen edellytys on ammattitaitoisen henkilöstön saatavuus. Jos tarpeeksi taitavia ihmisiä johtamaan ja ylläpitämään palveluja ei löydetä, se voi olla merkittävä este laadukkaiden yhteisöllisten palvelujen kehittämiselle ja ylläpitämiselle. Monet laitoksissa nyt työskentelevistä henkilöistä voivat koulutuksen saatuaan työskennellä yhteisöllisten palvelujen parissa. Joillekin se ei kuitenkaan ole vaihtoehto, koska heitä ei joko voida pitää palveluksessa tai he eivät ole kiinnostuneita tai eivät pysty työskentelemään uusissa palveluissa.[267]

Työvoiman motivoiminen ja heidän ongelmiensa ratkaiseminen osana laitosten sulkemisprosessia on tärkeää siirryttäessä laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin. Siihen voi sisältyä ammattiliittojen mukaan ottaminen suunnitteluvaiheisiin. Lisäksi kokemus on osoittanut, että läheinen yhteistyö hoitohenkilöstön kanssa yhteisöllisten palvelujen kehittämisessä on ollut hyödyllistä myös siksi, että kaikki saadaan mukaan uudistukseen ja vältetään vastustus.[268]

Henkilöstön palkkoja, etuja ja työolosuhteita olisi pohdittava vakavasti, jotta heidät saadaan houkuteltua työskentelemään uusissa palveluissa ja estetään henkilöstön nopea vaihtuvuus. Riittävän palkkauksen varmistaminen henkilöstölle auttaa parantamaan hoidon laatua.[269] Joissain maissa laitoshoitohenkilöstö on paremmin palkattua ja heillä on paremmat työehdot kuin yhteisöpalvelujen henkilöstöllä pääasiassa siksi, että laitoshoitohenkilöstöllä on sairaanhoidon tai lääketieteellinen koulutus. Tähän voidaan puuttua yhtäläistämällä laitoksissa ja yhteisössä työskentelevien palkat siirtymän aikana ja tarjoamalla parempia mahdollisuuksia yhteisössä työskentelyyn.[270] On huomattava, että tämänhetkinen trendi Euroopassa on vastakkainen, jonka myötä palvelujen olosuhteet huononevat.[271]

Joissakin maissa yhteisöllisten palvelujen hoitamiselle tärkeitä ammattilaisia, kuten toimintaterapeutteja ja yhteisöauttajia, ei ole olemassa. Jotta tämä ammattilaisten puute paikataan, kansainvälistä ammattilaisvaihtoa voidaan harkita osana laitoshoidosta luopumisen suunnitteluprosessia yhdessä koulutusohjelmien ja yliopistokurssien kanssa.

2.2 Epävirallinen hoito[272]

On tärkeää tunnistaa perheen ja muiden palkattomien hoitajien rooli ja parantaa heidän tukemistaan, koska he todennäköisesti antavat osan (tai jopa kaiken) hoidettavan saamasta hoidosta. Hoitajien tuki voidaan antaa verohuojennuksina, sosiaaliturvana, avustuksina, määrärahoina sosiaalityön budjeteista, eläkehyvityksinä, kuluttajien kohdistmina maksuina (kuten henkilökohtaisina budjetteina) tai vapaaehtoissektorin maksuina.

Työllisyyttä edistäviä menettelytapoja pitää olla olemassa sellaisille perheenjäsenille, jotka haluavat hoitaa lastaan, vanhempaansa tai sukulaistaan työn ohella. Se voi tarkoittaa joustavia työjärjestelyjä

267 *DECLOC Report*, s. 56.

268 Power, lainatussa teoksessa, s. 29.

269 *DECLOC Report*.

270 Power, lainatussa teoksessa, s. 29.

271 Tiedot antanut European Association of Service Providers for Persons with Disabilities.

272 Katso COFACE, lainatussa teoksessa.

tai mahdollisuutta ottaa palkallista tai palkatonta vapaata vanhemman, sairaan sukulaisen hoitoon. Tuki, neuvonta ja lomapalvelut ovat myös tärkeitä autettaessa hoitajia selviämään hoidon aiheuttamasta kuormituksesta.[273]

Perheenjäsenillä täytyy kuitenkin olla muitakin vaihtoehtoja kuin pakko hoitaa omaistaan, koska palveluissa on aukkoja. Muita tukimuotoja, kuten henkilökohtaisia avustajia tai muuta palkattua henkilöstöä, pitää olla saatavilla.

ESIMERKKI 22: EPÄVIRALLISTEN HOITAJIEN PANOS ISOSSA-BRITANNIASSA

Carers UK:n, Circlen ja Leedsin yliopiston raportissa 'Valuing Carers 2011' epävirallisten hoitajien vuosipanos arvioitiin Isossa-Britanniassa 119 miljardiksi punnan suuruiseksi (verrattuna 98,8 miljardin punnan kokonaiskustannuksiin koko kansallisen terveydenhuollon sektorilla). Epävirallisten hoitajien lukumäärä selvisi väestönlaskennasta, joka sisälsi vuonna 2011 ensimmäistä kertaa kysymyksen: "Huolehditko tai annatko apua tai tukea perheenjäsenille, ystäville tai naapureille tai muille jostain seuraavasta syystä: pitkäaikainen fyysinen tai henkinen sairaus tai vamma tai ikääntymiseen liittyvät ongelmat?" Vastaukset osoittivat, että Isossa-Britanniassa 12 % väestöstä antaa palkatonta hoitoa. Työpanosta arvioitaessa käytettiin 18 punnan tuntihintaa, joka on virallinen arvio aikuiselle annetun kotihoidon todellisesta tuntikustannuksesta.[274]

3. Uusien palvelujen rahoittaminen

Tässä osiossa kerrotaan palvelujen rahoittamisesta. Jokainen maa joutuu tekemään päätöksen palvelujen rahoittamisesta tarkoituksenaan varmistaa laadukkaat palvelut, jotka vastaavat erilaisten ryhmien tarpeita kustannustehokkaasti ja kestävästi.

ESIMERKKI 23: RESURSSIEN UUDELLEENOHJAUS LAITOKSISTA YHTEISÖLLISIIN PALVELUIHIN MOLDOVAN TASAVALLASSA

Moldovan tasavallassa eräs järjestö on työskennellyt läheisesti valtiovarainministeriön kanssa neljän vuoden ajan kehittääkseen menetelmiä resurssien korvamerkitsemiseen ja uudelleenohjaamiseen laitoksista yhteisöllisiin palveluihin.

Eräässä maakunnassa paikalliset viranomaiset kehittivät lasten laitoshoidosta luopumisen suunnitelman, johon kuului myös kolmen laitoksen sulkeminen. Kaikkia kolmea laitosta rahoitti keskitetysti opetusministeriö. Tarvittavia yhteisöllisiä palveluja (ml. sosiaalipalveluja ja syrjimätöntä koulutusta) rahoittaisi maakunta. Järjestö työskenteli opetusministeriön, valtiovarainministeriön ja maakunnan hallinnon kanssa kehittääkseen kolmivaiheisen prosessin rahoituksen uudelleenohjaukseen. Ensin laitosten budjetit suojattiin ja sovittiin, ettei niitä leikata, kun laitoksissa olevien lasten määrä pienenee. Sitten budjetit hajautettiin maakunnan hallinnon alaisuuteen samalla, kun laitokset olivat vielä toiminnassa. Hajauttamisen edellytyksenä oli, etteivät paikalliset viranomaiset pienennä budjettia tai

273 *DECLOC Report* and Grundvig Learning Partnership, lainatussa teoksessa, s. 18.

274 Carers UK, Circle and University of Leeds (2011), *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support*, saatavissa osoitteessa: http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011___Carers_UK.pdf.

ohjaa rahoja mihinkään muuhun kuin lasten palveluihin. Kun laitokset vähitellen suljettiin, budjetit ja henkilöstövakanssit siirrettiin uusiin yhteisöllisiin palveluihin, jolloin maakunnan hallinnolla on mahdollisuus ylläpitää uusia palveluja tulevaisuudessa.

On huomattava, että Moldova on Euroopan köyhin maa, ja kansainvälinen finanssikriisi on vaikuttanut siihen rankemmin kuin mihinkään muuhun maahan maailmassa.[275] Siitä huolimatta Moldovassa on ollut mahdollista sulkea laitoksia ja siirtää resursseja yhteisöllisiin palveluihin.

3.1 Rahoituksen korvamerkitseminen

Kun laitosta ollaan sulkemassa, laitoksen budjetti pitää 'korvamerkitä' (panna syrjään) yhteisöllisiin palveluihin, jotka palvelevat samaa ihmisryhmää. Esimerkiksi psykiatrista sairaalaa suljettaessa sen budjetti pitää korvamerkitä yksilökeskeisiin yhteisöllisiin mielenterveyspalveluihin. Näin estetään rahoituksen menettäminen toisille osa-alueille. Tällöin on mahdollista käyttää 'suojattuja budjetteja', jolloin rahoitus seuraa yksilöä riippumatta siitä, mistä hän palvelunsa saa. Tällaisissa tapauksissa suojattua budjettia pitää valvoa säännöllisesti, jotta se vastaa tarpeiden tasoa.[276]

On olemassa myös perusteluja sille, että rahoitus yhdistetään valtavirran palveluihin, kuten terveydenhuolto- ja sosiaalipalveluihin sen sijaan, että korvamerkitään ne esimerkiksi vammaisten palveluihin. Tällöin voidaan varmistaa rahan innovatiivinen käyttö, kuten ehkäiseviin palveluihin tai henkisten ja fyysisten terveysongelmien hoitamiseen yhtä aikaa. Yhdistetyssä järjestelmässä on kuitenkin se vaara, että rahoitus häviää toisille tärkeille asioille.[277]

Päätöksestä riippumatta on tärkeää, ettei rahoituksen kohdentamisella luoda vahingossa negatiivisia kannustimia. Päinvastoin täytyy luoda oikeita kannustimia sektoreiden väliseen työhön ja käsitellä kaikkien palveluja tarvitsevien tarpeita.

3.2 Riskit: 'rahoitusparadoksi'

Tärkeä este laitoshoidon ehkäisemiseen ja perhe- tai yhteisöllisten palvelujen kehittämiseen voi olla rahoitusjärjestelmässä ja resurssien jakamisessa keskus- ja paikallisten viranomaisten kesken. Joissain Euroopan maissa valtio rahoittaa laitoksia suoraan, usein asukkaiden lukumäärän mukaisesti. Kun uusiin laitossijoituksiin ei luoda esteitä eikä sijoituksia lykätä, houkuttelevat laitokset lapsia ja aikuisia palvelujensa pariin, jotta laitosten rahoittaminen jatkuisi.

Lisäksi perhe- ja sosiaalipalvelujen kustannusten taakka on paikallisten viranomaisten harteilla, joilla on myös intressejä siirtää lapsia ja aikuisia keskusrahoitteisiin laitoksiin paikallisten varojen säästämiseksi. Paradoksi piilee siinä, että ihmisiä sijoitetaan laitoksiin rahan säästämiseksi, vaikka laitosten on todettu yleisesti olevan kalliimpia kuin lasten ja aikuisten synnyinperheiden tai yhteisöjen hajoamisen estäminen tai uudelleenyhdistäminen.

Kun laitoshoidosta luopumisen prosessi on käynnissä, on tärkeää korvamerkitä varat ja uudelleeninvestoida ne laadukkaaseen vaihtoehtoiseen hoitoon, sosiaalipalveluihin ja perhetukeen

275 The World Bank (2010), *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia*.

276 McDaid, David ym. lainatussa teoksessa, s. 12.

277 *DECLOC Report*.

yhteisössä. Vähimmillään varojen pitää vastata määrää, joka kohdennettiin jokaiselle laitoksessa elävälle lapselle.[278]

3.3 Keskitetty tai siirretty rahoitus

Budjettivelvollisuuksien keskittäminen tai siirtäminen (hajauttaminen) alueelliselle tai paikalliselle tasolle vaihtelee maasta toiseen. On väitetty, että hajautetut budjetit ja palvelujen osto vastaavat paremmin yksilöiden arvioituihin tarpeisiin ja heidän ilmaisemiin mieltymyksii. Palveluammattilaiset ovat yleensä lähempänä käyttäjiä ja paremmassa asemassa tunnistamaan paikallisen yhteisönsä tarpeet. Hajautetut budjetit lisäävät mahdollisuutta siirtää hoidon tasapaino pois laitoksista.

Hajautettujen budjettien haittana ovat vähemmät tiedot ja vähemmät tekniset resurssit tietojen käsittelyyn. Lisäksi ne eivät sisällä varasuunnitelmaa, jos talousasioissa tehdään virheitä. Hajautettu päätöksenteko vaatii siksi hyvin suunniteltua varojen käyttöä ja vankkaa kirjanpitoa. Koska talousriskit ovat suurempia, hajauttaminen voi edistää konservatiivisempaa tai harkitumpaa rahojen käyttöä ja näin vaikeuttaa uudistuksia.

Keskitetysti hallituilla budjeteilla riskit hajaantuvat ja saadaan enemmän ostovoimaa. Ne voivat myös helpottaa vastaamaan strategisesti maanlaajuisiin tarpeisiin tai tietyn alueen tarpeisiin. Jos budjetteja hallitaan keskitetysti, ne voivat hajaantua tasaisemmin maassa ja helpottaa palvelujen ja niiden laadukkaan tarjoamisen yhdenvertaista saatavuutta. Keskitetyssä budjetissa paikallisilla viranomaisilla tai ammattilaisilla on vähän kannustimia tehdä palveluista kustannustehokkaita, koska se voi tarkoittaa heidän saavan vähemmän rahoitusta tulevaisuudessa.

Olipa rahoitus sitten keskitetty tai hajautettu, on välttämätöntä soveltaa kaavoja, joilla lasketaan kuinka paljon rahoitusta jaetaan paikallisille viranomaisille tai yksittäisille palveluntarjoajille. Näiden kaavojen tulee heijastaa tarpeiden jakautumista ja sovittuja prioriteetteja. Ihannetapauksessa niiden pitää perustua itsenäiseen tarpeiden kartoitukseen, jossa otetaan huomioon paikallisen väestön sosiodemografinen koostumus, syrjäytyminen, sairastuvuus ja kustannuspoikkeamat. [279]

3.4 'Kuluttajaohjautunut' hoito

Palvelujen ostamisella on suora vaikutus niiden tarjoamiseen, ja onnistumiseen ei ole yksinkertaista kaavaa. Periaate paikallisiin olosuhteisiin ja tarpeisiin vastaamisesta sopii myös tähän tapaukseen.[280]

'Omatoiminen' (tai 'kuluttajaohjautunut') hoito, johon kokonaisuudessaan viitataan 'oikeutena päättää omasta hoidostaan', on uudehko ja yhä suositumpi kehityssuunta palveluntarjoamisessa. Tarkoituksena on antaa enemmän itsenäisyyttä ja valinnanvapautta palvelunkäyttäjille ja näin suurempi määräysvalta elämästä. Tärkeä periaate on se, että rahoitus annetaan sitä haluaville yksilöille suorina maksuina tai henkilökohtaisina/yksilöllisinä budjetteina; he voivat silloin ostaa oman hoitonsa. Tämä järjestely korostaa itsenäisyyttä ja voimaantumista ja se voi parantaa hoidon laatua ollessaan myös kustannustehokasta. Kuluttajaohjautuneet hoitojärjestelyt voivat myös auttaa poistamaan esteitä palvelujen, sektoreiden ja budjettien välillä, koska rahoitusta voidaan käyttää eri sektoreilla, kuten terveys-, sosiaali-, asumis- ja koulutussektoreilla sekä kulttuurissa ja vapaa-ajalla.

278 Eurochild lainatussa teoksessa (2012a), s. 18.

279 *DECLOC Report*.

280 sama.

Samalla kuluttajaohjautunut hoito antaa enemmän vastuuta yksittäisille käyttäjille tai heidän perheilleen. Ongelmia voi syntyä, jos rahoitus on liian pieni käyttäjien tarvitsemiin palveluihin nähden tai jos tarvittavia palveluja ei ole olemassa (eli jos rahoitus on kytketty rajallisiin vaihtoehtoihin).[281] On olemassa myös hyväksikäyttämisen riski, vaikka se voidaan välttää tarjoamalla asiantuntijatukea mahdollisille budjetin saajille.

Siirtyminen kuluttajaohjautuneeseen hoitoon on monimutkainen prosessi, johon kuuluu yksilöllisen budjetin mallin suunnittelu ja lyhyen ja keskipitkän ajan vaihtoehtojen sisällyttäminen ihmisten siirtämiseksi uuteen järjestelmään.[282] Eräs haasteista on siirtyminen olemassa olevista kokonaissopimuksista yksilölliseen hankintaan. Kokemus on osoittanut, että tätä ei voi tehdä kiireellä. Ehdotetaan, että valtiot voivat käyttää 'uudistusmäärärahoja' rohkaistakseen jatkuvaa hyvien käytäntöjen kehittämistä yksilöllisissä rahoitusvaihtoehdoissa tietyn palvelun tai palvelukokonaisuuden kokonaismäärärahojen tai -sopimusten sijaan. Lähtökohtana on, että palveluntarjoamisen ei pidä perustua kokonaisrahoitukseen vaan malliin, jossa haetaan luovia vaihtoehtoja, annetaan tilaa kokeiluille ja pyritään räätälöimään tukea eri ryhmille.[283]

ESIMERKKI 24: NUOREN VAMMAISEN HENKILÖN KOKEMUKSIA HENKILÖKOHTAISEN BUDJETIN KÄYTÖSTÄ ISOSSA-BRITANNIASSA (OTE HANKKEESTA INCONTROL®[284])

Jonathan on vammainen teini-ikäinen. Hänen elämänlaatunsa on parantunut sen jälkeen, kun hän päätti koulunsa heinäkuussa 2008 ja sai henkilökohtaisen budjetin. Nyt hän ja hänen äitinsä päättävät, mitä hänen pitäisi tehdä, milloin hänen pitäisi se tehdä ja kuka tukee häntä. Jonathanin monimutkaisen terveystilanteen takia hän saa rahoituksen terveydenhuollosta. Hän oli onnekas päästessään testihankkeeseen, jota vetää Learning and Skills Council ja jossa annetaan yksilöllistä oppimistukirahoitusta. Eri rahoitusten yhdistäminen on mahdollistanut sen, että Jonathan on palkannut yhden kokoaikaisen henkilökohtaisen avustajan ja kaksi osa-aikaista avustajaa illoiksi ja viikonlopuiksi.

Jonathanin äiti kertoo "hänen elämänlaatunsa mahtavasta parantumisesta. …Se on antanut hänelle enemmän vapautta elää elämäänsä. Ilman yksilöllistä budjettia hän ei olisi voinut tehdä mitään sellaista, mitä hän voi nyt tehdä. Minun olisi ollut vaikeaa viedä hänet kaikkiin paikkoihin. On hienoa, että Jonathan saa elää itsenäisemmin. Kun Jonathanilla on avustajansa, minulla on enemmän aikaa vietettäväksi kahden toisen poikani kanssa, joilla on oppimisvaikeuksia. Ja Jonathan vain hymyilee!"

Ilon ja onnellisuuden lisäksi otetaan huomioon Jonathanin oppimistarpeet. Hänen räätälöidyssä viikko-ohjelmassaan on monia mahdollisuuksia itsenäisen elämän taitojen kehittämiseen, hänen mielenkiinnon kohteeseensa tietokoneisiin, multimediaan ja yksilölliseen opastukseen.

3.5 Useat rahoituslähteet

Hoidon painotuksen vaihtaminen laitoksista yhteisöllisiin palveluihin vaikuttaa myös rahoituksen painotukseen – sosiaali- tai terveysjärjestelmiin turvautumisesta (usein osa yksittäistä yhteistä

281 Power, lainatussa teoksessa, s. 25.

282 sama.

283 sama, s. 26-27.

284 Katso: http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-(children)/joined-up-support.aspx.

laitosbudjettia) useisiin palveluihin, joita rahoitetaan eri budjeteista. Esimerkiksi vammaisella henkilöllä ei ole vain terveystarpeita vaan hän voi tarvita myös tukea kotona ja jokapäiväisessä elämässään. Hän saattaa tarvita asunnon mukauttamista tai pääsyn kunnan asuntoon ja/tai tukea palkkatyön löytämisessä tai säilyttämisessä. Samoin perhehoitajilla voi olla tarpeita, jotka liittyvät hoidon antamisen kuormittavuuteen. Sama voi olla totta myös muissa käyttäjäryhmissä ja heidän eri ympäristöissään, jotka kaikki pitää ottaa huomioon.

Useiden rahoituslähteiden haaste on koordinaatio sekä se, ettei mahdollisten palvelunkäyttäjien oikeuksia osata arvioida ja hallita. Ongelmia voi syntyä erilaisista oikeuksista ja tahattomien negatiivisten kannustimien mahdollisuuksista joissakin järjestelmissä tulostavoitteiden takia. Päätöksenteon pirstoutuminen ja 'säiliöbudjettien' (rahat on korvamerkitty yhteen tarkoitukseen eikä niitä voi siirtää toiseen) luomat esteet on tunnistettu ongelman syyksi. Huono koordinointi voi johtaa päällekkäisyyksiin palveluissa tai puutteisiin tukivalikoimassa.

Itse asiassa koordinointi on todettu suurimmaksi haasteeksi yhteisöllisiä palveluja tarjottaessa. Useita mahdollisuuksia on ehdotettu siihen, kuinka koordinointia voidaan parantaa. Niihin sisältyvät:

- sovitaan yhteisestä toimintasuunnitelmasta
- määrätään yksi organisaatio pääviranomaiseksi, jonka vastuulla on strateginen koordinointi sektoreiden välillä
- nimitetään erilliset henkilöt arvioimaan tarpeita ja koordinoimaan palveluvastaavuuksia
- sovitaan rahan liikuttamisen helpottamisesta eri kansallisten tai paikallisten budjettien välillä
- perustetaan yhteisbudjetteja terveys-, sosiaali-, asumis- ja muiden viranomaisten kanssa ja
- tehdään kuluttajaohjautuneita hoitojärjestelyjä.[285]

ESIMERKKI 25: ESIMERKKI ONNISTUNEESTA IKÄÄNTYNEIDEN PALVELUJEN KOORDINOINNISTA SUOMESSA[286]

Suomessa on satoja kuntia (336 vuonna 2011), jotka ovat velvollisia tuottamaan terveys- ja sosiaalipalveluja asukkailleen. Kunta voi tuottaa palvelut itse tai yhdessä toisten kuntien kanssa. Etelä-Karjalassa perustettiin kokonaisvaltainen organisaatio – Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri (Eksote) – vuonna 2010. Eksote on alueellinen sosiaali- ja terveyspiiri, jossa kahdeksan kunnan perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoito ja sosiaalipalvelut on yhdistetty samaan organisaatioon.

Organisaatio luo erinomaiset mahdollisuudet suurta aluetta koskevan sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen yhdessä yksikössä. Eksoten organisatorinen rakenne helpottaa erilaisista hoitomuodoista ja palveluista (kotipalvelu, kotihoito, palveluasunnot, kuntoutus, akuutti sairaalahoito ja pitkäaikaishoito) sopimista, niiden koordinointia ja niihin liittyvää yhteistyötä. Se myös edistää ja helpottaa yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä. Eksoten tavoitteena on kehittää työn tuottavuutta lisääviä prosesseja hoidon laadun kärsimättä. Eksoten tapa organisoida palveluita on otettu kansalliseksi esimerkiksi hyvästä käytännöstä sosiaali- ja terveyspalvelujen

285 *DECLOC Report*.

286 Katso lisätietoja Interlinks: Health systems and long-term care for older people in Europe. Modelling the interfaces and links between prevention, rehabilitation, quality of services and informal care, http://interlinks.euro.centre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation.

järjestämisessä. Eksoten tärkein viesti on se, että suuri, integroitu organisaatio pystyy tarjoamaan harvaan asutuilla alueilla asiakaslähtöistä palvelua asiakkaan lähellä.

Tämän palvelumallin merkittävin etu on se, että se parantaa ikääntyneiden ihmisten elämänlaatua tarjoamalla riittävää palvelua ja hoitoa oikeaan aikaan ja asiakkaan tarpeiden mukaisesti. Integroidut palveluprosessit ovat myös tarkoituksenmukaisia, kustannustehokkaita ja asiakkaan tarpeisiin räätälöityjä.

4. Esteiden muuttaminen mahdollisuuksiksi

Laitosten sulkeminen ja yhteisöllisten palvelujen kehittäminen on suuri muutos yhteisössä eläville ihmisille, mutta se vaikuttaa myös laitoksissa ja paikallisessa yhteisössä työskenteleviin. On tärkeää muuttaa laitoshoidosta luopumisen mahdolliset esteet mahdollisuuksiksi.[287]

4.1 Vaikutus paikalliseen talouteen

Laitokset voivat olla suuria työllistäjiä paikallisesti varsinkin, jos ne ovat suuria ja sijaitsevat syrjäisillä paikoilla, joilla ei ole paljon muita työtilaisuuksia. Laitoksen sulkemisella voi siksi olla suuri vaikutus paikalliseen talouteen, ja se voi johtaa monien työpaikkojen menettämiseen. Yhteisölliset palvelut ovat todennäköisesti hajallaan ympäri maata (koska ne seuraavat ihmisiä), ja henkilöstö ei ehkä halua tai pysty muuttamaan. Samalla voi olla uusia palveluja, joita kehitetään alueella ja jotka tuovat paikallisia työpaikkoja. Itse rakennusta voidaan käyttää eri tarkoituksiin, mikä taas voi tarjota uusia työllistymismahdollisuuksia.

Kun ikääntyneet ovat mukana paikallisen yhteisön elämässä aktiivisen ikääntymisen politiikan mukaisesti, heistä voi tulla tärkeitä eriluonteisten hyödykkeiden ja palvelujen kuluttajia. Tämä voi merkittävästi vahvistaa paikallista taloutta ja työmarkkinoita ja sillä voi olla positiivisia sivuvaikutuksia julkisiin budjetteihin.

4.2 Olemassa olevien rakennusten hyödyntäminen

Laitoksen sijaintipaikkana olevat rakennukset ja niiden tonttimaa täytyy ottaa huomioon, kun vertaillaan laitoshoidon ja yhteisöllisten palvelujen kustannuksia.[288] Arvo vaihtelee rakennusten kunnosta ja sijainnista riippuen. On mahdollista, että arvo on hyvin pieni tai että rakennukselle ei ole sopivaa vaihtoehtoista käyttöä.

Rakennuksen tulevaisuudensuunnitelmat pitää tehdä osana sulkemisprosessia. Niissä pitää olla mukana henkilöstö ja paikallinen yhteisö sulkemisen vastustuksen vähenemiseksi. Vaikka on tärkeää olla luova ja avoin uusille mahdollisuuksille, on myös tärkeää varmistaa, että mitään rakennuksen osaa ei käytetä laitoshoidon tarjoamiseen millekään ihmisryhmälle. Jos rakennuksen sijainti on hyvä, sitä voidaan esimerkiksi käyttää yhdistettyjen yhteisöpalvelujen toimistoina, kuten yhteisössä oleville sosiaalityöntekijöille, liikkuville terapeuteille tai hoitotiimeille. Aiempia laitoksia voidaan

287 *DECLOC Report*.

288 *DECLOC Report*.

myös muuttaa kouluiksi, sairaaloiksi tai kunnan asunnoiksi (kerrostaloiksi).[289] Ihannetilanteessa pääoma säilyy sosiaali-, terveys- tai koulutussektorilla eikä se häviä toisille sektoreille. Tästä kerrotaan enemmän saatavilla olevan rahoituksen korvamerkitsemisestä kertovassa osiossa luvussa 6.

Lisää tietoa aiheesta

Fox, L. & Gotestam, R. (2003) *Redirecting Resources to Community-based Services: A Concept Paper*. Washington, DC: World Bank.

Hurstfield, J. et al. (2007) *The costs and benefits of independent living*. London: Office for Disability Issues, HM Government.

JAG (2006) *The price of freedom of choice, self-determination and integrity*, A Report from the Knowledge Project: A cost analysis of different forms of support and service to people with extensive functional impairments. Stockholm: JAG.

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

McDaid, David et al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies.

Mental Health Europe (2007) *Final Results of the MHE Survey on Personal Budget*.

Parker, C. & Clemens, L. (2012) *The European Union and the Right to Community Living, Structural Funds and the European Union's Obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, New York: Open Society Foundations.

Quinn, G. & Doyle, S. (2012) *Getting a Life: Living Independently and Being Included in the Community, Legal Analysis of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Office of the High Commissioner for Human Rights.

Rodrigues, R. & Schmidt, A (2010) Paying for Long-Term Care, Policy Brief September 2010. Vienna: European Centre.

Triantafillou, J. et al. (2010) *Informal care in the long-term care system*, European Overview Paper, Vienna: Interlinks.

Työkaluja

Grundtvig Learning Partnership, Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support, saatavissa osoitteessa: http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/.

289 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 91.

Mental health economics European network, Phase II:
http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx

WHO CHOICE – A database on the cost-effectiveness of interventions for mental health in Europe:
http://www.who.int/choice/en/

LUKU 7:
YKSILÖLLISTEN SUUNNITELMIEN KEHITTÄMINEN

Yksilöllisen suunnitelman tarkoitus on varmistaa johdonmukaisuus henkilön tarpeiden, sen miten hän haluaa elämänsä elää ja hänen saamansa tuen välillä.

Tässä luvussa tarkastellaan suunnitteluprosessin eri osia: arviointia ja itsearviointia, yksilöllisen hoidon ja tuen suunnitelmien kehittämistä, käyttöönottoa ja suunnitelmien tarkistusta. Luvussa korostetaan sitä, että käyttäjien ja mahdollisesti heidän tukihenkilöidensä, perheidensä ja hoitajiensa tulee saada osallistua kaikkiin suunnitteluprosessin vaiheisiin.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet

Sopimuspuolia vaaditaan YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklan 26 mukaisesti toteuttamaan "tehokkaat ja asianmukaiset toimet muun muassa vertaistuen avulla, jotta vammaiset henkilöt voisivat saavuttaa ja säilyttää mahdollisimman suuren itsenäisyyden" sekä "täysimääräisen osallisuuden ja osallistumisen kaikilla elämänalueilla". Terveyden, työllisyyden, koulutuksen ja sosiaalipalvelujen aloilla kehitettyjen palvelujen täytyy perustua "yksilöllisten tarpeiden ja vahvuuksien monialaiseen arviointiin". Niiden pitää olla myös saatavilla vammaisille henkilöille mahdollisimman lähellä heidän omaa yhteisöään, myös maaseudulla. Vammaisten lasten suhteen heidän etujensa tulee olla ensisijaisia (artikla 7).

1. Palvelunkäyttäjien osallistuminen

Suunnittelussa tehdään tärkeitä käyttäjien elämään liittyviä päätöksiä. Niihin voi sisältyä esimerkiksi se, missä aikuinen tai nuori asuu lähdettyään laitoksesta tai hoidosta: perheen tai ystävien luona, omassa huoneistossa tai talossa, tuetussa asunnossa tai muussa yhteisöllisessä vaihtoehdossa. Lasten suhteen päätöksiin kuuluu se, kuka pitää huolta lapsesta: palaako hän perheensä luo vai pitääkö miettiä sijaishoitovaihtoehtoja, kuten perhehoitoa, sijaisperhettä, asumispalvelua tai adoptiota. On tärkeää, että päätökset tehdään yhdessä palvelunkäyttäjien ja tarvittaessa heidän edustajiensa kanssa, jotta heillä on määräysvalta omasta elämästään ja saamastaan tuesta.

1.1 Lapset

Kokonaisuudessaan lapsen osallisuuden päätöksentekoon tulee perustua lapsen etuun ja olla linjassa hänen kypsyystasonsa kanssa. Vaikka lapset eivät voi tehdä itsenäisiä päätöksiä tulevaisuudestaan, heidän oikeuttaan ilmaista mielipiteensä vapaasti ja saada tuo mielipide kuulluksi kaikissa heitä koskevissa asioissa tulee kunnioittaa[290] ja heidän tulee saada ottaa osaa mielekkäällä tavalla. YK:n lasten sijaishoitoa koskevat suositukset painottavat selkeästi lapsen kuulemista hänen kehittyvän kyvykkyytensä mukaisesti kaikissa päätöksenteon vaiheissa, kun päätetään hänelle sopivasta hoidosta.[291]

290 YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista, artikla 12.

291 United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, kappaleet 6, 48, 56.

Aikuiset epäröivät usein neuvon kysymistä lapsilta, koska näillä ei oleteta olevan kykyä ja pätevyyttä osallistua vaikuttavasti. Joka tapauksessa jopa pienet lapset tietävät mistä pitävät ja mistä eivät pidä ja he voivat osallistua heille tärkeisiin asioihin kunhan heille tarjotaan tarvittavaa tukea, riittävästi tietoja ja heidän annetaan ilmaista itseään mielekkäällä tavalla – kuvina, runoina, näytelminä, valokuvina sekä perinteisinä keskusteluina, haastatteluina ja ryhmätöinä. [292] Äskettäin Euroopan neuvosto hyväksyi suosituksen alle 18-vuotiaiden lasten ja nuorten osallistumisesta, jossa selvästi sanotaan, että lapsen tai nuoren oikeudessa ilmaista mielipiteensä vapaasti ei ole ikärajaa.[293] Kirjallisuudessa annetaan käytännön neuvoja siitä, miten pienten lasten kanssa keskustellaan heidän elämänsä merkittävistä muutoksista. Esimerkiksi Vera Fahlbergin 'A Child's Journey Through Placement' on sellainen teos.[294]

Hoidosta lähtevien nuorten pitää saada tukea heidän siirtyessään itsenäiseen elämään. Nuoren pitää olla mukana prosessissa, joka täytyy suunnitella huolellisesti. Sen pitää alkaa paljon ennen kuin lapsi on valmis lähtemään hoitopaikasta.[295]

ESIMERKKI 26: LASTEN JA NUORTEN OSALLISTUMINEN MUUTOSPROSESSIIN

'Children and young people in care - Discover your rights!' (Sijaishoidossa olevat lapset ja nuoret – tuntekaa oikeutenne!) on Euroopan neuvoston ja SOS Children's Villages Internationalin laatima kirjanen. Sen avulla nuoria autetaan ymmärtämään, miten sijaishoito toimii, mitkä heidän oikeutensa nuorina sijaishoidossa olevina henkilöinä ovat ja kunnioitetaanko näitä oikeuksia. Kirjasella halutaan myös auttaa nuoria päätöksenteossa ja sillä pyritään parantamaan yhteydenpitoa hoitajien ja sosiaalityöntekijöiden kanssa.[296]

Lumos on tehnyt työtä laitoksista pois muuttaneiden lasten kanssa (mukaan lukien kehitysvammaiset lapset) Tšekin tasavallassa ja Moldovassa ja laatinut vuorovaikutteisia kirjoja eri-ikäisille ja ymmärrykseltään eritasoisille lapsille. Kirjat auttavat lapsia ymmärtämään laitoshoidosta luopumisen prosessia ja valmistavat heitä tuleviin muutoksiin auttaen heitä kirjaamaan huolenaiheitaan, toiveitaan ja muistojaan. Ne valmistavat lapsia myös hyvästien sanomiseen.[297]

1.2 Lasten perheiden osallistuminen

Kun tehdään lapsia koskevia sijoituspäätöksiä, perheiden osallistuminen on välttämätöntä. Usein laitoksissa olevien lasten vanhemmat tuntevat itsensä voimattomiksi ja taipuvat ammattilaisten tahtoon. Joissakin maissa käytetään perheryhmäkokouksia varmistamaan, että vanhemmat ja muut perheenjäsenet ottavat aktiivisen ja tasa-arvoisen roolin lapsia koskevassa päätöksenteossa. Usein oletetaan, että perheet, jotka ovat sijoittaneet lapsensa laitokseen, erityisesti silloin kun yhteyttä pidetään vain vähän tai ei ollenkaan, eivät halua lapsiaan. Monissa maissa viranomaiset eivät kuitenkaan aktiivisesti etsi perheitä käsiinsä selvittääkseen, miksi lapsi on erotettu perheestä.

292 Lansdown, G (2001) *Promoting children's participation in democratic decision-making*, Florence, Italy: UNICEF, Innocent research centre, s. 8.

293 Recommendation CM/Rec(2012)2 of the Committee of Ministers to member States on the participation of children and young people under the age of 18 https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021BackColorLogged=F5D383.

294 Fahlberg, Vera (1991) A child's journey through placement. Perspectives Press.

295 Eurochild lainatussa teoksessa (2012a), s. 17.

296 Kirjanen on saatavissa osoitteessa: http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS(web).pdf.

297 Jos haluat lisätietoja lasten vuorovaikutteisista kirjoista, ota yhteys osoitteeseen info@lumos.org.uk.

ESIMERKKI 27: PERHEIDEN ARVIOINTI BULGARIASSA

Osana laitoshoidosta luopumisen ohjelmaa Bulgarian valtio organisoi 1 800:n laitoksissa asuvan vammaisen lapsen ja heidän perheidensä kokonaisvaltaisen arviointiprosessin. Arviointi osoitti, että 53 % perheistä toivoi voivansa luoda uudelleen yhteyden lapsiinsa toivoen perheen jälleenyhdistämistä.

1.3 Aikuiset

Aikuisia pitää sekä kuulla koko suunnittelu-, käyttöönotto- ja valvontaprosessin ajan että antaa heille mahdollisuus tehdä päätöksiä elämästään, tarvitsemastaan tuesta ja siitä, miten se annetaan. Eräs YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen tärkeistä periaatteista on "henkilöiden synnynnäisen arvon, yksilöllisen itsemääräämisoikeuden, mukaan lukien vapaus tehdä omat valintansa, ja riippumattomuuden kunnioittaminen".[298]

Ikääntyneitä ja vammaisia aikuisia pidetään kuitenkin usein kykenemättöminä osallistumaan ikänsä tai vammansa laadun takia, joka voi vaikuttaa heidän älyynsä tai puheeseensa. Kuten lastenkin tapauksessa tarvittavan tuen (pääasiassa vertaistuki ja tarvittaessa ammattilaisten neuvot), tietojen ja avun tarjoaminen on tärkeää heidän tehokkaan osallistumisensa mahdollistamiseksi. Siksi puhevamman omaava henkilö voi osallistua, jos hänen käytössään on viestintäteknologiaa tai tukihenkilö, joka on koulutettu vaihtoehtoiseen ja vahvistavaan viestintään.[299] Kehitysvammainen henkilö voi tehdä päätöksiä omasta puolestaan tuettujen päätöksentekojärjestelyjen avulla. Jos henkilö ei voi suoraan osallistua päätöksentekoon, häntä voi edustaa luotettu henkilö. Tässä tapauksessa henkilön suhteen tai hänen puolestaan tehtyjen päätösten tulee olla hänen etunsa mukaisia.

ESIMERKKI 28: TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO – ESIMERKKI 'HENKILÖKOHTAISESTA ASIAMIEHESTÄ'

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklassa 12 todetaan, että vammaiset henkilöt ovat oikeustoimikelpoisia yhdenvertaisesti muiden kanssa. Siinä myös todetaan, että jotkut ihmiset voivat tarvita lisätukea oikeustoimikelpoisuuttaan käyttäessään ja vaaditaan sopimuspuolia järjestämään tämän tuen.

Tuetun päätöksenteon avulla vammainen henkilö on päätöksentekijä.[300] Tukihenkilön rooli voi olla selittää tiedot henkilölle ymmärrettävällä tavalla ja auttaa häntä ymmärtämään mahdolliset vaihtoehdot tai kertoa henkilön mieltymyksistä ja mielipiteistä toisille. Tukihenkilön tulee kuunnella henkilöä huolellisesti ja toimia hänen toiveidensa mukaisesti. Tukihenkilön pitää kunnioittaa henkilön näkemyksiä ja valintoja eikä esittää omia mieltymyksiään hänen mieltymyksinään. Hänen täytyy aina ilmaista henkilön mielipiteet, vaikka ne olisivat ristiriidassa muun perheen tai tukihenkilön itsensä mielipiteiden kanssa.

298 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 3 (a).

299 Inclusion International (2008) *Key elements of a system for supported decision-making*. Position paper.

300 United Nations, lainatussa teoksessa (2007).

Hyvä esimerkki palvelusta, joka tarjoaa tuettua päätöksentekoa psykiatriapalvelujen käyttäjille on 'henkilökohtainen asiamies' (personligt ombud), joka kehitettiin Ruotsissa vuoden 1995 psykiatriauudistuksen jälkeen. Henkilökohtainen asiamies on asiantunteva, koulutettu henkilö, joka on nimetty ainoastaan psykiatrisen potilaan palveluun. Asiamies ei ole psykiatrian tai sosiaalipalvelujen tai muun viranomaisen liittolainen, eikä hänellä ole yhteyksiä potilaan sukulaisiin tai muihin hänen ympärillään. Hän auttaa yksilöitä ottamaan määräysvallan omasta tilanteestaan, selvittää hoitotarpeet ja varmistaa, että nämä saavat tarvittavaa apua. Asiamiehillä ei ole lääketieteellistä vastuuta eivätkä he tee päätöksiä viranomaisina, he vain edustavat yksilöä.

Vuonna 2010 työssä oli 325 asiamiestä, jotka tarjosivat tukea yli 6 000 henkilölle koko maassa. Alueilla, joilla asiamiehet työskentelevät, itsemurhien määrä ja huumeiden käyttö ovat vähentyneet merkittävästi. Ihmiset eivät eristäydy tai joudu holhouksenalaisiksi. Laskelmat myös osoittavat, että asiamiehet pienentävät muiden palvelujen kustannuksia.[301]

YKSILÖLLINEN ARVIOINTI

Yksilöllinen arviointi, toteutus ja tarkistus ovat suunnitteluprosessiin päätekijät. Arvioinnin tarkoitus on saada yksityiskohtaista tietoa henkilöstä ja hänen tarpeistaan ja mieltymyksistään ja sen pohjalta kehitetään yksilöllinen tuki-/hoitosuunnitelma. Arvioinnin tulee olla yhteydessä palvelujen kehittämisstrategiaan, mikä tarkoittaa sitä, että vaaditut tukipalvelut pitää kehittää yksilöllisten tarpeiden ja mieltymysten perusteella pikemmin kuin yrittää sovittaa henkilöä olemassa oleviin vaihtoehtoihin.

2.1 Puitteet ja metodologia

Metodologian kehittämisessä pitää ottaa huomioon sekä maan olosuhteet että tietty käyttäjäryhmä. Ei ole olemassa yhtä oikeaa metodologiaa, mutta sen on noudatettava seuraavia periaatteita:

- Käyttäjien osallistuminen ja tarvittaessa myös heidän perheidensä, hoitajiensa tai puolestapuhujiensa osallistuminen päätöksentekoon heidän tulevaisuudestaan ja tukipalveluistaan. Ei ole mahdollista tehdä arviota vain katsomalla papereita ja keskustelemalla hoitajien tai ammattilaisten kanssa.
- Mielekäs osallistuminen koko prosessin ajan perheiden tai puolestapuhujien toimesta (tarvittaessa) ml. tarvittavan tuen saaminen.
- Holistinen lähestymistapa, joka ottaa huomioon koko henkilön, ei vain hänen vammaansa.
- Yksilön vahvuuksien ja voimavarojen huomioonottaminen hänen tarpeidensa ja kohtaamiensa vaikeuksien lisäksi.

Lasten suhteen YK:n suositukset selvästi suosittelevat, että arvioinnin pitää olla kattava ja ottaa huomioon sekä lapsen välitön turvallisuus ja hyvinvointi että hänen pitkäaikainen hoitonsa ja kehityksensä. Niissä myös ehdotetaan tiettyjä alueita, jotka arvioinnin tulee kattaa, kuten lapsen henkilökohtaiset ja kehityspiirteet, etninen, kulttuuri-, kieli- ja uskontotausta, perhe ja sosiaalinen ympäristö, lääketieteellinen historia ja erikoistarpeet.[302] Kun kyse on laitoshoitoon sijoitetuista lapsista, arvioinnissa pitää arvioida niin potentiaalista kuin nykyistäkin toimintaa. Tulee olla hyvin

301 Katso http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system(Maths_Comments).php.

302 United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, kappale 57.

huolellinen siinä, ettei laitostuneita lapsia diagnosoida väärin autistisiksi, koska näennäis-autistinen käytös on laitoshoidon yleinen seuraus ja häviää yleensä, kun lapset ovat muuttaneet perhe- tai perheenomaiseen sijoitukseen.

Lasten suhteen pääviitekohta on lapsen täydellinen kehitys; tämä viittaa teorioihin lapsen kehityksestä, joka koostuu useista vaiheista, joilla kullakin on omat piirteensä.

ESIMERKKI 29: ESIMERKKI ISOSSA-BRITANNIASSA KÄYTETYISTÄ ARVIOINTIPUITTEISTA LASTEN HOIDON SUUNNITTELUSSA, SIJOITTAMISESSA JA HOIDON TARKISTUKSESSA[303]

Isossa-Britanniassa hoidon suunnittelussa käytettävä arviointi perustuu julkaisuun Framework for the Assessment of Children in Need and their Families[304] (Puitteet avun tarpeessa olevien lasten ja heidän perheidensä arviointiin), jossa määritellään kolme toisistaan riippuvaa osa-aluetta: lapsen kehitystarpeet, perhe- ja ympäristötekijät sekä vanhempien kyvyt ja useita tärkeitä piirteitä jokaiselle osa-alueelle. Hoidon suunnittelu perustuu erityisesti kehitystarpeiden seitsemään ulottuvuuteen.

Kansainvälisesti ei ole olemassa erityisiä suosituksia vammaisten ja ikääntyneiden henkilöiden arvioinnin suhteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevaa yleissopimusta, Madridin kansainvälistä ikääntymisen toimintasuunnitelmaa ja UNECE:n alueellista käyttöönottostrategiaa voidaan käyttää ohjeistuksena. Näissä asiakirjoissa korostetaan ikääntyneiden ja vammaisten

303 HM Government (2010) *The children Act 1989 Guidance and regulations. Volume 2: Care planning, placement and case review*.

304 Department of Health (2000) *Framework for the assessment of children in need and their families, saatavissa osoitteessa* http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf.

henkilöiden osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnan poliittiseen, sosiaaliseen, taloudelliseen ja kulttuuriseen elämään. Näiden periaatteiden tulee olla tärkein viitekehys arvioinnissa, ja ne voivat korostaa tarpeita tuelle kotona, työssä, terveysasioissa, koulutuksessa ja kulttuurissa, sosiaalisissa suhteissa ja vapaa-ajalla.

ESIMERKKI 30: SUPPORT INTENSITY SCALE (SIS) -ARVIOINTITYÖKALU

SIS on arviointityökalu, jolla arvioidaan kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisiä käytännön tukitarpeita. Toisin kuin perinteiset työkalut ja lähestymistavat, joissa mitataan henkilön puuttuvia taitoja, SIS keskittyy henkilön omaamiin taitoihin ja arvioi henkilöiden tarvitsemaa apua itsenäisen elämän viettämiseksi.

Työkalu mittaa tukitarpeita seuraavilla osa-alueilla: kotona asuminen, yhteisössä asuminen, jatkuva oppiminen, työllisyys, terveys ja turvallisuus, sosiaalinen toiminta, suojeleminen ja asioidenhoito. Tietyt toimet määritellään jokaiselle osa-alueelle. Esimerkiksi 'kotona asumisen toimiin' kuuluvat mm. ruoan valmistus, ruoan syöminen, kotityöt ja siivous, pukeminen, henkilökohtainen hygienia ja taloudenpito.[305]

Metodologia voi sisältää erityisesti arviointitarkoitukseen kehitettyjä työkaluja sekä olemassa olevia välineitä. Joka tapauksessa lähestymistavan johdonmukaisuus on tärkeää eli käytetään samoja työkaluja kaikille saman ikäryhmän tai ymmärrysasteen lapsille.[306]

Olemassa olevia työkaluja voidaan käyttää uusien välineiden kehityksen ohjaamiseen tai niitä voidaan soveltaa suoraan. Kuitenkin joillakin aloilla (kuten lapsen kehityksessä) on olemassa paljon välineitä varhaislapsuuden sosiaalisen ja tunteiden kehityksen arviointiin, kuten Denverin asteikko.[307] Niistä saadaan tietoa vain tietyltä alueelta, minkä takia ne eivät riitä yksilöllisten suunnitelmien kehittämiseen ja niitä täytyy täydentää lisätiedoilla.[308] Vaikka SIS-asteikko on hyvin yksityiskohtainen yksilöllisten tarpeiden suhteen, siinä ei saada tietoa henkilön perheestä ja epävirallisista suhteista, jotka ovat tärkeitä suunnitteluprosessissa.

2.2 Itsearviointi

Itsearvioinnista on tullut ensisijainen vaihtoehto, kun varmistetaan, että henkilölle kohdennettu tuki täyttää hänen tarpeensa ja vaatimuksensa. Se viittaa prosessiin, jossa henkilö voi arvioida omat hoito- ja tukitarpeensa. Jos hän haluaa, häntä voi tukea hänen hoitajansa, perheenjäsenensä, palveluntarjoajansa, vertaistukihenkilönsä tai ystävänsä. Itsearviointi tehdään tyypillisesti kyselylomakkeilla, joita paikalliset (tai muut) viranomaiset ovat kehittäneet yhdessä palvelunkäyttäjien kanssa. On tärkeää olla tietoinen siitä, ettei yhdentyyppinen kyselylomake sovi kaikille, edes yksittäiselle palvelunkäyttäjien ryhmälle. Lähestymistapa, selitykset ja kysymykset täytyy eriyttää ja soveltaa jokaiselle ryhmälle ja heidän ominaisuuksilleen, esimerkiksi maahanmuuttajataustan, koulutusasteen tai uskonnon mukaisesti.

305 Katso lisätietoja sivustolta: http://www.siswebsite.org/cs/product_info.

306 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa.

307 Katso katsaus 0–5-vuotiaiden lasten välineistä http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf.

308 Sosna, T. & Mastergeorge, A. (2005) *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development*. Sacramento: California Institute for Mental Health.

Vertaistuki/neuvonta on tärkeää henkilön voimautumiselle ja itseluottamukselle, kun lähestytään itsearviointiprosessia. Vain vertaiset voivat kokemuksia jakamalla ja arvioitavan henkilön tietoisuutta lisäämällä auttaa todellisten tarpeiden kartoituksessa. Usein ihmiset näkevät päivittäisen elämänsä minimalistisesti – vain henkilökohtaisena hygieniana, pukeutumisena ja syömisenä. On vertaisen tehtävä haastaa henkilön minimalistiset odotukset ja auttaa häntä näkemään muita mahdollisuuksia osallistua. Suhteen vertaisluonne voi olla vakuuttavampi kuin asiantuntijan ja asiakkaan suhde.

2.3 Arvioinnin valmistelu ja tekeminen

Yksilöllisten tarpeiden arvioinnin voivat tehdä ammattilaiset tai henkilöt itse. Kun arviointiin kuuluu ammattilaisen ja käyttäjän vuorovaikutusta, tarvitaan huolellista valmistelua. Esimerkiksi ennen arviointia sitä tekevän ammattilaisen tai tiimin pitää perehtyä saatavilla oleviin tietoihin ja tarvittaessa tavata henkilöstöä keskustellakseen niistä.[309] Erityistä huomiota tulee kiinnittää siihen, että kaikki tuki henkilön mielekkään osallistumisen mahdollistamiseksi arviointiin ja suunnitteluun on olemassa.

Monista syistä arviointi voi olla rasittava kokemus sekä lapsille että aikuisille, joten henkilö pitää saada tuntemaan olonsa mukavaksi tilanteessa. Tilanteesta riippuen se saavutetaan selittämällä tarkasti arvioinnin tarkoitus ja/tai kutsumalla joku henkilön tuntema mukaan tilaisuuteen. Stressin mahdollisuuden takia itsearviointi (jossa henkilö tekee arvioinnin omalla ajallaan ja kotiympäristössä) on suositeltava vaihtoehto. Pienten lasten arvioinnin tulee tapahtua tiettyjen leikkien avulla.

Erityistä huomiota tulee kiinnittää viestintäesteiden poistamiseen. Joidenkin ihmisten on vaikeaa viestiä vain puheen avulla. He voivat silti ilmaista toiveensa ja mieltymyksensä käyttäen eri viestintätapoja – ilmeillä, eleillä, symboleilla ja kuvilla tai kirjoittamalla.[310] Jotta nämä käyttäjät voivat mielekkäästi osallistua arviointiin ja suunnitteluun, henkilön oma viestintäkeino tulee tietää ja sitä tulee ymmärtää.

ESIMERKKI 31: YKSILÖKESKEISET LÄHESTYMISTAVAT SUUNNITTELUUN

Termi ‘yksilökeskeinen suunnittelu’ viittaa useisiin suunnittelun lähestymistapoihin, jotka perustuvat osallisuuden periaatteisiin.[311] Yksilökeskeisen suunnittelun yleisimpiä suunnittelutyylejä ovat mm: Essential Lifestyle Planning, joka kehitettiin alun perin laitoksista ja sisäoppilaitoksista kotiyhteisöönsä palaaville ihmisille, PATHS (Planning Alternative Tomorrow with Hope), MAPS (Making Action Plans) ja Personal Futures Planning.

Viime vuosina yksilökeskeistä suunnittelua on käytetty nuorten, aikuisten ja ikääntyneiden hoidon ja tuen suunnittelussa. Yksilön omaa yksilökeskeistä suunnitelmaa voidaan käyttää muodollisessa arvioinnissa sekä kehitettäessä yksilöllistä hoito- ja tukisuunnitelmaa, joka yhdistää yksilöt ja perheet yhteiskunnan palvelujen kanssa, sekä tarkistusprosessissa.

309 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa.

310 Katso Augmentative and Alternative Communication osoitteessa: http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm.

311 Katso esimerkiksi UK Department of Health, *Personalisation through Person-Centred Planning*, at: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175.

Eräs yksilökeskeisen suunnittelun tärkeimmistä piirteistä on se, että siinä keskitytään henkilön pyrkimyksiin. Suunnittelu aloitetaan ottamalla selville, mikä on tärkeää henkilölle nyt, ja jatketaan visioimalla haluttua tulevaisuutta, joka perustuu hänen kykyihinsä ja voimavaroihinsa eikä puutteisiin ja tarpeisiin. Viimeinen vaihe on toimintasuunnitelman kehittäminen. Tässä tulevaisuusvisio muotoillaan selkeiksi tavoitteiksi, jotka sisältävät tiettyjä toteutusvaiheita ja tiettyjä velvollisuuksia suunnittelussa mukana oleville ihmisille. Tämä on vielä eräs tärkeä yksilökeskeisten lähestymistapojen ominaisuus: perheenjäsenet ja laajempi sosiaalinen verkosto ovat aktiivisesti mukana suunnittelussa ja heistä tulee henkilön 'tukiverkosto'. He ottavat osaa itse suunnitteluun, voivat ottaa tiettyjä velvollisuuksia suunnitelman käyttöönotossa ja yleensä jatkavat henkilön tukemista suunnittelun jälkeenkin.

3. Yksilöllinen hoito- ja tukisuunnitelma

Suunnitelmassa on tietoja sijoitus- ja asuinjärjestelyistä sekä lisätuesta, jota tarjotaan henkilölle ja (tarvittaessa) hänen perheelleen tai hoitajilleen. Siinä muotoillaan selkeitä tavoitteita sekä tiettyjä ja mitattavia tuloksia. Sen toteuttamisen aikataulu ja velvollisuudet pitää myös määritellä. Siinä pitää kuvata henkilön ja hänen perheensä mielipiteet, ilmaista kuinka ne otettiin huomioon suunnittelussa ja kuinka ne heijastuvat suunnitelmasta.

3.1 Lapset

Lapsen etu ja hänen turvallisuutensa pitää olla tärkeimpänä ohjenuorana päätettäessä sopivimmasta hoitomuodosta (katso sijaishoitovaihtoehdoista luvusta 5). Lisäksi seuraavat periaatteet tulee ottaa huomioon:[312]

- **Erottaminen perheestä on viimeinen keino:** Lapsen erottaminen perheensä hoivasta tulee olla viimeinen keino. Mahdollisuuksien mukaan sen tulee olla väliaikaista ja lyhytaikaista.
- **Yhteys perheeseen:** Sijoituksessa lapsella pitää olla mahdollisuus asua niin lähellä kotiaan kuin mahdollista, jotta yhteydenpitoa perheen kanssa voidaan jatkaa (paitsi tapauksissa, joissa tämä ei ole lapsen etu) ja jotta vältetään koulutus-, kulttuuri- ja sosiaalisen elämän häiriintyminen.
- **Uudelleenyhdistäminen ensimmäisenä vaihtoehtona:** Tapauksissa, joissa lapsi on erotettu perheestään ja sijoitettu sijaishoitoon, hänen mahdollisen yhdistämisensä perheen kanssa tulee olla ensisijaista muihin toimenpiteisiin nähden. Sijaishoitoa tulee tarjota vain silloin, kun perhe ei pysty edes asiaankuuluvan tuen avulla huolehtimaan lapsesta kunnolla tai jos lapsen palauttaminen perheeseen ei ole turvallista.
- **Perhehoito alle kolmevuotiaille lapsille:** Pienille lapsille, erityisesti alle kolmevuotiaille, tulee tarjota sijaishoitoa perheympäristössä.
- **Asumispalvelu jos tarpeen ja sopivaa:** Asumispalvelu tulee rajoittaa tapauksiin, joissa se on sopivaa, tarpeellista ja rakentavaa ko. yksittäisen lapsen tapauksessa ja joissa se on hänen etunsa mukaista.
- **Sisaruksia ei saa erottaa:** Sisaruksia ei saa erottaa sijaishoidossa ja heidän tulee saada elää yhdessä (paitsi jos arvioissa selviää, että erottaminen on heidän etunsa mukaista). Laitoksiin

312 United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children.

sijoitetut lapset erotetaan usein sisaruksistaan. Siksi siirtymävaiheen eräs tavoite tulee olla sisarusten yhdessä elämisen mahdollistaminen.

- **Pysyvyys:** Toistuvat muutokset hoitopaikan suhteen ovat vahingollisia lapsen kehitykselle ja hänen kyvylleen solmia suhteita, joten niitä tulee välttää. Lyhytaikaisten sijoittamisten pitää tähdätä pysyvään ratkaisuun.

3.2 Aikuiset

Aikuisille tulee antaa heidän tarvitsemansa apu, jotta he voivat tehdä tietoisia valintoja siitä, missä he haluavat asua ja kuinka heidän tukensa järjestetään. Kuten YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa viitoitetaan, vammaisilla henkilöillä "on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä sen, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä".[313] Tämä tarkoittaa sitä, että maiden täytyy tarjota valikoima tukipalveluja, ml. erilaisia asumisjärjestelyjä, jolloin vammaisilla ja ikääntyneillä henkilöillä on todellinen valinnanmahdollisuus.

ESIMERKKI 32: MENTAL CAPACITY ACTIN (ENGLANTI JA WALES) ROOLI TUKI- JA ASUMISJÄRJESTELYISTÄ PÄÄTETTÄESSÄ

Isossa-Britanniassa laissa henkisestä kykenevyydestä (Mental Capacity Act) muotoillaan seuraavat lakisääteiset periaatteet sellaisten ihmisten suojelemiseksi, joilla ei ole kykyä tiettyjen päätösten tekemiseen samalla, kun maksimoidaan heidän kykynsä tehdä päätöksiä ja osallistua päätöksentekoon. [314]

Kun tehdään päätöksiä tuki- ja asuinjärjestelyistä, tulee noudattaa seuraavia periaatteita:

- Henkilöllä oletetaan olevan kykyjä, jos ei ole osoitettu ettei hänellä ole kykyjä.
- Henkilöä ei kohdella päätöksentekoon kykenemättömänä muutoin kuin silloin, kun kaikkia mahdollisia auttamistapoja on yritetty ilman menestystä.
- Henkilöä ei kohdella päätöksiin pystymättömänä vain siksi, että hän tekee harkitsemattoman päätöksen.
- Tämän lain mukaan tehty toimi tai päätös, joka tehdään päätökseen kykenemättömän henkilön puolesta, täytyy tehdä hänen etujensa mukaisesti.
- Ennen toimen tai päätöksen tekemistä tulee pohtia, voidaanko sen tarkoitus saavuttaa yhtä tehokkaasti mutta vähemmän ihmisen oikeuksia ja vapauksia rajoittavasti.[315]

313 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 19 (a).

314 Mental Health Europen mukaan laki on eräs edistyneimmistä mielenterveyslaeista Euroopassa. Järjestö kuitenkin myös huomauttaa, että lakia ovat kritisoineet psykiatriapalvelujen (entisten) käyttäjien järjestöt sen holhoavan asenteen takia.

315 Department for Constitutional Affairs (2007) Mental Capacity Act 2005 Code of Practice, London: TSO, s. 19. Saatavissa osoitteessa http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf.

3.3 Suunnitelman tarkistaminen

Yksilöllisen hoito- ja tukisuunnitelman tarkistaminen on tärkeä osa suunnitteluprosessia. Sen tarkoituksena on valvoa edistystä suunnitelmassa asetettuja tavoitteita kohti ja tehdä tarvittavat muutokset, joissa otetaan huomioon uudet tiedot ja muuttuneet olosuhteet. Sijaishoidossa olevien lasten suunnitelman tarkistaminen auttaa arvioimaan sijoituksen sopivuuden ja tarpeellisuuden lapsen henkilökohtaisen kehityksen ja hänen perheympäristönsä kehityksen valossa.[316]

Hoito- ja tukisuunnitelmien tarkistamisajankohdista pitää säätää laissa, ja ajankohta riippuu pääasiassa yksilöllisistä olosuhteista. Käyttäjien tulee saada pyytää suunnitelman tarkistamista, kun olosuhteissa tapahtuu muutoksia.

4. Haasteet suunnitteluprosessissa

4.1 'Piparkakkumuotti'-lähestymistapa[317]

Joitakin laitosten sulkemisia on luonnehdittu 'piparkakkumuotti'-lähestymistavaksi, jossa palvelumalleista, kuten ryhmäkodeista, säädetään ja yksilöt sijoitetaan ryhmän tarpeiden mukaisesti. Vaikka lähestymistapa voi olla houkutteleva ja näyttää tehokkaalta lyhyellä tähtäimellä, tuloksena olevat asuinjärjestelyt eivät yleensä täytä yksilöiden tarpeita, mikä voi johtaa ongelmiin (kuten laitospalvelujen tarjoamiseen liittyviin tai henkilöiden välisiin ristiriitoihin) sekä tehottomuuteen (moniin muuttoihin tai ammattilaisten puuttumisiin).

Tämä riski voidaan välttää varmistamalla, että suunnittelu on yksilökeskeistä ja yksilöllistä. Jokaisella henkilöllä pitää olla oikeus päättää, missä ja kenen kanssa hän haluaa asua, jolloin tuloksena oleva järjestely on hänen todellinen kotinsa.

4.2 Laitoshoidon vaikutukset

Päätöksenteko voi olla haasteellista ihmisille, jotka ovat viettäneet pitkän aikaa laitoksessa. Lähdettyään tarkkojen päivärutiinien ja sääntöjen säätelemästä sekä holhoavien suhteiden hallitsemasta ympäristöstä,[318] henkilön voi olla vaikea muotoilla ja ilmaista mieltymyksiään ja tehdä itsenäisiä päätöksiä. Samaan aikaan pitkittyneen yhteisöstä eristäytymisen (joillakin syntymästä saakka) takia henkilön on vaikeaa kuvitella elämää laitoksen ulkopuolella ja miettiä tarvitsemaansa tukea.

On siksi tärkeää, että suunnittelun aikana ihmisillä on mahdollisuus saada tietoa, neuvoja tai tukea itsenäisestä elämästä. Tuki toisilta vammaisilta henkilöiltä, jotka jo elävät itsenäisesti (ja jotka ovat olleet laitoshoidossa) ja jotka voivat olla esikuvina, on välttämätöntä tässä prosessissa. He voivat jakaa kokemuksiaan itsenäisestä elämisestä yhteisössä, kohtaamistaan haasteista ja löytämistään ratkaisuista. Tässä prosessissa henkilö saa hyödyllistä tietoa, mutta hän myös luottaa enemmän kykyynsä asua itsenäisesti yhteisössä ja tuntee itsensä silloin voimaantuneeksi.

316 United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, kappale 67.

317 People First of Canada/Canadian Association for Community Living lainatussa teoksessa, s. 10.

318 *Tilapäisen asiantuntijatyöryhmän kertomus.*

Vaikka muutamia yhteisötuen vaihtoehtoja on saatavilla, yhteys toisiin itsenäisesti eläviin voi voimaannuttaa henkilöä. Samoin laitoksesta muuttamassa olevien nuorten aikuisten vanhemmille voi olla rauhoittavaa kuulla toisten samassa tilanteessa olevien kokemuksista.

KOKEMUKSIA 4: JOSÉN TARINA[319]

José muutti 18-vuotiaana pitkäaikaiseen laitosasumiseen saatuaan lukion päätökseen, koska hän ei halunnut olla taakkana perheelleen. Kunta tarjosi hänelle paikan laitoksessa, jossa asui hänen lisäkseen 55 muuta ihmistä.

Vaikka José huomasikin pian haluavansa muuttaa pois, hän asui laitoksessa 12 vuotta. Yrittäessään löytää keinon lähteä laitoksesta José kävi kotikaupungissaan erilaisissa seminaareissa, joita järjestivät muut vammaiset henkilöt paikallisten viranomaisten tuella. Seminaareissa hän tapasi itsenäisen asumisen puolesta puhuvia aktivisteja, jotka kertoivat hänelle Independent Living -liikkeestä. Eräs aktivisti kannusti Joséa muuttamaan sanomalla hänelle: ”Jos minä pystyin siihen, sinäkin pystyt.” Sama henkilö myös jatkoi Josén tukemista tämän lähdettyä laitoksesta.

José onnistui saamaan töitä paikallisesta hotellista ja on myös kyennyt säilyttämään työpaikan. Hän kokeilee edelleen erilaisia tapoja saada henkilökohtaista apua (mikä ei ole taattu oikeus hänen maassaan) ja muuta tukea. Se ei ole helppoa, mutta hän on onnellinen siitä, että lähti laitoksesta. Josén perhe ei aluksi ollut varma, että itsenäinen asuminen oli hänelle oikea ratkaisu, mutta José kertoi, että kun hänen äitinsä tapasi muita hänenkaltaisiaan ”hulluja” ihmisiä, myös äiti alkoi uskoa Josén onnistumiseen.

José huomautti, että hänen kokemuksensa mukaan edes ”avoimet laitokset” – kuten se, jossa hän vietti 12 vuotta – eivät ole toimivia. Vaikka hänellä oli mahdollisuus poistua laitoksesta päiväaikana, hän tunsi itsensä henkilöstön nöyryyttämäksi. Hän kuuli olevansa hyödytön, koska ei pystynyt tekemään mitään itse. Häntä myös kohdeltiin kuin lasta.

José sanookin: ”Jos järjestelmä ei anna ihmisille vaikutusmahdollisuuksia, se ei voi toimia”.

Lasten auttaminen valmistautumaan laitoksesta muuttamiseen alkaa usein auttamalla heitä tekemään perusvalintoja, kuten mitä syödä, miten leikkiä ja kenen kanssa he haluavat leikkiä. Vähitellen esitellään yhä monitahoisempia valintoja, kunnes he ovat valmiita tekemään päätöksiä omasta tulevasta hoidostaan.

4.3 Lääketieteellistyminen

Usein vammaisten tai hauraiden ikääntyneiden henkilöiden yksilöllinen arviointi keskittyy pääasiassa tai ainoastaan heidän terveydentilaansa tai sairauteensa, joka nähdään ainoana ongelmien aiheuttajana (vammaisuuden lääketieteellinen malli). Silloin päädytään suunnitelmaan, joka sisältää pääasiassa lääketieteellisiä ja korjaavia toimia. Toinen lääketieteellistymisen puoli on ‘erityisjärjestelyt’, kuten erityiskoulut.

Täysin lääketieteellinen lähestymistapa mielenterveyskuntoutujien tarpeiden ymmärtämiseen ja määrittämiseen on myös hyvin ongelmallinen ja voi johtaa ihmisoikeuksien rikkomiseen. Sen lisäksi

319 Lainattu Josén luvalla European Network on Independent Livingistä (ENIL).

että lääkitys antaa väliaikaista tai pitkäaikaista tukea mielenterveyspalvelujen käyttäjille, se voi olla 'kemiallisen vangitsemisen' työkalu, joka vain korvaa todellisen tuen ja avun.

Jotta vältettäisiin lääketieteellistyminen, arviointien tulee olla kokonaisvaltaisia, perustua vammaisuuden ja ikääntymisen sosiaaliseen malliin sekä ihmisoikeuslähestymistapaan vammaisuutta ja ikääntymistä kohtaan. Siihen kuuluu sen ymmärtäminen, että esteet ympäristössä ovat ihmisten toimintakyvyttömyyden päätekijä (vammaisuuden sosiaalinen malli) ja että kaikilla vammaisilla ja ikääntyneillä henkilöillä on oikeus täydelliseen ja yhdenvertaiseen osallistumiseen kaikkiin yhteiskunnan osa-alueisiin.

Vaikka mielenterveyspalvelut usein keskittyvät ainoastaan lääkehoitoon, kansainvälisissä standardeissa vaaditaan monien hoitomuotojen tarjoamista, joita ovat mm. toiminta- ja ryhmäterapia, yksilöllinen psykoterapia, taide, näytelmä, musiikki ja urheilu, pääsy harrastustiloihin ja ulkoliikuntaan sekä koulutus- ja työmahdollisuudet lisäämään itsenäisyyttä ja toiminnallisuutta.[320]

ESIMERKKI 33: AVOIMEN DIALOGIN MALLI, SUOMI

Avoimen dialogin hoitomalli[321] auttaa ihmisiä, joilla on diagnosoitu psykoosi. Hoitomalli on ollut erityisen tehokas silloin, kun sitä on käytetty kriisin varhaisessa vaiheessa. Tällä hoitomuodolla on saavutettu poikkeuksellisen hyvät tulokset psykoosia sairastavien henkilöiden toipumisessa. Useimmiten antipsykoottista lääkitystä ei tarvita. Palvelun käyttäjät ja perheet ovat osallisina kaikissa tärkeimmissä päätöksissä. Malli tarjoaa välitöntä, joustavaa ja yksilöllistä apua, jossa erilaiset mielipiteet ja näkökulmat ovat tervetulleita.

Heti, kun potilas alkaa tuntea ensioireita psykoottisesta häiriöstä, asiantuntijaryhmä kokoaa yhteen mahdollisimman monta ihmistä potilaan lähipiiristä. Ryhmä kokoontuu yhteen päivittäin tai joka toinen päivä kahden–kolmen viikon ajan. Tapaamisten yhteydessä ammattihenkilöt luovat turvallisen ilmapiirin, jossa ryhmän jokaista jäsentä rohkaistaan kertomaan omia tarinoitaan – tarinoita heistä itsestään, potilaasta ja perheestä.

Avoimen dialogin mallin ansiosta sairaalassa vietettyjen päivien ja psykoosilääkkeiden määrä on saatu jyrkkään laskuun. Meneillään oleva tutkimus osoittaa, että yli 80 % tällä menetelmällä hoidetuista potilaista palaa töihin ja yli 75 %:lla potilaista ei ole psykoosin oireita.

320 8th General Report of the Committee for the Prevention of Torture, kappale 37, saatavissa osoitteessa: http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm.

321 Katso avoimen dialogin hoitomuodon tuloksia: Jaakko Seikkula et al., Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. Julkaisussa Psychotherapy Research, March 2006; 16(2): 214-228.

Taulukko 6: Lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin erot

	Lääketieteellinen malli	Sosiaalinen malli
Pääoletus	Henkilö on toimintakyvytön vammansa takia	Henkilö on toimintakyvytön ympäristön esteiden takia
Arviointi	Keskittyy lääketieteelliseen ongelmaan, yksilöllisiin puutteisiin	Keskittyy ympäristön esteisiin; määrittää tukitarpeet
Ehdotetut ratkaisut	Korjataan yksilön heikkouksia, laitoshoitoon sijoittaminen, eristäminen	Korjataan ympäristöä, osallisuus

Esimerkkejä[322]

	Lääketieteellinen malli	Sosiaalinen malli
Ongelma	Ei voi tehdä kotitöitä, koska ei voi käyttää käsiään	Ei voi tehdä kotitöitä teknisten apuvälineiden ja sosiaalisen avun puutteen takia
Ratkaisu	Laitoshoito, kuntoutus, lääkintä	Tekniset apuvälineet, henkilökohtainen avustaja, tukipalvelut kotona.
Ongelma	Ei ymmärrä monimutkaista kirjoitettua tekstiä oppimisvaikeuksien takia	Tekstit eivät ole saatavissa selkokielellä ja helppolukuisina versioina
Ratkaisu	Erityiskoulu, laitoshoito	Teksti helppolukuisena versiona; apuopettajat, henkilökohtainen avustaja, syrjimätön koulutus

Lisää tietoa aiheesta

Beresford, P. & Croft, S. (1993) *Citizen involvement: a practical guide for change*, London: Macmillan.

Cullen, S. (2005) *Involving users in supported housing: a good practice guide*, London: Shelter.

Department of Health (2008) *Real involvement: Working with people to improve health services*.

Goldbart, J. & Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap.

Hasler, F. (2003) *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies*. London: Social care Institute for Excellence.

Sanderson, H. (2000) *Person centred planning: Key features and approaches*. London: JRF.

SOS Children's Villages International and Council of Europe (2009) *Children and young people in care. Discover your rights!* Strasbourg: Council of Europe.

322 Perustuu teokseen European Coalition for Community Living (2008) *Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers.*

LUKU 8:
YKSILÖIDEN JA YHTEISÖJEN TUKEMINEN SIIRTYMÄN AIKANA

Siirtyminen yhteisöön ei ole vain ihmisten fyysistä liikuttelua laitoksesta uuteen asumis- tai hoitopaikkaan. Jotta vältetään laitoshoitoon uudelleensijoittaminen ja varmistetaan parhaat mahdolliset tulokset palveluja käyttäville ihmisille, siirtyminen uuteen asuinpaikkaan tulee valmistella hyvin huolellisesti.

Tässä luvussa kerrotaan ajatuksia siitä, miten siirtymään voidaan valmistautua ja sitä voidaan tukea. Luvussa myös korostetaan hoitohenkilöstön ja yhteisöjen kanssa toimimisen tärkeyttä.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet

Vammaisille henkilöille tulee antaa saavutettavaa tietoa liikkumisen avuvälineistä, laitteista ja apuvälineteknologiasta sekä muista avun muodoista, tukipalveluista ja järjestelyistä (artikla 4). Lisäksi sopimuspuolilla on velvollisuus lisätä tietoisuutta eri tasoilla – yhteiskunnan ja perheiden tasoilla – joka edistää vammaisten henkilöiden oikeuksien ja arvon kunnioittamista. Näiden toimien tulee torjua "stereotypioita, ennakkoluuloja ja haitallisia käytäntöjä", "edistää tietoisuutta vammaisten henkilöiden kyvyistä ja panoksesta" ja niitä tulee tehdä kouluissa, mediassa, yleisölle suunnatuissa tiedotuskampanjoissa ja koulutusohjelmissa (artikla 8).

1. Palvelunkäyttäjien tukeminen

Siirtyminen laitoshoidosta yhteisössä elämiseen on valtava muutos laitoksesta lähtevälle henkilölle oli hän sitten lapsi, hoidosta lähtevä nuori, aikuinen tai ikääntynyt. Henkilön koko elämä muuttuu: se missä ja kenen kanssa hän asuu, kuka huolehtii hänestä tai tukee häntä, ketkä hänen ystävänsä ja naapurinsa ovat ja jopa kuinka hän syö ja pukeutuu. Jos siirtymistä ei suunnitella ja tehdä huolellisesti, siitä voi tulla hyvin stressaava ja traumaattinen kokemus, jolla voi olla vahingollisia seurauksia.

On tärkeää, että siirtymisprosessi itsenäiseen ja yhteisölliseen asumiseen noudattaa yksilöllistä suunnitelmaa ja ottaa henkilön mieltymykset huomioon.

1.1 Suunniteltu ja asteittainen siirtyminen

Mahdollisuuksien mukaan laitoksen sulkeminen ja siirtyminen yhteisöön pitää tehdä osana suunniteltua prosessia yhteisöllisten vaihtoehtojen kehittämiseksi, jotta saavutetaan parhaat mahdolliset tulokset asukkaille. Voi olla silti tapauksia, joissa laitoksen sulkeminen ja asukkaiden muuttaminen tehdään lyhyellä varoitusajalla. Esimerkiksi palveluntarjoajan talousongelmat voivat johtaa nopeaan sulkemiseen. Nopeita toimia vaaditaan myös silloin, kun palvelujen laadusta tai turvallisuudesta on epäilyksiä. Asiaankuuluvia lastensuojelu- ja aikuistensuojelumenetelmiä tulee olla olemassa tilanteissa, joissa vaarana on henkilön – lapsen tai haavoittuvaisen aikuisen – vahingoittuminen.[323]

323 Katso lisätietoja Department for Children, Schools, and Families (2010) *Working together to safeguard children*, saatavissa osoitteessa https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf; ja Department of Health and Home Office (2000), lainatussa teoksessa.

1.1.1 Lapset

Jos välitöntä vahingoittumisen vaaraa ei ole, lapsen siirtymisen laitoksesta uuteen paikkaan tai takaisin synnyinperheeseen tulee olla asteittainen prosessi.

Kun sopivin hoitovaihtoehto on löydetty, tulee kehittää yksityiskohtainen suunnitelma, jossa luonnostellaan siirtymän eri vaiheet. Siinä pitäisi olla tietoja seuraavista aiheista: toimista, odotetuista tuloksista, toimien sijainnista, aikataulu (milloin se tapahtuu ja kauanko se kestää), vastuuhenkilö ja muita asiaankuuluvia tietoja. Suunnitelman ei kuitenkaan pidä olla joustamaton; lapsen kanssa siirtymän aikana toimivien ammattilaisten tulee tarkistaa suunnitelmaa jatkuvasti ja tehdä tarvittaessa muutoksia yhteistyössä lapsen kanssa.

Kokonaisuutena siirtymäajan tarkoituksena on tutustuttaa lapsi uuteen ympäristöönsä ja tukea häntä läheisen suhteen rakentamisessa vanhempaan tai hoitajaan, joka ottaa päävastuun hoidosta. Terve suhde on erityisen tärkeä lapsen ensimmäisten kehitysvuosien aikana.[324] On olemassa esimerkkejä kokeilluista siirtymän valmisteluohjelmista eri-ikäisille, eri kehitysvaiheessa oleville ja eri tarpeita omaaville lapsille.[325]

Toimet siirtymäajan ensimmäisissä vaiheissa järjestetään yleensä lapselle tutussa ympäristössä (kuten nykyisessä hoitopaikassa) ja tarvittaessa luotetun henkilön seurassa. Kun lapsi tuntee olonsa mukavaksi vanhemman tai hoitajan kanssa, voidaan järjestää vierailuja tämän kotiin. Aluksi vierailut ovat lyhyitä, ja lapsen mukana voi olla luotettu henkilö edellisestä hoitopaikasta; vähitellen niiden pituutta voidaan pidentää yöpymisiin. Lapsen varsinaisen muuton uuteen paikkaan tulee tapahtua hänen yksilöllisen suunnitelmansa ja mieltymystensä mukaisesti. Tarvittavaa tukea tulee antaa siirtymän tapahtumisen jälkeenkin.

Valmisteluprosessissa ovat mukana lapsen lisäksi kaikki muut uuteen paikkaan liittyvät ihmiset, esimerkiksi:

- **Vanhemmat (synnyin-, adoptio- tai sijaisvanhemmat):** Vanhemmat tarvitsevat tietoja, neuvottelua, koulutusta ja neuvoja ennen siirtymistä, sen aikana ja sen jälkeen, jotta he voivat rakentaa hyvän suhteen lapseen ja tarjota parempaa hoitoa (katso 'Hoitajien tukeminen' myöhemmin);
- **Muut lapset:** Jos lapsi elää toisten lasten kanssa esimerkiksi ryhmäkodissa, heille pitää myös kertoa ja heidän pitää olla mukana toivottamassa lapsi tervetulleeksi. Perheiden uudelleenyhdistymistapauksissa lapsen sisarukset tulee erityisesti huomioida ja heitä tulee valmistella.
- **Henkilöstö uudessa sijoituspaikassa:** Jos lapsi elää asuinpalvelussa, kuten ryhmäkodissa, henkilöstön pitää saada kaikki tarvittavat tiedot mm. lapsen historiasta, hoitotarpeista ja mielenkiinnon kohteista yms.

1.1.2 Hoidosta lähtevät nuoret

Termi 'hoidosta lähteminen' viittaa tilanteisiin, joissa lapsi yhdistetään (biologisen ja/tai laajennetun) perheensä kanssa tai joissa hän tulee täysi-ikäiseksi (tyypillisesti 18-vuotiaana) ja hänen oletetaan olevan valmis itsenäiseen elämään. Tämä on tärkeää aikaa sijaishoidossa oleville nuorille, ja epäonnistuminen riittävän ja jatkuvan tuen antamisessa voi johtaa tuhoisiin seurauksiin. Epäonnistuminen voi johtaa laitokseen uudelleensijoittamiseen ja muiden aikuisten

324 'Kiintymyssuhdeteorian' mukaan laitoksissa kasvaneilla lapsille on rajalliset mahdollisuuden kiintymyssuhteen solmimiseen, mikä nähdään olevan monien henkisten, käytöksen ja kognitiivisten ongelmia syynä. Katso Fahlberg, Vera, lainatussa teoksessa.

325 Katso esimerkkejä valmisteluohjelmista Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 85.

asuinpalvelujen, kuten psykiatristen sairaaloiden tai vankiloiden, tarpeeseen yhtä hyvin kuin asunnottomuuteen, rikollisuuteen ja prostituutioon.

Siksi on tärkeää, että hoidosta lähteville lapsille ja nuorille on saatavissa tukea heidän siirtyessään itsenäiseen elämään. Annettavan tuen tulee sisältää esimerkiksi koulutusta asumisen järjestämiseen ja hallintaan sekä rahan käytön suunnitteluun. Käytännön tukea henkilökohtaisista asiakirjoista, pankkitileistä ja asumisesta tulee myös tarjota. Yhtä tärkeää on psykologinen tuki, joka keskittyy itsetunnon kehittämiseen ja kykyyn rakentaa ja ylläpitää henkilökohtaisia suhteita. Ammattikoulutusta pitää myös tarjota. Tutkimustulokset osoittavat, että valmisteluohjelmat ja valmistelun laatu vaihtelevat suuresti maiden sisällä ja eri maiden välillä, jolloin kaikki nuoret eivät ole tarpeeksi valmistautuneita aikuisuuteen.[326]

Suositukset hoidosta lähtevien lasten ja nuorten tukemisesta on esitetty asiakirjoissa **YK:n lasten sijaishoitoa koskevat suositukset** (kappaleet 131–136) ja **Quality 4 Children Standards** (15–18).

1.1.3 Aikuiset

Vammaisten aikuisten ja ikääntyneiden henkilöiden siirtymisen pitää myös olla asteittaista ja huolellisesti valmisteltua. Erityistä huomiota ja tukea tulee tarjota kaikkein haavoittuvaisimmille. Esimerkiksi ikääntyneet yleensä muuttavat laitoksiin elämänsä myöhäisessä vaiheessa, kun pysyvät muutokset asumis- ja hoito-olosuhteissa ovat yhä vaikeampia hyväksyä ja niistä on vaikeaa selvitä psykologisesti. Siksi täytyy tehdä kaikki mahdollinen, jotta vähennetään henkilön stressiä ja tuetaan häntä koko siirtymäprosessin ajan.

Kuten lasten tapauksessa, tärkeä osa valmistelua voi olla tutustuttaa henkilö uuteen ympäristöön ja ihmisiin ja rakentaa suhteita. Esimerkiksi jos henkilö muuttaa henkilöstön hoitamaan asumisjärjestelyyn, henkilöstö uudesta paikasta voi tulla tapaamaan henkilöä laitoksessa ja tutustumaan häneen. Myöhemmin palvelunkäyttäjä voi vierailla uudessa paikassa mahdollisesti luotetun henkilönsä kanssa. Muutoksen aiheuttamaa stressiä voidaan vähentää muuttamalla mahdollisimman paljon asukkaan huonekaluja ja henkilökohtaisia esineitä uuteen paikkaan ja pitämällä yhdessä henkilöstöä ja asukkaita (esim. palkkaamalla henkilöstöä uuteen palveluun), jos se on mahdollista ja henkilön edun mukaista.

Siirtymän suunnittelussa on myös tärkeää antaa mahdollisuus ystäville olla yhdessä tai pitää yhteyttä esimerkiksi tarpeellisia kuljetusjärjestelyjä tekemällä.

326 Lerch, V. & Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria, s. 132.

KOKEMUKSIA 5: YSTÄVYYSSUHTEIDEN SÄILYMINEN LAITOSELÄMÄN JÄLKEEN

Kun ihmisiä siirretään pois laitoksista, meidän on turvattava heidän ystävyyssuhteensa. Olen nähnyt monien ihmisten menettävän ystävänsä laitoksesta lähdettyään. Heidät lähetetään eri kaupunkeihin ja paikkakunnille, he muuttavat eri koteihin ja elävät eri paikoissa. Meidän tulee muistaa, että nämä ihmiset eivät aja autoa eivätkä pysty käyttämään bussia tai junaa. Tavallisesti he eivät voi kirjoittaa eikä sähköposti ole heidän ulottuvillaan. Meidän on myös muistettava, että jotkut näistä ystävyyssuhteista solmittiin niiden lukuisien lukkojen takana vietettyjen vuosien aikana. Ystävät merkitsevät meille paljon. Riittävä tuki ja tietoisuus tästä ongelmasta ovat välttämättömiä ystävyyssuhteiden jatkumiseksi.[327]

1.2 Itsenäinen asuminen ja jokapäiväisen elämän taidot

Joillakin laitoksissa asuvilla ihmisillä ei ole ollut mahdollisuutta kehittää perustaitoja, joita tarvitaan jokapäiväisessä elämässä tai he ovat unohtaneet taidot laitostumisen seurauksena. Siksi on hyödyllistä ennen heidän lähtemistään laitoksesta auttaa heitä kehittämään jokapäiväisen elämän taitoja. Siihen voi kuulua esimerkiksi harjoittelua kodinhoitotaidoissa, kuten ruoanlaitossa, siivoamisessa, pyykinpesussa, silittämisessä, tiskaamisessa jne., henkilökohtaisen hygienian ylläpidossa, rahankäytössä ja ostosten tekemisessä, julkisten liikennevälineiden ja palvelujen käytössä, turvallisuudessa ja sosiaalisissa suhteissa. Taso, jolle eri ihmiset voivat kehittää näitä taitojaan, kuitenkin vaihtelee. Siksi pitää tarjota myös suurta valikoimaa yhteisöllisiä tukipalveluja, kuten kodinhoitoapua ja kotihoitoa.

Toiset henkilöt voivat hyötyä henkilökohtaiseen avustamiseen liittyvästä koulutuksesta ja neuvoista. Ne voivat sisältää tietoja ja tukea päätöksenteossa siitä, mikä on heille paras tapa järjestää palvelu (kuten palveluntarjoajan tai käyttäjäosuuskunnan kautta tai itse) tai koulutusta, kuinka arvioida tarpeensa tai kuinka palkata avustajansa. Monilla ihmisillä on vaikeuksia ottaa aktiivinen rooli suhteessaan avustajaansa tai palveluntarjoajaansa, ja siihen tarvitaan lisätukea. Tuen tulee perustua itsenäisen asumisen periaatteeseen, perustelunaan vammaisuuden sosiaalinen malli, ja tukea antavat vertaiset.

327 Martin, Robert (2006) “A Life Worth Living”, speech given to the Inclusion International World Congress in Mexico, November 2006, published in Self-advocacy Toolkit, Inclusion International. Saatavissa osoitteessa: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf.

KOKEMUKSIA 6: CIARAN AJATUKSISTA ITSENÄISESTÄ ASUMISESTA[328]

Minulle on tärkeää asua itsenäisesti, sillä haluan viettää hyvää elämää, kuten kaikki muutkin.

Joitakin vuosia sitten asuin yksin ensimmäisessä asunnossani. Minusta oli hauskaa, kun oli oma asunto, mutta se oli myös vaikeaa.

Nyt asun sulhaseni Markin kanssa kahden makuuhuoneen vuokra-asunnossa Surreyssa.

Olemme asuneet siellä yhdessä kesäkuusta 2009 lähtien. Etsimme huoneistoa paikallisen kiinteistövälittäjän avulla. Olin todella onnellinen, kun sain avaimet asuntoon.

Minusta asuminen itsenäisesti on tärkeää, koska voin pyytää ystävät tai perheenjäsenet vierailulle koska vain haluan.

Minusta on hauskaa valmistaa ruokaa itselleni. Minulla on kotona joitakin helppoja keittokirjoja, joista voin opetella terveellisten aterioiden valmistamista.

Kun meille tulee postissa laskuja, tutkimme niitä Markin kanssa ja luemme ne huolellisesti.

Jos en ymmärrä, mistä on kyse, Mark auttaa minua ymmärtämään.

Olen oppinut suunnittelemaan rahankäyttöäni niin, että voin maksaa oman osuuteni laskuistamme ja vuokrasta, ja maksan myös oman kännykkälaskuni joka kuukausi.

Siivoan huoneiston niin, että siellä on siistiä ja viihtyisää. Pesen oman pyykkini, jotta minulla olisi aina puhtaita vaatteita.

Käyn kotikadullamme olevassa kirjastossa lainaamassa kirjoja ja DVD-levyjä. Käyn myös paikallisessa vapaa-ajan keskuksessa uimassa.

Maanantai-iltaisin menen zumbatunnille. Tunti pidetään tässä lähellä, joten voin kävellä yksin sinne ja takaisin. Tunti maksaa 5 puntaa viikossa.

Nautin itsenäisestä elämästä. Saan elää elämääni niin kuin tahdon, tehdä itse omat valintani, syödä silloin kun haluan, mennä ulos ja tulla kotiin koska haluan.

Se on ihanaa!

Muille voi olla kuitenkin tärkeää tietää, kuinka estää kriisitilanteet ja kehittää tehokkaita selviytymisstrategioita niistä selviytymiseen.

Joskus itsenäisen asumisen taitoja kehitetään niin sanotuissa ‘puolimatkankodeissa’, jotka on rakennettu laitoksen maille tai läheisyyteen. Vaikka sellainen on tarkoitettu väliaikaiseksi sijoitukseksi, kodeista tulee pieniä laitoksia, joissa asukkaat asuvat toistaiseksi. On siksi suositeltavaa investoida resursseja muihin tuen muotoihin. Jos puolimatkankoteja on olemassa, niissä tarjotaan vain väli- ja lyhytaikaista sijoitusta, ja ne ovat ponnahduslauta itsenäiseen elämään.

328 Lainattu Ciaran suostumuksella Inclusion Internationalin kansainvälisestä artiklaa 19 koskevasta kampanjasta. Katso lisätietoja: http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html.

ESIMERKKI 34: WELLNESS RECOVERY ACTION PLAN (WRAP®)[329]

WRAP on mielenterveyspalvelujen käyttäjille kehitetty oma-aputyökalu, joka auttaa yksilöitä ottamaan enemmän vastuuta omasta hyvinvoinnistaan ja toipumisestaan. Se perustuu siihen lähtökohtaan, että toipumisella ei ole rajoja: mielenterveysongelmista kärsivät ihmiset parantuvat, ovat terveitä ja tavoittelevat unelmiaan ja tavoitteitaan. Työkalu painottaa ihmisten olevan omien kokemustensa asiantuntijoita ja korostaa omien asioiden ajamisen, koulutuksen ja tuen tärkeyttä. WRAP siirtää mielenterveydenhuollon keskipisteen oireiden hallinnasta ehkäisemiseen ja toipumiseen.

WRAP kehitetään henkilön kokemusten huolellisen havainnoinnin perusteella ja se sisältää:

- asiat, joita henkilön täytyy tehdä joka päivä pitääkseen itsensä terveenä, kuten syödä kolme terveellistä ateriaa ja liikkua puolen tunnin ajan
- oireita laukaisevat ulkoiset tapahtumat tai järkyttävä kokemus, kuten riita ystävän kanssa tai suuren laskun saaminen
- hyvinvointityökalut, jotka voivat auttaa henkilöä pääsemään yli tilanteesta ilman pahaa oloa, kuten luettelo asioista, joita hän on tehnyt (tai voisi tehdä) pysyäkseen hyvässä kunnossa
- varhaiset varoitusmerkit, kuten ärtyisyys tai ahdistuneisuus, jotka voivat merkitä kunnon huonontumista, sekä reagointisuunnitelma ja
- merkit, jotka osoittavat tilanteen huononevan huomattavasti, kuten holtiton käyttäytyminen tai eristäytyminen, sekä toimintasuunnitelma tilanteen rauhoittamiseksi.

Siihen voi kuulua myös henkilökohtaisen kriisisuunnitelman kehittäminen, jota käytetään, kun toisten pitää ottaa vastuu henkilön hoidosta. Suunnitelma sisältää:

- luettelon tukihenkilöistä, heidän asemansa henkilön elämässä ja puhelinnumeronsa
- luettelon henkilön käyttämistä lääkkeistä ja tiedot siitä, miksi lääkkeitä käytetään
- merkit, joista tukihenkilöt tietävät, että heidän täytyy päättää henkilön puolesta ja ottaa vastuu hänen hoidostaan, ja
- ohjeet, joissa kerrotaan tukihenkilöille, mitä henkilö haluaa heidän tekevän.

1.3 Omien asioiden ajaminen

Tärkeä osa siirtymistä laitoshoidosta yhteisössä elämiseen on omien asioiden ajamisen tuki ja edistäminen. Omien asioiden ajaminen tarkoittaa sitä, että vammaiset ja ikääntyneet henkilöt voivat puhua omasta puolestaan ja heillä on määräysvalta omasta elämästään. Myös sijaishoidossa olevia lapsia ja nuoria tulee rohkaista ja tukea ilmaisemaan mielipiteensä, ja heidän ääntään ja kokemuksiaan tulee kuunnella, arvostaa ja hyödyntää menettelytavoissa ja toiminnassa.[330]

Omien asioiden ajamisessa voidaan tarvita tukea päätöksenteossa. Esimerkiksi monilla kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole kykyjä ja taitoja päätöksentekoon, koska he eivät ole koskaan saaneet päättää itse. Jokainen voi kuitenkin oppia tekemään päätöksiä perheenjäsenten, muiden vammaisten henkilöiden, hoitajien ja ystävien tuella.

329 Perustuu sivustoon http://www.mentalhealthrecovery.com.

330 Eurochild lainatussa teoksessa (2012a) s. 18.

Joillekin henkilöille omien asioiden ajaminen voi vaatia valmennusta itsevarmuuden lisäämisessä. Lisäksi tarvittavien tietojen antaminen (esim. laillisista oikeuksista), omien asioiden ajamisen käytännön taitojen harjoittaminen (esim. kokousten pitäminen tai niihin osallistuminen tai julkinen puhuminen) sekä omien asioiden ajamisen ryhmiin osallistuminen voivat olla tärkeitä. Näissä kaikissa toimissa nuoria, vammaisia ja ikääntyneitä henkilöitä edustavien järjestöjen roolin tulee olla keskeinen.

1.4 Vertaistuki

Sijaishoidon kokeneiden lasten, vammaisten henkilöiden ja ikääntyneiden henkilöiden järjestöjen pitää olla aktiivisesti mukana tukemassa käyttäjien yhteisöön siirtymistä. Resursseistaan riippuen ne voivat tarjota koulutusta itsenäisen elämän taidoissa, yksilöllistä terapiaa tai osallistumista vertaistukiryhmiin, ottaa mukaan henkilön omien asioiden ajamisen ryhmään tai antaa tietoja.

Termi 'vertaistuki' viittaa tietyn kokemuksen tai taustan omaaviin ihmisiin, jotka neuvovat ja tukevat toisia samanlaisessa tilanteessa olevia.[331] Vertaistuki on eräs tärkeimmistä itsenäisen asumisen palveluista vammaisten henkilöiden itsenäisen elämän liikkeen pioneerien mielestä[332] ja se on yhtä tärkeää lapsille ja ikääntyneille. Sen arvo perustuu suhteen tasavertaisuuteen, kokemusten ainutlaatuisuuteen ja tietämykseen. Eräs mielenterveyskuntoutujien järjestö, joka on mukana yleisten asioiden ajamisessa ja henkilöiden omien asioiden ajamisessa, korostaa heillä olevan omakohtaista ymmärtämystä mielenterveyden palveluja tarvitsevien henkilöiden tarpeista. Heillä on henkilökohtaista kokemusta mielenterveyden byrokratiassa ja muissa julkisissa järjestelmissä toimimisesta, ja he ovat roolimalleja, jotka opettavat ihmisille käytännössä, kuinka ymmärretään ja käytetään laillisia oikeuksia.[333]

Vertaistuki voi olla tärkeässä osassa laitoshoidosta yhteisölliseen asumiseen siirryttäessä sekä myöhemminkin. Sitä voidaan tarjota eri paikoissa ja eri muodoissa, kuten yksittäin tai ryhmässä. On olemassa erityyppistä vertaistukea, esimerkiksi mentorointia (joka on tehtäväkeskeistä) tai ystävystymistä (joka keskittyy tukea antaviin suhteisiin).

2. Hoitajien tukeminen

Perheiden, jotka huolehtivat lapsistaan, ikääntyneistä vanhemmistaan tai muista laitoksesta lähtevistä sukulaisista, tulee saada tietoa ja tarvittaessa lisäkoulutusta ja -tukea paremman hoidon antamiseksi.

Esimerkiksi onnistuneen sijaishoitosijoituksen edellytyksenä on sijaishoitajien koulutus ja tuki, jotta he ymmärtävät hyväksikäytön ja läheisten suhteiden solmimisen vaikeuksien vaikutukset lapsen tunteisiin ja käytökseen sekä oppivat strategioita lapsen tukemiseksi. Laadukkaan tuen ja oppimisen puuttuessa hoitajat usein ottavat tilanteen henkilökohtaisesti ja luovuttavat tuntiessaan, etteivät ole onnistuneet tarpeeksi hyvin. Sijoituksen purkaminen traumatisoi lasta entisestään. Siksi on tärkeää, että hoitajilla on tiedot ja taidot henkilön välittömien tarpeiden täyttämiseen fyysisen ja henkisen hyvinvoinnin suhteen. On kuitenkin myös tärkeää, että he tuntevat itsenäisen elämän ja osallisuuden periaatteet ja käytännöt ja että he tietävät, kuinka hoidettava voimaannutetaan elämään täyttä elämää.

331 NCIL (2008) Peer support and personalisation, www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc.

332 Evans, J. (2001) *Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions*.

333 Katso Disability Rights California, osoitteessa: http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm.

Epävirallisten hoitajien itsensä tarpeet tulee myös huomioida. Jos hoitajia ei tueta, he voivat stressaantua ja palaa loppuun, millä voi olla kielteinen vaikutus heidän terveyteensä[334] samoin kuin heidän huollettavansa terveyteen, mikä voi joskus johtaa heidän uudelleensijoittamiseen laitokseen. Perheet voivat myös kärsiä sosiaalisesta eristäytymisestä, koska on olemassa ennakkoluuloja vammaisia lapsia ja aikuisia[335] sekä ikääntyneitä kohtaan. Siksi heidän pitää saada apua tarpeidensa arviointiin, ja heille tulee antaa kattavasti tietoa yhteisön hoitajille annettavista tukipalveluista.

Hoitajien hengähdystauot mahdollistavat palvelut ovat myös tärkeitä. Kokoaikainen hoito on yleensä hyvin väsyttävää ja haastavaa sekä fyysisesti että henkisesti hoitajalle, joka voi joskus olla itsekin ikääntynyt. Siksi on hyvin tärkeää järjestää kunnolla vapaa-aikaa hoitajalle, jotta suojellaan niin häntä kuin hoidettavaakin. Lomia, jolloin hoidettava on luotettavien sijaishoitajien huomassa, tulee tarjota systemaattisesti.

ESIMERKKI 35: ESIMERKKEJÄ HOITAJIEN TUESTA

Vuonna 2010 12 hoitajien järjestöä (pääasiassa perhehoitajia) otti osaa Grundtvig Learning Partnershipin hankkeeseen 'Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support' (Perhehoitajien tarpeiden itsearviointi: tie tukeen). Yhteishankkeen tavoitteena oli:

- löytää hyviä käytäntöjä ja
- kehittää tietoisuuden lisäämiseen ja koulutukseen työkaluja, jotka edistävät perhehoitajien tarpeiden itsearviointia.

Hanke tuotti yleisiä ja yksityiskohtaisia suosituksia, joiden avulla kehitettiin perhehoitajien itsearviointityökalu, jonka antaa puitteet perhehoitajan fyysisten, henkisten, psykologisten, sosiaalisten ja taloudellisten tarpeiden kartoittamiseen. Tällainen työkalu voi auttaa perhehoitajia kartoittamaan ja ilmaisemaan tarpeensa ja varmistamaan, että kaikki mahdollinen tehdään heidän tukemisekseen.[336]

Ranskassa Adapei 44, paikallinen kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä yhdistys, tarjoaa SAFE-palvelua, jossa annetaan koulutustukea kehitysvammaisesta lapsesta huolehtiville vanhemmille ja muille ei-ammattilaisille. SAFE on psykologien vetämä palvelu, joka puuttuu tilanteeseen, jossa lapsen kanssa on viestintävaikeuksia tai hän käyttäytyy haastavasti. Psykologit toimivat yhdessä perheen kanssa arvioidessaan sen tarpeita suhteessa lapsen koulutukseen ja laatiessaan koulutusstrategioita. Tämä aikaisen puuttumisen palvelu edistää tietoisuuden lisäämistä perhehoitajien roolista. Sen avulla perhehoitajat voivat ilmaista ja käsitellä tarpeitaan, se tarjoaa tietoa ja toimii porttina muihin tukimuotoihin.[337]

Irlannissa Carers Association tarjoaa luottamuksellisen, ystävällisen ja tukea antavan kansallisen Care Line -soittopalvelun: 1800 24 07 24. Tämä maksuton auttava puhelin on tärkeä yhdysside eristyneelle hoitajalle. Henkilöstö voi ohjata soittajat lähimpään resurssikeskukseen, hakea heille tietoa, neuvoa oikeuksista ja eduista tai vain jutella hoitajien kanssa tukea antavalla, ymmärtävällä ja ei-tuomitsevalla tavalla. Henkilöstö voi kysyä hoitajilta, haluavatko he jatkaa tietojen ja tuen saamista yhdistykseltä ja näin

334 World Health Organisation & World Bank, lainatussa teoksessa, s. 150.

335 Mencap (2001) *No ordinary life*, London: Mencap.

336 Grundvig Learning Partnership, lainatussa teoksessa.

337 sama.

solmia yhdistykseen pitemmän suhteen. Care Lineen tulee usein soittoja hoitajilta, joilla on meneillään kriisitilanne, ja se on siksi korvaamaton heidän tukemisessaan vaikeina aikoina.[338]

Monissa maissa on tehty lakeihin muutoksia epävirallisten hoitajien suojelemiseksi ja heidän työtilanteensa ja -olosuhteidensa sääntelemiseksi. Esimerkkeihin Espanjasta, Saksasta ja Slovakiasta voi tutustua INTERLINKS-projektissa.[339]

3. Yhteisöjen kanssa toimiminen

Työskentely yhteisöjen kanssa[340] on tärkeä osa laitoshoidosta luopumisen prosessia. Kielteiset asenteet ja ennakkoluulot sijaishoidossa olleita lapsia, mielenterveyskuntoutujia ja yleisesti vammaisia henkilöitä sekä ikääntyneitä henkilöitä kohtaan voivat hankaloittaa yhteisöllisten palvelujen kehittämistä. Seuraava esimerkki kuvaa tätä tilannetta. Kun laitoshoidosta luopuminen on käynnissä, leimaaminen estää täydellistä osallisuutta ja osallistumista yhteisössä ja voi jopa johtaa syrjimiseen ja väkivaltaan.

ESIMERKKI 36: KIELTEISET ASENTEET LAITOKSISTA POIS MUUTTAVIA HENKILÖITÄ KOHTAAN

Päätös ryhmäkotien rakentamisesta laitoksista lähteville kehitysvammaisille lapsille sai eräässä yhteisössä aikaan myllerrystä, kun suunniteltujen talojen lähellä asuvat ihmiset ryhtyivät kiivaasti vastustamaan hanketta. Yhdessä päivässä kerättiin yli 400 allekirjoitusta, ja sadat ihmiset kerääntyivät kaduille osoittamaan mieltään päätöstä vastaan.

Vastustajien perustelut osoittivat, miten laajalle vammaisiin henkilöihin liittyvät myytit ja kielteiset asenteet ovat levinneet. Jotkut äidit sanoivat, etteivät halua omien "terveiden" lastensa leikkivän "sairaiden" kanssa ja että jo pelkästään vammaisten lasten näkeminen olisi toisista lapsista ahdistavaa. Toiset kertoivat kuulleensa, että nämä lapset kirkuvat ja huutavat koko ajan ja että ääni kuuluu 30–40 metrin päähän.[341]

Kanada on eräs maa, jossa on menestyksekkäästi tehty työtä yhteisöön osallistamisen eteen. Viiden tekijän on katsottu johtavan onnistuneeseen osallisuuteen. Ensimmäinen on vakiinnuttaa 'yhteisörakentaminen' osallisuuden perustaksi. Tässä tavoitteessa yhteisön osallisuudella on etuja yhteisölle kokonaisuudessaan, ei vain vammaisille henkilöille ja heidän perheilleen. Siinä korostetaan tarvetta määrittää ja alleviivata molemminpuoliset edut kaikille osallisille, kun yhteisöistä tulee syrjimättömiä. (Esimerkiksi tehokkaat, syrjimättömät koulut ja varhaislapsuuden kehityksen ohjelmat ovat parempia kaikille lapsille; syrjimättömät yritykset valloittavat isommat markkinat

338 sama, s. 12.

339 Lisätietoja tilanteesta Espanjassa: http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers; Saksassa: http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct; Slovakiassa: http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SocialProtectionOfInformalCarers.

340 'Yhteisö' tarkoittaa tässä tavallista naapurustoa, jossa ihmiset asuvat, ovat vuorovaikutuksessa, hoitavat yrityksiä jne.

341 Stadart, *"Rousse Citizens Divide Over Mogilino Children Placement"*, 7 March 2012, katso: http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971.

ja niillä on parempi maine; syrjimättömät kunnalliset palvelut täyttävät paremmin paikallisten asukkaiden tarpeet ja syrjimättömät vapaa-ajanohjelmat löytävät tapoja tehdä ohjelmat sopiviksi useammille osallistujille).

Osallisuutta yhteisössä edistettäessä yritetään poistaa esteitä, joita monissa yhteisöissä on ihmisten, kuten naisten, maahanmuuttajien, nuorten perheiden, nuorten, ikääntyneiden, köyhien yksilöiden ja perheiden, osallisuudelle heidän yhteiskunnallisen asemansa takia.[342]

Siksi osana laitoshoidosta luopumisen prosessia tulee kiinnittää erityistä huomiota tietoisuuden lisäämistoimien suunnitteluun ja käyttöönottoon, joiden avulla voidaan päästä yhteisöllisiä palveluja kohtaan tunnetusta vastustuksesta ja varmistetaan laitoksista lähtevien ihmisten täydellinen osallisuus. Hajautetun asumisen edistämisen pitäisi myös auttaa, koska se estää vammaisten henkilöiden (lasten ja aikuisten) tai ikääntyneiden henkilöiden gettoistumisen yhteisöissä. Silloin yhteisöissä nähdään ihmiset helpommin yksilöinä ja hyväksytään heidät naapureiksi.

On tärkeää toimia suoraan yhdessä paikallisten yhteisöjen kanssa, jotta käsitellään heidän pelkojaan sekä otetaan käyttöön paikallisia, alueellisia tai kansallisia mediakampanjoita, joissa edistetään itsenäistä asumista ja osallisuuden arvoja. Vammaisten henkilöiden ja heidän vanhempiensa järjestöt voivat olla arvokas voimavara tällaisten kampanjoiden valmistelussa ja käyttöönotossa.

TÄRKEÄÄ 11: YHTEISÖJEN KANSSA TOIMIMISESTA OPITTUA[343]

- Yksilökeskeisen ajattelun ja suunnittelun pitää johtaa aikaiseen kohdeyhteisöjen valintaan. Kun asia on tiedossa, hallinnon ja yhteisön työ voi keskittyä siihen, että ao. yhteisöjä valmistellaan ja resursseja kohdennetaan riittävästi.
- Kun päätös laitoksen sulkemisesta on tehty, kehitetään sulkemissuunnitelma sekä päätöksestä ja prosessista tiedottamisen strategia.
- Jos yhteisössä odotetaan syntyvän vastustusta, hallinnon ja paikallisten/alueellisten viranomaisten tulee valmistautua hyvin kertomaan suunnitelmasta ja miksi päätös on kaikkien etu, erityisesti prosessissa osallisina olevien kansalaisten etu ja oikeus.
- Taustatietoja ja tiedotteita odotettavissa olevista laitosten sulkemista koskevista kysymyksistä ja huolenaiheista tulee kehittää ja jalostaa käsittelemään paikallisia asioita.
- Mediatiedotteita ja -strategioita suunnitelman edistämiseen ja vastustuksen hoitamiseen tulee laatia, jotta varmistetaan keskittyminen palvelunkäyttäjien eri ryhmien oikeuksiin ja toisten intressien kunnioittavaan käsittelyyn.

342 Asiakirjasta *"Factors that have led to successful inclusion in communities"* (Kanada).

343 Ote teoksesta People First of Canada/Canadian Association for Community Living, lainatussa teoksessa.

ESIMERKKI 37: TAPS-PROJEKTI

Järjestimme koetilanteen Etelä-Lontoossa, Tooting Bec -sairaalan palvelujen uudelleenjärjestelyn yhteydessä. Tutkimme kahta vierekkäisillä alueilla sijaitsevaa ryhmäkotia, joissa oli henkilöstöä läsnä ja joihin pitkäaikaisesta laitoshoidosta pois siirtyneet potilaat oli sijoitettu. Järjestimme toisella kadulla valistuskampanjan naapureille ja tutkimme heidän asenteiden ennen ja jälkeen kampanjan. Toisella kadulla taas teimme samaan aikaan kaksi tutkimusta, mutta ilman valistusosuutta. Kun vertailimme koekadun tutkimusta kontrollikatuun, huomasimme, että kampanjalla onnistuttiin lisäämään naapureiden tietoa ja vähentämään heidän pelkoaan psyykkisesti sairaita ihmisiä kohtaan. Nämä muutokset asenteissa heijastuivat ihmisten käytökseen, sillä jotkut koekadulla asuvat naapurit kävivät tapaamassa potilaita ja kutsuivat heidät kotiinsa, kun taas toisella, kontrollikadulla, tällaista ei tapahtunut. Lisäksi koekadulla asuvien potilaiden sosiaaliset verkostot laajenivat, kun taas kontrollikadun potilailla ne säilyivät entisellään. Tutkimus osoitti, että valistuskampanjat ovat tehokas keino edistää potilaiden integroitumista naapurustoihinsa.[344]

Lisää tietoa aiheesta

ARK (2009) *Small group homes service: policies and procedures*. Stara Zagora: ARK.

Bott, S. (2008) *Peer support and personalisation*, National Center for Independent Living.

Clayden, J. & Stein, M. (2005) *Mentoring young people leaving care*. London: JRF.

Gillman, D. (2006) *The Power of Mentoring*, Wisconsin Council on Developmental Disabilities.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures*. Birmingham: Health Services Management Centre (on behalf of the Association of Directors of Adult Social Services and in association with the Social Care Institute for Excellence).

Lerch, V. & Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

344 Katso TAPS Project, A report on 13 years of Research 1985 – 1998, published in the Psychiatrist. Saatavissa osoitteessa: http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full. Katso myös The Caravan of Truth: Face to Face Conversations from Mental Health Compass, Database of Policies and Good Practices, saatavissa osoitteessa: https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html.

LUKU 9:
PALVELUJEN LAADUN MÄÄRITTÄMINEN, VALVOMINEN JA ARVIOIMINEN

Siirryttäessä laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin ja niiden jo ollessa olemassa, on tärkeää, että laitosmenettelyjä ei toisteta yhteisössä. Tässä luvussa esitetään kriteerit, joita voidaan käyttää palvelujen laatua mitattaessa. Luvussa korostetaan palvelujen jatkuvan valvonnan ja arvioinnin tärkeyttä ja esitellään tapoja, joilla palvelujen käyttäjät voivat olla mukana palvelujen arvioinnissa.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklan 33 mukaisesti sopimuspuolten tulee perustaa valtiollinen valvontajärjestelmä yleissopimuksen täytäntöönpanemiseksi. Valvonta koostuu yhdestä tai useammasta hallinnollisesta tahosta, jotka käsittelevät täytäntöönpanoon liittyviä asioita, sekä koordinaatiojärjestelmästä helpottamaan täytäntöönpanoa. Sopimuspuolten tulee myös perustaa tai vahvistaa riippumatonta valvontajärjestelmää, kuten kansallista ihmisoikeuselintä, edistämään, suojelemaan ja seuraamaan yleissopimuksen täytäntöönpanoa.[345]

YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen sisältämät velvollisuudet

YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklassa 3 sanotaan, että lasten huolenpidosta ja suojelusta vastaavien laitosten ja palvelujen tulee noudattaa toimivaltaisten viranomaisten antamia määräyksiä, jotka koskevat erityisesti turvallisuutta, terveyttä, henkilöstön määrää ja soveltuvuutta sekä henkilöstön riittävää valvontaa.

1. Laatustandardien määrittämisen tärkeys

Laitoshoitoon luottavassa järjestelmässä standardit pyrkivät keskittymään pikemmin palveluntarjoamisen teknisiin näkökohtiin kuin siihen, kuinka palvelut vaikuttavat niiden käyttäjien elämänlaatuun. Ne kattavat pääasiassa rakenteelliset laatustandardit, kuten rakennuksen ja sisätilat, terveydensuojelun ja hygienian, vaatetuksen ja ruoan, henkilöstön ja heidän palkkansa, muut resurssit ja kirjanpidon. Unicefin raportin mukaan[346] tällaiset standardit tukevat laitosten toimintaa sairaalan ja kasarmin välimuotona. Ne myös sulkevat pois tulosten valvonnan tai arvioinnin.

Muita ongelmia monissa laitoshoitoon turvautuvissa maissa ovat joustamattomat ja liian byrokraattiset standardit, jotka tukevat eivätkä haasta nykyistä järjestelmää; käyttäjät, perheet tai kansalaiset ovat vain vähän tai ei ollenkaan mukana laatustandardien kehittämisessä; heikot tai olemattomat käyttöönottojärjestelmät; kehittymättömät tai olemattomat järjestelmät palvelujen

345 United Nations, lainatussa teoksessa (2007).

346 UNICEF & World Bank (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*, s. 7.

ja ammattien sääntelyssä sekä kehittymättömät tai olemattomat järjestelmät käytäntöjen valvonnassa ja arvioinnissa.[347]

Standardien kehittäminen luo koko laitoshoidosta luopumisen politiikan puitteet. Niitä kehitetään samalla, kun laitoshoitoon sijoituksista luovutaan ja resurssit uudelleenohjataan yhteisöllisiin palveluihin.[348]

Mallin siirtyminen yksilölliseen tukeen ja yksilökeskeiseen suunnitteluun vaatii muutosta siinä, kuinka palveluja arvotetaan ja kuinka standardeja käytetään.[349] Laatuperiaatteiden, standardien tai indikaattoreiden valinta ja määrittely on eräs tärkeimmistä vaiheista yhteisöllisten palvelujen tehokkaan sääntelyjärjestelmän perustamisessa.[350] Standardien tulee liittyä palvelunkäyttäjien oikeuksiin ja elämänlaatuun pikemminkin kuin keskittyä teknisiin asioihin.[351] Erityisesti siirtymän aikana vastuunalaisuus ja laadukkaiden palvelujen tason säilyttäminen koko palveluvalikoimassa ovat tärkeitä. Tähän kuuluvat sekä budjetin valvonta että annetun tuen ja palvelujen arviointijärjestelmä.[352]

Laatustandardien määrittämisessä palveluja käyttävien ihmisten määrittämät henkilökohtaiset tulokset ovat olleet monissa maissa ensisijainen vaihtoehto. Myöskään ei ole tarpeeksi, että arvioinnissa jäljitetään vain palveluntarjoajien tekemisiä. Tehokkaiden arviointijärjestelmien tulee sisältää mekanismeja sekä palvelun laadun että palvelun käyttäjien saamien tulosten varmistamiseen ja parantamiseen.[353]

Lopuksi standardien tulee perustua maassa tai kansainvälisesti jo olemassa oleviin hyviin käytäntöihin, jotta vältetään moninkertainen työ.

TÄRKEÄÄ 12: STANDARDIEN MÄÄRITTÄMISEEN LIITTYVÄT RISKIT

Standardien kehittämiseen liittyvät riskit[354] sisältävät tilanteet, joissa ne on kehitetty palveluille, jotka eivät luontaisesti pysty tarjoamaan niiden käyttäjille hyvää elämänlaatua, kuten laitoshoidolle. Standardit eivät myöskään saa olla yksityiskohtaisia tai joustamattomia, jolloin ne eivät voi vastata yksilöllisiin tarpeisiin. On tilanteita, joissa yhteisöllisten palvelujen tulee noudattaa standardeja, jotka sopivat paremmin laitoshoitoon, kuten säännöt tavaroiden tilaamisesta, ulkopuolisista vierailijoista ja terveys- ja turvallisuusmääräyksistä.

Standardit voivat joskus olla liian abstrakteja, ja laatupuitteet voivat muuttua muistilistaharjoituksiksi. On myös olemassa vaara määritettäessä minimistandardeja, jolloin joudutaan tilanteeseen, jossa vain minimistandardeja rahoitetaan eikä palveluntarjoajilla ole kannustinta tarjota parempaa palvelua.

347 sama, s. 8.

348 sama, s. 9.

349 Power, lainatussa teoksessa, s. 37.

350 Chiriacescu, Diana (2008) Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe, Sarajevo: the Disability Monitor Initiative, s. 36.

351 UNICEF & World Bank, lainatussa teoksessa, s. 7.

352 Power, lainatussa teoksessa, s. 36.

353 sama, s. 37.

354 UNICEF & World Bank, lainatussa teoksessa, s. 8.

Monissa maissa standardit keskittyvät fyysiseen ja ymmärrettävään, kuten tilan kokoon, tarjotun ruuan määrään ja laatuun. On kuitenkin yhtä tärkeää omata mitattavia standardeja hoidon laatua ja elämänlaatua varten.

Standardit ovat tehokkaita ainoastaan osana tarkastusjärjestelmää, jolla on tarpeeksi toimivaltaa ja resursseja puuttua asiaan silloin, kun ne eivät täyty.

ESIMERKKI 38: LAITOSHOIDOLLE ASETETTUJEN STANDARDIEN NOUDATTAMINEN

Kun Itävallassa halutaan perustaa pieni yksikkö dementiasta kärsiville vanhuksille, palveluntuottajien on noudatettava laitoshoidolle asetettuja standardeja. Kyseiset standardit (ja muut esim. henkilöstöä koskevat määräykset) tulevat voimaan heti, kun samaan paikkaan asutetaan viisi ihmistä. Tähän vedotaan usein väitettäessä, ettei hoitokodin pitäminen voi olla kannattavaa, jos asukkaita on alle 70.[355]

2. Standardien käyttöönotto eri tasoilla

Laatustandardien asettamis- ja valvontajärjestelmässä ovat mukana eri tasot[356]: keskushallinto, paikallinen tai alueellinen hallinto, palveluntarjoajat ja kolmannet osapuolet (kuten sertifiointivirastot) sekä palveluja käyttävät ihmiset tai heitä edustavat järjestöt.

Unicef ja Maailmanpankki ovat ehdottaneet useita toimia, jotka tehdään siirryttäessä laitoshoidosta tukipalveluihin yhteisössä (taulukko 7). Vaikka ne koskevat lasten palveluja, niitä voidaan soveltaa myös toisiin käyttäjäryhmiin. Ne tarjoavat hyödyllisen yleiskatsauksen yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseen tarvittavista muutoksista ja antavat kuvan prosessin monimutkaisuudesta.[357]

355 Esimerkki saatu European Social Networkilta.

356 UNICEF & World Bank, lainatussa teoksessa, s. 8.

357 sama, s. 8-9.

Taulukko 7: Standardien käyttöönotto eri tasoilla

Keskushallinnon taso	
Tehtävänä asettaa strateginen suunta palveluille ja perustaa järjestelmiä kehittämään ja valvomaan laadukkaita palveluja yleisen laitoshoidosta luopumisen politiikan mukaisesti	1. Arvioidaan nykyinen tilanne tarkistamalla nykyiset standardit, säännökset ja valvontamekanismit sekä määritellään mallikäytännöt. 2. Päätetään käyttöönotettavien standardien tyypistä, sääntelymekanismista ja valvontajärjestelmistä. 3. Kehitetään käyttöönottosuunnitelma, joka kattaa kokeilujen hyödyntämisen, henkilöstön koulutuksen ja opastuksen ja kannustimien kehittämisen standardien käyttöönottamiseksi. 4. Luodaan lainsäädännölliset puitteet standardeille ja valvonnalle. 5. Perustetaan sääntelevia elimiä, kuten tarkastajaryhmiä, akkreditointineuvostoja, ammattilaisneuvostoja, ammattikoulutusneuvostoja ja asiamiehiä tarpeen mukaisesti. 6. Kehitetään tietojärjestelmiä keräämään tietoja palvelujen laadusta. 7. Kehitetään ja päivitetään standardeja, ammattisäännöstöjä (etiikkaa), käytäntöohjeistuksia, tulosindikaattoreita ja sääntelyä yhteistyössä käyttäjien ja hoitajien kanssa.
Paikallinen/ alueellinen taso	
Tehtävänä antaa, koordinoida ja suunnitella paikallisiin tarpeisiin sopivien palvelujen tarjoaminen	1. Otetaan käyttöön tai parannetaan laadunvarmistusmekanismeja palvelujen suunnitteluun, hallintoon ja ostamiseen, paikallisten palvelujen ja suoraan tarjottujen palvelujen koordinointi. 2. Otetaan käyttöön tai parannetaan tarkastuspalveluja. Tarvittaessa perustetaan tarkastusyksikkö ja palkataan ja koulutetaan tarkastajia. 3. Otetaan käyttöön tai parannetaan järjestelmiä, jotka tunnistavat ongelmia tai mahdollisuuksia laadun parantamiseen, ml. tietojärjestelmät, valitusjärjestelmät, ongelmien raportointi- ja tunnistusmekanismit, selvitykset, tilastollinen valvonta, tutkimus ja tulosmittaus, joissa käytetään indikaattoreita, vertailuanalyysiä ja laatutiimejä. 4. Edistetään standardien ja toimintaa parantavien mekanismien ymmärtämistä ja hyväksymistä henkilöstön, paikallisten yhteisöjen, käyttäjien ja vanhempien toimesta.

Käytännön ympäristöt	
Sisällytetään katsaus organisaation palveluihin	1. Arvioidaan nykyinen tilanne, määritetään mallikäytännöt sekä huonot käytännöt, jotka vaativat muutosta. 2. Valitaan lähestymistapa laadun parantamiseen. Se voi keskittyä valvomaan haluttuja tai huonoja tuloksia tai palvelujen tarjoamista ja tukiprosesseja määrittääkseen parannettavat asiat. 3. Perustetaan tiimi, joka on vastuussa laadunvarmistuksen alkutoimista. 4. Jos palvelun missio ei ole selvä tai jos se ei vastaa yhteisön tarpeita, strategista suunnittelua voidaan tarvita. Strategia saadaan aikaan määrittämällä organisaation missio; arvioimalla mahdollisuudet ja esteet ulkoisessa ympäristössä sekä organisaation sisäiset vahvuudet ja heikkoudet ja määrittämällä prioriteetit. 5. Asetetaan standardeja, kehitetään suosituksia, standarditoimintamalleja ja tulosstandardeja neuvotteluissa koko henkilöstön, hoitajien ja palvelun käyttäjien kanssa. 6. Kehitetään tai parannetaan valvontajärjestelmiä, kuten tietojärjestelmiä, valitusjärjestelmiä ja indikaattoreita. 7. Kehitetään laadunvarmistussuunnitelma, johon kuuluvat tavoitteet ja kattavuus, vastuut ja käyttöönottostrategiat. 8. Tarkistetaan saavutuksia ja aloitetaan prosessi uudelleen ottamalla käyttöön jatkuvat parannukset.

3. Laatustandardien sisällön määrittäminen

3.1 Eurooppalaiset laatupuitteet

EU:n tasolla sosiaalipalvelut on määritelty Euroopan komission tiedotteessa yleishyödyllisistä sosiaalipalveluista huhtikuussa 2006.[358] Niihin kuuluvat palvelut, kuten toimeentulotuki, pitkäaikaishoito, lastenhoito, työllisyys- ja koulutuspalvelut, henkilökohtaiset avustajat ja tuettu asuminen. Sosiaalipalvelujen järjestämistä ohjaavat tavoitteet ja periaatteet on kerrottu vuoden 2007 komission tiedotteessa yleishyödyllisistä palveluista ja yleishyödyllisistä sosiaalipalveluista. Niissä sanotaan muun muassa, että sosiaalipalvelujen pitää olla kattavia ja yksilöllisiä, ja ne tulee suunnitella ja toteuttaa integroidulla tavalla.

358 Communication from the European Commission *"Implementing the Community Lisbon Programme: Social Services of General Interest in the European Union"* COM(2006)177 final.

3.1.1 Vapaaehtoiset eurooppalaiset laatupuitteet sosiaalipalveluille

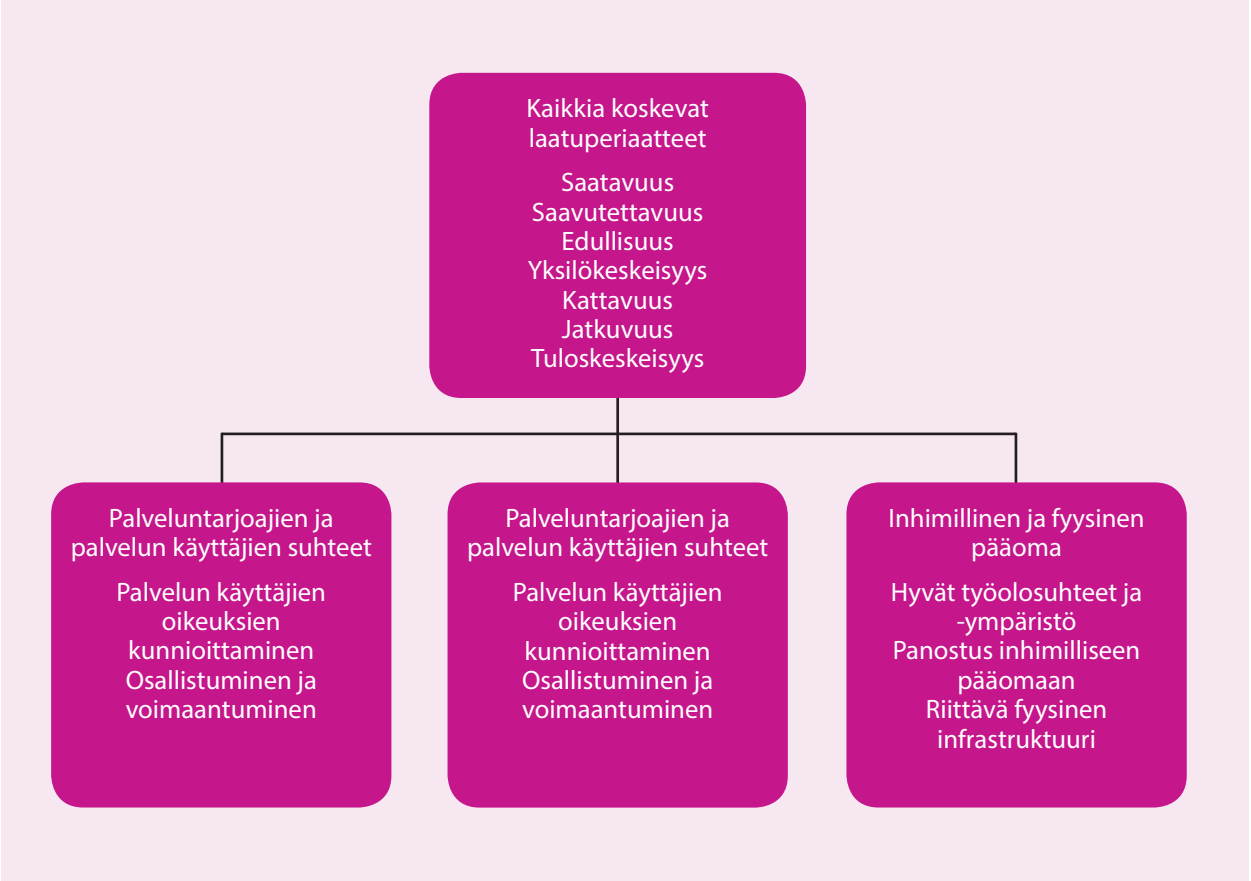
Sosiaalisen suojelun komitea otti käyttöön vuonna 2010 eurooppalaiset laatupuitteet sosiaalipalveluille (European Quality Framework for Social Services)[359] tarkoituksenaan kehittää yleistä ymmärrystä sosiaalipalvelujen laadusta EU:n alueella. Puitteissa määritellään laatuperiaatteet ja niissä annetaan metodologisia suosituksia. Niitä voivat käyttää jäsenvaltioiden viranomaiset kehittäessään omia työkalujaan sosiaalipalvelujen laadun määrittämiseen, mittaamiseen ja arvioimiseen. Puitteiden käyttöönotto on vapaaehtoista ja niitä voidaan soveltaa kansallisiin, alueellisiin ja paikallisiin oloihin.[360]

Eurooppalaiset laatupuitteet (referoituna seuraavassa kaaviossa) määrittävät kaikkia koskevat laatuperiaatteet palvelujentarjoamiselle. Ne kattavat kolme palveluntarjoamisen ulottuvuutta:

1. palveluntarjoajien ja käyttäjien suhteet
2. palveluntarjoajien, viranomaisten ja muiden sidosryhmien suhteet ja
3. inhimillisen ja fyysisen pääoman.

Jokaisen kohdalla on luetteloitu toiminnalliset kriteerit (eli indikaattorit), jotka auttavat maita valvomaan ja arvioimaan sosiaalipalveluja. Esimerkiksi eräs laatuperiaatteista on käyttäjien oikeuksien kunnioittaminen. Laatukriteereissä annetaan palveluntarjoamisessa mukana oleville työntekijöille ja vapaaehtoisille tarvittava koulutus oikeuksiin perustuvasta, yksilökeskeisestä jokapäiväisen hoidon palveluntarjonnasta sekä edistetään käyttäjien osallisuutta yhteisössä.

Kaavio: Yhteenveto eurooppalaisista laatupuitteista sosiaalipalveluille



359 Social Protection Committee, lainatussa teoksessa.

360 Katso lisätietoja osoitteesta: http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf.

3.1.2 Toisia laatuperiaatteiden määrityshankkeita

Euroopan tasolla on ollut useita hankkeita, jotka ovat pyrkineet määrittämään yleiset laatuperiaatteet sosiaali- ja terveyspalveluille. Social Platform on määrittänyt yhdeksän periaatetta, joista jokaisella on myös sarja indikaattoreita. Social Platformin mielestä laadukkaan sosiaali- ja terveyspalvelun pitää:

1. kunnioittaa ihmisarvoa ja perusoikeuksia
2. saavuttaa odotettuja tuloksia
3. olla räätälöityjä jokaiselle yksilölle
4. varmistaa kaikkien palvelun käyttäjien, myös haavoittuvimpien, turvallisuus
5. olla osallistavia ja voimaannuttaa palvelujen käyttäjät tekemään omia päätöksiä
6. olla kokonaisvaltaisia ja jatkuvia
7. olla yhteisöjen ja muiden sidosryhmien kanssa yhteistyössä tarjottuja
8. olla sellaisten ammattilaisten tarjoamia, jotka ovat taitavia, joilla on hyvä työsuhde ja hyvät työolot ja
9. olla läpinäkyvällä tavalla hallinnoituja ja vastuullisia.

European Platform for Rehabilitation on kehittänyt joukon eurooppalaisia periaatteita sosiaalipalvelujen laadukkuudesta (European Principles of Excellence in Social Services, EQUASS) ja tarjoaa kolmea akkreditointitasoa. Ne on tarkoitettu täydentämään sertifiointiohjelmia kansallisella tasolla.[361] Akkreditointi perustuu 10 EQUASS-kriteeriin: johtajuus, henkilöstö/ammattilaiset, oikeudet, etiikka, yhteistyö, osallistuminen, ihmiskeskeisyys, ymmärrettävyys, tuloshakuisuus ja jatkuva kehittäminen ja sisältää yli 100 arviointiin käytettävää indikaattoria. Joissakin maissa, kuten Norjassa, EQUASS-sertifiointijärjestelmä on virallisesti hyväksytty, ja sitä käytetään kuntoutuspalvelujen julkisen rahoituksen kohdentamiseen.

FICE International, SOS Children's Villages ja IFCO ovat kehittäneet laatustandardit lasten kodin ulkopuoliseen hoitoon Euroopassa (Quality4Children Standards for Out-of-Home Child Care in Europe), joissa pyritään jakamaa tietoa, neuvomaan ja vaikuttamaan niihin, jotka ovat mukana lasten kodin ulkopuolisessa hoidossa. Heitä ovat lapset ja nuoret, biologiset perheet, hoitajat, hoito-organisaatioiden johtajat, sosiaalityöntekijät, viranomaisten edustajat ja muut. Standardit kehitettiin yhteistyössä lasten ja nuorten kanssa, jotka ovat kokeneet kodin ulkopuolella tapahtuvaa hoitoa. [362]

Osana eurooppalaista projektia ikääntyvien hyväksikäyttöä vastaan ryhmä organisaatioita kehitti standardit ikääntyneiden palveluja varten, jotka perustuvat Euroopan perusoikeusasiakirjaan European Charter of rights and responsibilities for older people in need of long-term care and assistance. Oppaan[363] mukana on esimerkkejä hyvistä käytännöistä.

3.2 Schalockin elämänlaadun puitteet

Määritettäessä, valvottaessa ja arvioitaessa palvelujen laatua täytyy keskittyä siihen, kuinka ne vaikuttavat käyttäjiensä elämänlaatuun. Professori Robert Schalockin mukaan elämänlaatu on

361 Katso lisätietoja: http://www.epr.eu/index.php/equass.

362 SOS-Kinderdorf International (2007) Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe – an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria.

363 European Charter of the Rights and Responsibilities of Older People in Need of Long-term Care and Assistance. Accompanying guide (2010). Katso esimerkkejä hyvistä käytännöistä: http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices.

monitahoinen ilmiö, joka koostuu osa-alueista, joihin vaikuttavat henkilön luonteenpiirteet ja ympäristötekijät. Osa-alueet ovat samat kaikille ihmisille, vaikka niiden suhteellinen arvo ja tärkeys voivat vaihdella yksilöllisesti. Siksi elämänlaadun arviointi perustuu kulttuurisesti vaihteleviin indikaattoreihin.[364] Ne on esitetty taulukossa 9.

Taulukko 9: Schalockin elämänlaadun puitteet[365]

Osa-alue	Indikaattorit ja kuvaajat
Henkinen hyvinvointi	1. Tyytyväisyys (tyydytys, mielialat, nautinto) 2. Minäkuva (identiteetti, omanarvontunto, itsetunto) 3. Stressittömyys (ennustettavuus ja määräysvalta)
Ihmissuhteet	4. Vuorovaikutus (sosiaaliset verkostot, sosiaaliset kontaktit) 5. Suhteet (perhe, ystävät, vertaiset) 6. Tuki (henkinen, fyysinen, rahallinen)
Materiaalinen hyvinvointi	7. Taloustilanne (tulot, etuudet) 8. Työ (asema työssä, työympäristö) 9. Asuminen (asumistyyppi, omistus)
Henkilökohtainen kehitys	10. Koulutus (saavutukset, koulutuksellinen asema) 11. Henkilökohtaiset kyvyt (kognitiiviset, sosiaaliset, käytännön) 12. Aikaansaannokset (menestys, saavutukset, tuottavuus)
Oikeus päättää omista asioistaan	13. Itsemääräämisoikeus/henkilökohtainen määräysvalta (itsenäisyys) 14. Tavoitteet ja henkilökohtaiset arvot (toiveet, odotukset) 15. Valinnat (mahdollisuudet, vaihtoehdot, mieltymykset)
Fyysinen hyvinvointi	16. Terveys (toimintakyky, oireet, kunto, ravinto) 17. Päivittäiset toimet (itsestä huolehtiminen, liikuntakyky) 18. Terveydenhuolto 19. Vapaa-aika (virkistäytyminen, harrastukset)
Oikeudet	20. Ihmisoikeudet (kunnioitus, ihmisarvo, tasa-arvo)
Sosiaalinen osallisuus	21. Lailliset oikeudet (kansalaisuus, oikeutus, oikeusturva) 22. Osallisuus ja osallistuminen yhteisössä 23. Roolit yhteisössä (myötävaikuttaja, vapaaehtoinen) 24. Sosiaalinen tuki (tukiverkostot, palvelut)

364 Interview with Prof. Schalock by Expertise Centre Independent Living, published in the Newsletter of the European Network on Independent Living on 31 May 2011, saatavissa osoitteessa: http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/.

365 Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. & Jenaro, C. (2010). *Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115, 218 – 233, s. 221.

Schalockin elämänlaadun puitteilla on useita sovelluksia, myös politiikan kehittämisessä. Esimerkiksi Yhdysvalloissa monissa kehitysvammaisia henkilöitä koskevissa laeissa vaaditaan yksilöllisiä tukisuunnitelmia, jotka kehitetään elämänlaadun puitteiden mukaisesti. Puitteissa kohdistetaan tukitarpeet elämänlaadun tekijöihin ja osa-alueisiin, ja ne sisältävät elämänlaatuun liittyvien henkilökohtaisten tulosten arvioinnin.[366]

Koska nämä kahdeksan osa-aluetta ovat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaisia, puitteita voidaan käyttää työkaluna yleissopimuksen toteutuksen mittaamisessa. Niitä voidaan käyttää myös raportoinnissa, valvonnassa, arvioinnissa ja jatkuvassa laadun parantamisessa, kun tuetaan laitoshoidon palveluntarjoajien muuttumista yhteisöllisten palvelujen tarjoajiksi.[367]

4. Valvonta- ja arviointi

TÄRKEÄÄ 13: VALVONTAMEKANISMIT JA YK:N LASTEN SIJAISHOITOA KOSKEVAT SUOSITUKSET

YK:n lasten sijaishoitoa koskevien suositusten mukaan hoidon tarjoamisessa mukana olevien virastojen, palvelujen ja ammattilaisten tulee olla vastuussa tietylle viranomaiselle, jonka tulee varmistaa muun muassa säännöllinen tarkastus, johon kuuluu ennalta sovittuja ja yllättäviä tarkastuksia, joiden aikana keskustellaan ja tarkkaillaan henkilöstöä ja lapsia. Suosituksissa määritellään myös valvontamekanismin toiminnot, joiden tulee muun muassa suositella asiaankuuluvia menettelytapoja asianomaisille viranomaisille tarkoituksenaan parantaa ilman vanhempiensa hoitoa elävien lasten kohtelua.[368]

Valvonta ja arviointi ovat tarpeellisia palvelujen suunnittelussa ja käyttöönotossa. Niillä voidaan varmistaa palveluntarjoamisen kaikkien vaiheiden läpinäkyvyys, vastuullisuus ja hallinta. Valvonnan ja arvioinnin menettelytavat ja strategiat tulee sisällyttää kaikkiin laitoshoidon lakkauttamisen vaiheisiin, ml. strategioiden toteuttamiseen, lakkauttamisprosessin toimintasuunnitelmiin ja yksilöllisiin suunnitelmiin.

Valvonta ja arviointi tulee tehdä läheisessä yhteistyössä todellisten ja mahdollisten palvelujen käyttäjien ja heidän perheidensä sekä heitä edustavien järjestöjen kanssa. Vertailuanalyysin keinoin arviointi voi edistää uudenlaisia palveluja ja parhaita käytäntöjä. Tärkeimpänä näkökohtana valvonta ja arviointi varmistavat laatustandardien noudattamisen: toisin sanoen käyttäjien intressien kunnioittamisen ja heidän aktiivisen osallistumisensa palveluntarjontaan.[369]

366 sama, s. 230.

367 Interview with Prof. Schalock, lainatussa teoksessa.

368 United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, kappaleet 128–130.

369 Chiriacescu, Diana, lainatussa teoksessa, s. 42.

4.1 Valvonta

Tehokas valvonta vaatii useiden mekanismien perustamisen, joita voivat olla:[370]

- **Sääntelymekanismit** kuten lisensointi, akkreditointi ja sertifiointi.
- **Tarkastus:** standardien käytön perusteella tarkastuksista tehdään raportti, joissa korostetaan hyviä käytäntöjä, parannettavia asioita ja suosituksia. Parhaiden käytäntöjen mukaisesti raporttien tulee olla julkisia.
- **Tulosmittaus ja -indikaattorit:** käytetään yhä enemmän arvioitaessa valtion rahoittamien palvelujen tuloksia; vaatii mitattavien indikaattorien olemassaoloa, jotka voivat antaa täsmällistä tietoa palvelun laadusta.
- **Valitusjärjestelmä:** tulee antaa suojaa palveluista valittaville ja itsenäisen järjestelmän valitusten käsittelylle.
- **Asiamiehet, lasten (ja muiden) puolestapuhujat:** voivat yleisesti käsitellä eri ryhmien oikeuksia (ja antaa tietoa menettelytapoihin) sekä puuttua yksittäisiin tapauksiin.

Valvonnan keskiön tulee olla henkilökohtaisissa tuloksissa ja jokaisen yksilön tyytyväisyydessä eli siinä laajuudessa, missä jokaisen yksilön (ja tarvittaessa heidän perheidensä) toiveet, mieltymykset ja tarpeet ovat täyttyneet.[371] Laitoshoidosta lähtevien lasten tapauksessa valvonta vaatii sijoitushoidon epäonnistumisen indikaattoreiden tunnistamista, koska epäonnistuminen vaatii nopeaa ja tarkoituksenmukaista reagointia.[372]

4.2 Arviointi

Palvelujen arviointi voi olla ulkoista ja sisäistä (itsearviointi). Ennen arviointien aloittamista niiden puitteet tulee suunnitella. Niissä hahmotellaan:

- arvioinnin tavoitteet ja laajuus
- metodologia
- tarvittavat resurssit ja aikataulu sekä
- kuinka tuloksista tiedotetaan.

Arvioinnin suorittajilla tulee olla asiaankuuluva tutkinto tai koulutus. Arviointi kohdistetaan tietyn palvelun rakenteeseen, prosessiin ja tuloksiin. Niiden seurauksena tulee olla suosituksia parannuksiin. Arvioinnin tuloksilla tulee myös olla vaikutuksia palvelun jatkamiseen ja rahoitukseen.

Palvelujen arviointiin suositellaan vertailuanalyysin käyttöä. Tällä viitataan palveluntarjoajan saavuttamien tulosten arvioinnin vertaamiseen menestyksekkäämpiin tai tehokkaampiin organisaatioihin, joita pidetään parhaina käytäntöinä.[373] Vertailuanalyysi voi auttaa palveluja välttämään samoja virheitä ja edistää parhaiden käytäntöjen leviämistä.

On myös tärkeää valvoa ja arvioida itse laitoshoidosta luopumisen prosessia. On ehdotettu, että kuukausittaisia raportteja tulee laatia tärkeimpien indikaattoreiden pohjalta. Niiden tulee sisältää tietoja prosessissa mukana olevista henkilöistä, henkilöstöstä, uusien palvelujen

370 UNICEF & World Bank, lainatussa teoksessa.

371 People First of Canada/Canadian Association for Community Living lainatussa teoksessa.

372 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 133.

373 Chiriacescu, Diana, lainatussa teoksessa, s. 42.

kehittämisestä ja taloudellisesta tilanteesta. Yksityiskohtaisempi raportti voidaan laatia puolen vuoden välein kuukausiraporttien perusteella. Siihen voi sisältyä kvalitatiivista tietoa, joka kertoo palvelunkäyttäjien (ja muiden asianosaisten) tyytyväisyydestä prosessiin. Viimeinen raportti voi tarkastella laajempia kokonaisuuksia, kuten analysoida laitoshoidosta luopumisen ohjelman vaikutuksia palvelunkäyttäjiin, perheisiin, henkilöstöön, paikallisiin virastoihin ja yhteisöihin, sekä kertoa siitä, mitä on opittu.[374]

4.3 Käyttäjien mukanaolo palvelujen arvioinnissa

Yhteistyön hengessä palvelujen käyttäjien, heitä edustavien järjestöjen ja tarvittaessa perheiden tulee olla mukana sekä laatustandardien määrittämisessä että palvelujen valvonnassa ja arvioinnissa.

Laatuarviointi asiakkaan näkökulmasta kertoo heidän henkilökohtaisesta kokemuksestaan asumisessa, elämisessä, työskentelyoloissa. Keskiön tulee olla henkilön mieltymyksistä ja elämäntavasta riippuvien tulosten saavuttamisessa. Eri näkökulmia voidaan arvioida:

- tyytyväisyys elämän osa-alueisiin ja saatuun tukeen
- näille näkökulmille annettu arvo ja suhteellinen merkitys
- yksilöllisten tarpeiden, halujen ja mieltymysten täyttymisen aste
- henkilökohtaisiin tavoitteisiin pyrkimisen aste ja
- muutoksen tai parannuksen mahdollisuuden aste.[375]

Vaikka käyttäjien mukaan ottamisen periaate on sama kaikille ryhmille, mukaan ottamista voidaan helpottaa monilla tavoilla. Lapsia, vammaisia henkilöitä, mielenterveyskuntoutujia ja ikääntyneitä henkilöitä edustavia järjestöjä tulee kuulla, jotta prosessissa annetaan todellinen ääni mukana oleville ihmisille ja heidät voimaannutetaan palvelujen parantamiseen.

ESIMERKKI 39: NUEVA-ARVIOINTIMALLI, ITÄVALTA[376]

Nueva-arviointimallin kehitti itävaltalainen Atempo-yhdistys. Kehitysvammaisten henkilöiden laatimat laatukriteerit on tehty kysymysten muotoon palvelun käyttäjien haastatteluja varten. Eri palveluja varten on erilaisia kyselylomakkeita – jotkut koskevat asumispalveluja, toiset tuettua asumista. Niiden henkilöiden kohdalla, jotka eivät pysty vastaamaan kysymyksiin, käytetään tarkkailukriteerejä. Erilaisille palveluille on asetettu 60–120 kriteeriä, jotka on jaoteltu viiteen kuuteen laadun osa-alueeseen. Myös laadun osa-alueet ovat käyttäjäryhmän määrittelemiä ja niiden pitäisi auttaa käyttäjiä ymmärtämään arviointitulokset helposti. Asumispalveluita arvioitaessa laadun mittarit ovat itsemääräämisoikeus, turvallisuus, yksityisyys, tuki, hoiva ja tyytyväisyys. Työpaikkoja arvioitaessa laatua mitataan itsemääräämisoikeudella, elämän normaalistamisella ja sopeutumisella, turvallisuudella, tuella ja tyytyväisyydellä.

374 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 135.

375 Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Brussels: Inclusion Europe, s. 3.

376 Atempo & Inclusion Europe (2010), *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level*, saatavissa osoitteessa: www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139.

Nueva-arvioijat järjestävät avustajineen säännöllisesti laatupiirejä palvelun käyttäjien, henkilöstön ja viranomaisten edustajien kanssa kuullakseen, mitä laatukriteerejä nämä haluavat lisätä tai poistaa. Laatupiirien ja erilaisten tutkimusprojektien tuloksena laadun määritelmiä pohditaan uudelleen kahden vuoden välein.

Tiedon keräämisessä käytetään sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia menetelmiä. Nueva-arvioijat tekevät strukturoituja haastatteluja (sanallisesti kuvia tukenaan käyttäen), suorittavat strukturoitua havainnointia ja osallistuvaa havainnointia sekä analysoivat kirjallisia kyselylomakkeita arvioidakseen strukturoitua ja käsiteltyä tietoa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa he osallistuvat käyttäjien ja henkilöstön kanssa yhteisiin työpajoihin keskustellakseen heidän tavoitteistaan ja ajatuksistaan laadun parantamiseksi.

Tiedonkeruun jälkeen Nueva-arvioijat syöttävät tiedot tietokantaan tilastoanalyysiä varten. Tietokanta on tehty muotoon, jota vammaisten henkilöiden on helppo käyttää. Nueva-arvioijia koulutetaan kahden vuoden ajan, minkä jälkeen heistä tulee vertaisryhmänsä palvelujen laadun asiantuntijoita ja vammaisten henkilöiden osaavia haastattelijoita.

Nueva-mallissa arvioijat ovat kehitysvammaisia henkilöitä. He eivät määritä laatua vain omasta näkökulmastaan, vaan tekevät myös haastattelut. Arvioidut palvelut esitetään verkkojulkaisussa, jonka avulla ihmiset voivat tehdä hakuja tietokannassa eri kriteerien perusteella.

5. Laitoshoidon tarkastaminen ja arvioiminen

Laitoshoidon vaihtoehtojen kehittämisprosessi voi viedä pitkään erityisesti maissa, joissa laitoksissa olevien henkilöiden lukumäärä on hyvin suuri. Siksi prosessin aikana on tärkeää varmistaa, että laitoshoidossa olevien oikeuksia kunnioitetaan.

Eurooppalaisessa raportissa[377] suositellaan, että maat perustavat itsenäisiä tarkastajaryhmiä, joilla on aina pääsy kaikkiin laitoksiin ja jotka voivat tehdä yllättäviä vierailuja. Siinä suositellaan laajojen raporttien julkaisua ja yhteistyötä kansalaisten kanssa, erityisesti tällaisten palvelujen käyttäjiä edustavien järjestöjen kanssa. Lain valtuuttamien tarkastajaryhmien tulee myös pystyä käsittelemään kaikkia yksittäisiä valituksia.

Toinen ehdottomasti huomioitava näkökohta on hoidon laatu laitoksissa siirtymä- ja sulkemisprosessin aikana. Kaikki mahdollinen tulee tehdä hoidon laadun parantamiseksi erityisesti silloin, kun asukkaiden terveys ja turvallisuus ovat vaarassa. Laadun ylläpitäminen on erityisen haastavaa, kun henkilöstöä irtisanotaan. Henkilöstön mukaan saaminen jokaiseen uudistuksen vaiheeseen ja heidän avustamisensa uusien taitojen oppimisessa, kun laitosta ollaan sulkemassa (kuten lasten arviointia ja valmistelua siirtymiseen) on auttanut hoidon laadun ylläpitämisessä.[378]

377 MDAC (2006) Inspect!, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

378 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 106.

ESIMERKKI 40: ESIMERKKEJÄ LAITOSTEN HOIDON LAADUN ARVIOINTITYÖKALUISTA

WHO Quality Rights Tool Kit antaa maille käytännön tietoja ja työkaluja laadun ja ihmisoikeusstandardien toteutumisen arvioimiseksi ja parantamiseksi mielenterveys- ja sosiaalialan hoitolaitoksissa. Työkalut perustuvat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevaan yleissopimukseen.[379]

E-Qalin on laadunhallintajärjestelmä hoitokodeille, kotihoidon palveluille ja vammaisille henkilöille tarkoitetuille palveluille. Se perustuu E-Qalin-prosessijohtajien koulutukseen ja itsearviointiprosessiin, jonka aikana 66 kriteeriä 'rakenteiden ja prosessien' alalta ja 25 kohdetta 'tulosten' alalta arvioidaan. E-Qalin ottaa mukaan kaikki asianosaiset itsearviointiin ja laadun jatkuvaan parantamiseen ja pyrkii näin vahvistamaan henkilöstön yksilöllistä vastuuta ja heidän kykyään toimia ammatti- ja hierarkiarajojen yli.[380]

www.Heimverzeichnis.de on hanke, joka on sovellettu kuluttajavalistuksesta. Siinä pyritään läpinäkyvyyteen ja antamaan lisää tietoja laitospalvelujen käyttäjille Saksassa. Sivustolla julkaistaan rakennetta koskevaa tietoa paikkojen määrästä, infrastruktuurista ja hinnoista sekä myös tuodaan esiin niitä hoitokoteja, joissa saavutetaan asukkaiden elämänlaadun korkeat standardit. Kriteerit, joilla elämänlaatua mitataan ja arvioidaan mukana olevissa organisaatioissa, kehitettiin sairausvakuutusrahastojen, ikääntyneiden etujärjestöjen ja kuluttajavalistuslaitosten yhteistyönä.[381]

Lisää tietoa aiheesta

Atempo & Inclusion Europe (2010) *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level*, UNIQ – Users Network to Improve Quality.

Center for Outcome Analysis (USA) - http://www.eoutcome.org/.

Chiriacescu, D. (2008) *Shifting the Paradigm in Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Disability Monitor Initiative, Handicap International.

Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Brussels: Inclusion Europe.

MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

Schalock, R. et al. (2007) *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.

379 Katso lisätietoja: http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html.

380 Katso lisätietoja: http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-qalin.

381 Katso lisätietoja: http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeIn-NursingHomes.

UNICEF & World Bank (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services.*

Työkaluja

UNICEF & World Bank (2003) *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries.*

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria, saatavissa osoitteessa:
http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31,_language,en.html.

WHO Quality Rights Tool Kit (2012) saatavissa osoitteessa:
http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf.

LUKU 10:
TYÖVOIMAN KEHITTÄMINEN

Henkilöstön sekä laadukkaiden yhteisöllisten palvelujen menestyksekkään kehityksen ja ylläpidon välillä on vahva yhteys. Koulutetun henkilöstön saatavuus yhteisössä vaikuttaa siihen, kuinka nopeasti uusia palveluja voidaan tarjota. Hyvin koulutettu ja motivoitunut henkilöstö voi myös varmistaa, että laitoshoidon käytäntöjä ei toisteta yhteisössä.

Tässä luvussa esitellään työvoiman kehittämisen prosessi, jota maat voivat noudattaa siirtyessään laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin, jotta palvelujen laatu voidaan säilyttää yhteisössä.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklan 4(1)(i) mukaisesti sopijapuolten tulee edistää "koulutusta, jota annetaan vammaisten henkilöiden parissa työskenteleville ammattihenkilöille ja muulle henkilöstölle, jotta parannettaisiin näillä oikeuksilla taattujen palvelujen ja avun antamista". Sopijapuolten tulee myös edistää kuntoutuspalveluissa työskentelevien ammattihenkilöiden ja henkilöstön perus- ja jatkokoulutuksen kehittämistä (artikla 26).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen yleisten velvoitteiden mukaisesti ammattihenkilöiden ja henkilöstön koulutuksen kehittämisessä ja suorittamisessa valtioiden tulee "neuvotella tiiviisti vammaisten henkilöiden kanssa ja aktiivisesti osallistaa heidät, mukaan lukien vammaiset lapset, heitä edustavien järjestöjen kautta" (artikla 4(3)).

YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen sisältämät velvollisuudet

Yleissopimuksen artiklassa 3 velvoitetaan sopimuspuolet varmistamaan, että lasten huolenpidosta ja suojelusta huolehtivaa henkilöstöä on riittävästi.

1. Suunnitteluvaihe

1.1 Mallin siirtäminen

Yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseen liittyvä mallin siirtäminen (lääketieteellisestä sosiaaliseen malliin, potilaasta kansalaiseksi, hoidon kohteesta oikeuksia omaavaksi) vaikuttaa voimakkaasti palvelujen henkilöstön hankkimiseen. Yhteisössä tarvittavat erilaiset ammattilaiset ja roolit ovat erilaisia kuin laitoksissa. Kun laitoshoidossa henkilöstö on yleensä lääketieteellistä henkilöstöä, kuten lääkäreitä ja sairaanhoitajia, sekä hallinto- ja kunnossapitohenkilöstöä, tilanne on toinen yhteisöllisissä palveluissa. Sosiaalityöntekijöiden, koulujen apuopettajien, puheterapeuttien, toimintaterapeuttien ja kotiapuhenkilöstön lisäksi täytyy ottaa käyttöön uusia rooleja. Niitä voivat olla esim. henkilökohtaiset avustajat, hoitajat ja puolestapuhujat. Epävirallisten hoitajien (ml. vapaaehtoisten) roolia, oikeuksia ja vastuita tulee myös miettiä.

Lisäksi jos valtavirran palvelut tulevat kaikkien saataville, on tärkeää valmistautua kaikkien asianomaisten sektorien, ml. terveyden, koulutuksen, työllisyyden ja liikenteen, kulttuurin ja vapaa-ajan, henkilöstön koulutustarpeisiin.

1.2 Työvoimastrategia

Tavoitteena tulee olla ottaa ihmiset ja organisaatiot sieltä, missä he ovat, ja ottamalla kaikki asianomaiset mukaan kehittää laatua määritettyjä tavoitteita kohti. Tähän vaaditaan laadunhallintaa sekä siihen liittyvää koulutusta ja opastusta.[382]

Uusien palvelujen henkilöstövaatimusten määrittäminen on eräs ensimmäisistä vaiheista suunnitteluprosessissa. Sitä kutsutaan joskus työvoimastrategiaksi tai henkilöstösuunnitelmaksi. Strategiassa käsitellään yhteisöllisten palvelujen henkilöstövaatimukset, taitojen kehittämisen ja ammatillisen kehittämisen vaatimukset sekä henkilöresurssien hallintanäkökulma siirtymässä.[383] Sen tulee käydä käsi kädessä tilanteen arvioinnin kanssa (katso luku 2), koska henkilöstötarpeet riippuvat hyvin paljon siitä, mitä on jo saatavissa (ml. olemassa olevan henkilöstön taidot) ja minkälaisia palveluja kehitetään yhteisössä.

On tärkeää, että strategia käsittää sekä kunnossapito- että tukihenkilöstön ja että kansallisten ja paikallisten strategioiden välillä on hyvä koordinointi. Kansallisen tason strategian tulee tukea alempien tasojen strategioita. Olemassa olevissa yhteisöllisissä palveluissa kehitettyjä hyviä käytäntöjä voidaan käyttää tässä prosessissa.[384]

Mallin siirtämisen ja henkilöstön roolin muuttumisen lisäksi on todennäköistä, että seuraavat tekijät vaikuttavat prosessiin:[385]

- Monipuolisemmat palvelut vaativat enemmän ammattilaisia.
- Tarve tukea valtavirran palveluissa henkilöitä, joilla on erilaisia tuen tarpeita
- Tarvittavien hallintotyöpaikkojen määrä pienenee.
- Palvelujen maantieteellisessä sijainnissa tapahtuu muutos, koska palvelut seuraavat käyttäjiä (toisin kuin laitoshoidossa).

Kun uusissa palveluissa tarvittavan henkilöstön kuva ja määrä sekä heidän sijaintinsa on tiedossa, tulee tehdä vertailu tällä hetkellä laitospalveluissa olevien paikkojen ja yhteisöllisissä palveluissa tarvittavien paikkojen välillä. Vertailu helpottaa sen ennakoimista, missä voi esiintyä tyytymättömyyttä ja vastustusta, mikä puolestaan mahdollistaa näitä asioita käsittelevän strategian suunnittelun.

2. Henkilöstön valinta

On tärkeää, että henkilöstö valitaan ja koulutetaan (tai uudelleenkoulutetaan) juuri ennen uusien palvelujen aloittamista. Suositellaan, että valintaprosessi on kilpailullinen ja perustuu hakemukseen

382 Lainaus European Social Networkilta suosituksia laadittaessa.

383 Health Service Executive, lainatussa teoksessa, s. 110.

384 sama, s. 110.

385 Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa, s. 116.

ja haastatteluun. Hyvien käytäntöjen mukaisesti yhteisön palvelunkäyttäjien tulee olla mukana valintalautakunnissa.

Vanhassa järjestelmässä (kuten suljetussa laitoksessa) työskennelleillä hakijoilla tulee olla arviointi vanhassa palvelussa tehdystä työstä. Sellaisten henkilöiden mahdollisuus muutokseen tulee ottaa huomioon, jotka ovat työskennelleet pitkään laitoshoidossa, ja jotka saattavat itsekin olla ”laitostuneita”.[386] Erityistä huomiota tulee kiinnittää siihen, että yksilöt, jotka todennäköisesti käyttäytyvät väkivaltaisesti uusien palvelujen käyttäjiä kohtaan (kuten ovat ehkä tehneet laitoksessa), karsitaan valintaprosessissa.

Joitakin menetelmiä arvioida vanhojen palvelujen henkilöstön potentiaalia uusissa palveluissa työskentelemiseen löytyy julkaisusta De-institutionalisation of Children’s Services in Romania.[387]

3. Koulutus ja uudelleenkoulutus

ESIMERKKI 41: VAMMAISTEN HENKILÖIDEN ANTAMA KOULUTUS

Esimerkki innovatiivisesta koulutuksesta on vammaisten henkilöiden opiskelijoille ja terveydenhuollon palveluntarjoajille antama koulutus erilaisista vammaisuuteen liittyvistä ongelmista, kuten syrjivistä asenteista ja käytännöistä, kommunikointitaidoista, fyysisestä saavutettavuudesta, ennaltaehkäisevän hoidon tarpeesta sekä hoidon huonon koordinoinnin seurauksista. Aistivammaisten sekä fyysisesti tai psyykkisesti vammaisten henkilöiden antama koulutus voi lisätä tietoa vammaisten henkilöiden kokemista ongelmista.[388]

Systemaattinen ja koordinoitu koulutusohjelma on edellytys palvelujen perustamiselle yhteisössä ja sen varmistamiseksi, että henkilöstö on asiaankuuluvasti koulutettu. Koulutusohjelman tulee ottaa huomioon peruskoulutus, työssäoppiminen ja elinikäinen oppiminen.[389]

Koulutusohjelman lähtökohtana tulee olla työvoiman halutut kyvyt. Suositellaan, että koulutuksen perusohjelma kehitetään jokaiselle palvelulle, ja siihen voidaan lisätä roolikohtaisia osia. Esimerkiksi perusohjelma kehitysvammaisten lasten kanssa työskenteleville voi sisältää ‘älyllisen vamman’ perusteiden ymmärtämisen ja strategioita kehitysvammaisten lasten kanssa kommunikoimiseen. Siinä myös katetaan taidot ja työkalut, joita tarvitaan tuettaessa lapsen koulutuksellista ja ammatillista siirtymää aikuisuuteen.[390]

Myös sijaishoitajat tarvitsevat peruskoulutuksen ja jatkuvaa ammatillista koulutusta ja tukea. Koulutuksessa tulee olla mukana kokeneita sijaishoitajia kouluttajina sekä nuoria, jotka ovat sijaishoidossa ja jotka ovat itsenäistyneet sijaishoidon jälkeen. On myös tärkeää ottaa huomioon sijaishoitajien omien lasten rooli ja tarpeet sekä antaa heille sopivaa koulutusta ja tukea.

386 sama, s. 118.

387 Katso liitteet teoksessa Mulheir, G. & Browne, K. lainatussa teoksessa.

388 World Health Organisation & World Bank, lainatussa teoksessa, s. 79.

389 World Health Organisation (2010b) *Build workforce capacity and commitment* (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010), s. 5.

390 sama, s. 6.

Jokaisen koulutussuunnitelman tai -ohjelman keskiössä tulevat olla lasten, vammaisten henkilöiden, mielenterveyskuntoutujien ja ikääntyneiden henkilöiden oikeudet. WHO:n tutkimus työvoiman taitojen ja sitoutumisen kehittämisestä korostaa sitä, että tähän vaaditaan enemmän kuin nimellinen maininta oikeuksista: siihen tarvitaan mitattavia tuloksia ja osoitettavia käytännön oikeuksia mieluummin kuin periaatteellisia oikeuksia.[391] Käyttäjäryhmien (ja tarvittaessa heidän perheidensä) mukana olo koulutuksen suunnittelussa ja tarjoamisessa voi auttaa tämän tavoitteen saavuttamisessa. Voi olla vaarallista, jos teoreetikot ja sosiaalityön- tai terveydenhuollon ammattilaiset ovat yksin vastuussa koulutusohjelmasta.

Ihmisoikeuksien ja suositusten, kuten YK:n lasten sijaishoitoa koskevien suositusten, tulee muodostaa osa opinto-ohjelmia yhdessä materiaalien kanssa, jotka on kehitetty palvelujen käyttäjiä ja palveluntarjoajia edustavien organisaatioiden kanssa.

ESIMERKKI 42: HENKILÖSTÖN KOULUTUSOHJELMA KUNTOUTUJIEN HOITAJILLE[392]

Työpaikkakoulutuksen tulee pohjautua seuraavassa esiteltyihin periaatteisiin.

Kokemattomammalla henkilöstöllä on hyvin erilaisia koulutus- ja tukitarpeita. Siksi koulutuksen tulee auttaa heitä

- muodostamaan vahva tunneside vammaisiin henkilöihin
- soveltamaan osaamistaan käytäntöön ja
- ymmärtämään vuosia laitoksessa asuneiden vammaisten henkilöiden tarpeita ja vaikeuksia.

Kokenut henkilöstö tarvitsee tukea ja ohjausta monimutkaisemmissa asioissa:

- työuupumuksen välttäminen
- kestävän tunnesiteen luominen vammaisiin henkilöihin ja tärkeiden tai yllättävien tapahtumien käsittely kuntoutuksen aikana
- sopeutuminen ryhmätyömenetelmään, joka perustuu ryhmän sisäisten erikoisalojen eroihin ja niistä saatavaan hyötyyn
- hyvän yhteistyön tekeminen tiimin muiden jäsenten kanssa kannustavaa työympäristöä vaalien ja taistelutahtoa vahvistaen sekä
- tietojen ajan tasalla pitäminen tämänhetkisten metodien, lähestymistapojen ja käytäntöjen suhteen.

391 sama, s. 3.

392 Jones J., Lowe T. (2003) *The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services*. Nurse Education Today, 23(8): 610–9.

4. Sosiaalityön ammattilaisten arvot ja etiikka

Sosiaalityöntekijöiden tulee kunnioittaa ja edistää ihmisten oikeutta tehdä omat valintansa ja päätöksensä riippumatta omista arvoistaan ja elämänvalinnoistaan.[393]

Sosiaalityö on eräs tärkeistä ammattialoista, joita tarvitaan hoidon ja tuen yhteisöllisessä mallissa. Sosiaalityöntekijät ovat usein yhdyssiteenä henkilön ja palvelujen sekä hänen mahdollisten etuuksiensa välillä. He käyttävät ammattilaisen harkintakykyä tasapainotellessaan henkilön puolesta puhumisen, resurssien hallinnan sekä lain ja oikeusturvan kunnioittamisen välillä. Sosiaalityö perustuu kaikille ihmisille ominaisen arvon ja ihmisarvon kunnioittamiseen; siitä seuraa lähestymistapa, joka voimaannuttaa erilaisia tukitarpeita omaavat yksilöt elämään itsenäistä ja tyydytystä tuottavaa elämää. International Federation of Social Workers (IFSW) toteaa, että sosiaalityö kypsyi humanitaarisista ja demokraattisista ihanteista, ja sen arvot perustuvat kaikkien ihmisten tasa-arvon, arvon ja ihmisarvon kunnioittamiseen.

Sosiaalityössä kannatetaan useita arvoja, joita on hyvin vaikeaa toteuttaa laitosperustaisessa hoidon mallissa, kuten valinnanvapaus. Jos henkilö asuu laitoksessa, rutiinien joustamattomuus ei tyypillisesti anna hänelle mahdollisuutta jokapäiväisiin valintoihin tai varsinkaan elämän valintoihin. Sosiaalinen osallisuus ja ihmissuhteiden tärkeys ovat myös sosiaalityön arvoja. Yhteisöllisten palvelujen tapauksessa tämä sitoumus voi tarkoittaa ihmisten, perheiden ja laajemman yhteisön välisten yhteyksien edistämistä. Tätä tavoitetta ei voida saavuttaa, kun ihmiset on eristetty laitoksiin, jotka erottavat heidät muusta yhteiskunnasta.

Tavoitteen mahdollistamiseksi kaikkien sosiaalityö- ja terveysammattilaisten arvot ja etiikka tulee palauttaa mieleen, mukauttaa tai kokonaan muotoilla uudelleen heijastamaan siirtymää.[394] 2000-luvulla sosiaalityön tärkeitä arvoja pitäisivät olla voimaannuttaminen, syrjimättömät yhteisölliset palvelut, jotka edistävät palvelun käyttäjien itsenäisyyttä ja osallistumista kohtelemalla jokaista henkilöä kokonaisvaltaisesti ja löytämällä hänen vahvuutensa.

Sosiaalityövoiman kehittäminen

USAIDin raportti,[395] jossa tutkittiin sosiaalityön koulutuksen ja käytäntöjen ilmastoa Euroopassa ja Euraasiassa, korosti pätevien sosiaalityön ammattilaisten roolia tehokkaiden sosiaalipalvelujen luomisessa. Sosiaalityön ammattialan kehittämiseen kuuluu lainsäädäntö- ja koulutusohjelmien luominen, koulutusohjelmien kehittäminen ja vahvistaminen, sosiaalityöntekijäjärjestöjen tukeminen, lisensointi- ja käytännön standardien kehittäminen ja tietoisuuden lisääminen sosiaalityöntekijöiden tarpeesta. Raportissa esitellään nelipilarinen kehys analyysille ja raportoinnille, jota voidaan käyttää parhaiden käytäntöjen edistämiseen yhteisöllisissä palveluissa. Tätä kehystä voidaan käyttää myös sosiaalityön tilan valvomiseen ja arvioimiseen tietyssä maassa. Kehys on esitetty taulukossa 10.

Raportissa korostettiin yhteyttä sosiaalityön käytäntöjen ja palveluntarjoamisen laadun välillä. Sosiaalityön käytäntöjen standardit, joiden tulee sisältää eettiset säännöt, esittävät selkeästi, mitä käytäntöjen ja niiden haluttujen tulosten tulee olla. Tämä voidaan yhdistää tietoisuutta lisääviin hankkeisiin, joissa pyritään parantamaan sosiaalityöntekijöiden julkista imagoa ja jotka pyrkivät lisäämään mielenkiintoa alaan ja pitämään pätevät työntekijät alalla.[396]

---

393 Otettu julkaisusta Code of Ethics for Social Work by the International Federation of Social Work, saatavissa osoitteessa: http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/.

394 Lainaus: International Federation of Social Workers (IFSW), http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/ ja http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/.

395 Davis, R. lainatussa teoksessa, s. ix.

396 sama, s. xiv.

Taulukko 10: Nelipilarinen kehys analyysille ja raportoinnille[397]

Pilari 1 – Politiikka- ja lakikehys Politiikka ja lait, jotka heijastavat kansainvälisesti tunnustettuja standardeja sosiaalityön ammattialalle, lailliset/politiikan määräykset sosiaalityön käytäntöihin, jotka heijastavat yhteisöllisten palvelujen hyviä käytäntöjä, sekä sosiaalityöntekijäjärjestöihin liittyvät lait	**Pilari 2 – Palvelujen rakenne ja käytännön ympäristö** Ohjelmat ja palvelut, joissa sosiaalityöntekijät tekevät työtään, kelpoisuudet, suhteet toisiin sosiaalityöntekijöihin, sosiaalityöntekijöiden liittojen rooli, työtehtävät, palkat, asema, suhde asiakkaisiin, toisiin ammattilaisiin ja viranomaisiin.
Pilari 3 – Koulutus Acquisition of knowledge, values and skills for social workers providing direct services and those managing and supervising services. This includes professional education and training, curriculum development activities and conferences and workshops delivered by a range of providers.	**Pilari 4 – Tulokset ja tulosmittarit** Sosiaalityön puuttumisen tulokset, sosiaalityön panosten valvontajärjestelmät, kustannus-hyötyanalyysit, tutkimusperustaisten käytäntöjen kehittäminen, sosiaalityön ammattimaistumisen tutkimus, kuten palkat, standardit, mielipiteet ja asenteet, asiakastyytyväisyys, asiakastulokset ja ohjelmien ja palvelujen arvioinnit.

5. Työvoiman kehittämisen esteet

5.1 Henkilöstön vastustus laitosta suljettaessa

Laitoshoitohenkilöstön vastustus on todennäköisesti eräs suurimmista esteistä yhteisöllisiin palveluihin siirryttäessä. Hyvä viestintä ja henkilöstön mukaan ottaminen kaikkiin siirtymän vaiheisiin kuitenkin auttaa minimoimaan vastustusta ja varmistaa, että henkilöstön työsuoritus ei huonone sulkemisprosessin aikana. Kokemus osoittaa jopa irtisanottavien toimivan yhteistyössä, jos prosessi hoidetaan hyvin.

5.2 Ammattihenkilöstön puute

Joissakin maissa on suuri puute pätevistä ammattilaisista yhteisöllisten palvelujen toteuttamiseksi. Sellaisen ammattinimikkeiden, kuten henkilökohtaisten avustajien, toimintaterapeuttien, ammatinvalinnanohjaajien, psykologien, sijaisvanhempien ja sosiaalityöntekijöiden, käyttöönotto joissakin maissa vaatii koulutusta ja sertifiointia mutta myös lakeihin perustuvaa hyväksyntää ja budjetointia kansallisella tasolla.[398]

Lainsäädännölliset puitteet ammattilaisille ovat riittämättömät joissakin maissa. Lisäksi psykologit, pedagogit, sosiologit ja muut ammattilaiset pyrkivät toimimaan esim. henkilökohtaisina avustajina, hoitajina ja toimintaterapeutteina, koska näihin ammatteihin ei ole tarpeeksi päteviä henkilöitä.[399]

397 Davis, R. lainatussa teoksessa, s. x.

398 Chiriacescu, Diana, lainatussa teoksessa, s. 145.

399 sama, s. 144.

5.3 Muuttoliike

Koska sosiaalityöllä ja muilla ammateilla tietyissä maissa (pääasiassa Keski- ja Itä-Euroopassa) on alhainen status, paljon ammattihenkilöstöä muuttaa toisiin Euroopan maihin. Kun tämä yhdistetään yleiseen uusissa palveluissa työskentelevän ammattihenkilöstön puutteeseen, se voi muodostaa suuren esteen uudistukselle.[400] Monissa maissa tulee nostaa sosiaalityöntekijöiden palkkoja, jotta ne heijastavat ammatin arvoa ja jotta ehkäistään henkilöstön suuri vaihtuvuus.

Samaan aikaan maahanmuuttajien vastaanottajamaissa ollaan tilanteessa, jossa hoitosektorin työpaikat täyttyvät melko kouluttamattomista maahanmuuttajista, jotka huolehtivat tukitarpeita omaavista ikääntyneistä (niin kutsuttu 'badanti' Italiassa ja 'kokopäiväinen avustaminen' Itävallassa). Koska monet näistä henkilöistä työskentelevät laittomasti, he eivät ole minkäänlaisen kontrollin tai sääntelyn piirissä.[401]

5.4 Hallintopolitiikan, suosituimmuuskohtelun ja korruption ongelmat

Joissakin maissa palvelujohtajat nimitetään vallassa olevan poliittisen puolueen kanssa olevan yhteyden takia. Suosituimmuuskohtelun ('nepotismin'[402]) ongelmia voi esiintyä myös järjestöjen johdossa, joka voi olla yhteydessä tiettyyn puolueeseen paikallisella (tai muulla) tasolla. Tämä johtaa palvelujen johtamisen johdonmukaisuuden ja vastuullisuuden puutteeseen, koska johtajat vaihtuvat vaalien tuloksena. Palvelu-uudistuksen pitkän prosessin suhteen tämä edustaa suurta estettä ja voi hidastaa tai kääntää suunnan pois yhteisöllisistä palveluista. Siksi suositellaan, että sosiaali-, terveys- ja koulutuspalvelujen johtajat nimitetään heidän pätevyytensä sekä palvelujen johtamis- ja hallintokykyjen perusteella. Erityistä huomiota tulee kiinnittää myös ylimmän ja keskijohdon henkilöstön koulutukseen ja palveluksessa pitämiseen.[403]

Tulee myös huomata, että korruptio voi olla suuri este uudistukselle, kun erilaiset taloudelliset intressit liittyvät laitosten ylläpitämiseen. Jos epäilyksiä korruptiosta on, ne täytyy tutkia ja hoitaa käyttäen asiaankuuluvia kanavia.

Lisää tietoa aiheesta

Felce D. (1994) *The quality of support for ordinary living: staff: resident interactions and resident activity*. In: The Dissolution of Institutions: an International Perspective (eds. J. Mansell & K. Ericcson), Chapman & Hall, London.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services*: A Guide to Good Practice. Birmingham: University of Birmingham Press.

World Health Organisation (2010) *Build workforce capacity and commitment*. (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010).

400 sama, s. 144.

401 Hitzemann, A., Schirilla, N. & Waldhausen, A. (2012), *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field*, Freiburg im Breisgau; ja Di Santo, P. & Ceruzzi, F. (2010), Migrant care workers in Italy: A case study, Vienna: Interlinks, saatavissa osoitteessa: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf.

402 Tällöin resursseja vaihdetaan (laillisesti) tueksi epätasa-arvoisessa suhteessa.

403 World Health Organisation lainatussa teoksessa (2010b), s. 9.

Työkaluja

Financing Taskforce of the Global Health Workforce Alliance (GHWA) and World Bank, *The Resource Requirements Tool*, http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html

Usein kysyttyjä kysymyksiä

Kuinka suuri asuinpalvelu voi olla olematta laitos?

Mitä pienempi paikka on, sitä todennäköisemmin voidaan tarjota räätälöityä palvelua ja edistää sosiaalista osallisuutta. Kuitenkin pienimmissäkin asuinpalveluissa voidaan toistaa laitoskulttuuria. Laitoskulttuurin piirteitä ovat mm:

- persoonattomuus: henkilökohtaisten tavaroiden, yksilöllisyyden ja ihmisyyden merkkien poistaminen
- rutiinien joustamattomuus: tarkat aikataulut heräämiseen ja nukkumaan menoon, syömiseen ja toimiin riippumatta henkilökohtaisista mieltymyksistä tai tarpeista
- ryhmäkohtelu: ihmisiä käsitellään ryhminä ilman yksityisyyttä tai yksilöllisyyttä
- sosiaalinen etäisyys: ilmaisee henkilöstön ja asukkaiden eri asemaa.

Jos asuinpalveluita yleensä on, niiden tulee olla pieniä kooltaan ja niissä ei saa toistaa laitoskulttuuria.

Onko mahdollista antaa laadukasta hoitoa ja tukea laitoksessa?

Vaikka on mahdollista parantaa hoidon laatua ja materiaalisia olosuhteita, elämä laitoksessa ei koskaan ole sellaista kuin elämä yhteisössä. Suhteita perheiden ja ystävien kanssa sekä osallistumista yhteisön elämään ei voida saavuttaa laitosympäristössä. Yhteisössä elämisessä ei ole kyse vain siitä, missä henkilö asuu vaan myös siitä, miten hän asuu: luo suhteita, menee kouluun tai työhön, käy elokuvissa tai urheilutapahtumissa ja yleisesti viettää samanlaista elämään kuin muutkin. Eräs laitosten vahvimmista piirteistä on, että ne eristävät ihmiset yhteisöstä: se ei muutu, vaikka hoito tai materiaaliset olosuhteet olisivat parempia.

Jotkut haluavat asua asumispalveluissa tai erillisissä yhteisöissä.

Jokaisen tulee saada valita, miten ja kuinka hän haluaa elää, ja tätä valintaa tulee kunnioittaa. Joskus ihmiset voivat kuitenkin päättää muuttaa asumispalveluun, koska yhteisössä ei ole riittävästi tukea tai koska yleinen näkemys heistä arvottomampina kansalaisina painostaa heitä eristäytymään yhteiskunnasta. He eivät ehkä halua olla ‘taakkana’ perheilleen, tai heidän perheensä voivat painostaa heitä muuttamaan asumispalveluun. Jotkut eivät ehkä halua asua yhteisössä, koska he (tai heidän perheensä) pelkäävät tuntematonta ja heillä ei ole ollut mahdollisuutta asua missään muualla kuin laitoksessa. Siksi tulee tehdä kaikki voitava yhteisöllisten vaihtoehtojen kehittämiseksi ja varmistaa, että kaikkia ihmisiä pidetään yhteiskunnan arvokkaina jäseninä.

Jotkut lapset ja aikuiset tarvitsevat kokopäiväistä hoitoa. Eikö asumispalvelu sovi heille paremmin?

Jatkuvaa hoitoa voidaan tarjota missä tahansa – niin laitoksessa kuin henkilön kotonakin. Henkilön ja hänen perheensä tulee pystyä valitsemaan missä ja minkälaista tukea he saavat. Ihmiset tarvitsevat harvoin kokopäiväistä sairaanhoitoa, joten he voivat asua itsenäisesti tai perheidensä luona (lapset) ja saada sairaanhoitoa tarvittaessa. Epävirallisten hoitajien tarpeet tulee ottaa huomioon ja käsitellä yhdessä heidän hoitamansa lapsen tai aikuisen tarpeiden kanssa. Perheitä voidaan kouluttaa auttamaan toimenpiteissä, jotka yleensä tekee sairaanhoitoalan ammattilainen, kuten letkuruokinnassa tai imemisessä. Toimenpiteitä voivat valvoa yhteisön sairaanhoitajat, ja erikoislaitteita voidaan antaa henkilön kotiin.

Itsenäinen elämä yhteisössä ei sovi haavoittuville ihmisille, koska heidän terveytensä ja turvallisuutensa ovat vaarassa.

Ei ole olemassa perusteita sille, että yhteisöasuminen aiheuttaisi suuremman vaaran henkilön terveydelle ja turvallisuudelle. Monet väkivaltatapaukset ja huono hoito laitoksissa ympäri maailmaan osoittavat, että ajatus laitoksesta turvallisena vaihtoehtona on väärä. Sekä asuinpalveluissa että yhteisöasumisessa tulee varautua vaarojen ehkäisemiseen turvatoimin (ilman että ollaan liian suojelevia) ja varmistaa oikea-aikainen ja riittävä reagointi henkilön turvallisuuden varmistamiseksi.

Joidenkin mielenterveyskuntoutujien laitoshoidosta siirtäminen voi uhata heidän perheitään ja yhteisöä yleensä.

Vaikka on varsin yleistä ajatella mielenterveyskuntoutujien olevan mahdollinen uhka yhteisössä, tutkimukset osoittavat, että heistä tulee 2,5 kertaa todennäköisemmin väkivallan uhreja verrattuna muihin yhteisön jäseniin. Itse asiassa mielenterveyskuntoutujat tarvitsevat tukea, eivät eristämistä. Vaikka mielenterveyskuntoutujista tai aiemmista psykiatrisista diagnooseista on olemassa väkivaltaisuuden ennakkoluuloja, todellisuudessa he ovat useimmiten syrjinnän, eristämisen ja väkivallan uhreja (eivätkä tekijöitä). Siksi yhteisöllisten palvelujen kehittämisessä ei pidä keskittyä yhteisön suojelemiseen vaan sen varmistamiseen, että muut eivät voi käyttää mielenterveyskuntoutujia hyväksi.

Kuinka kauan laitoshoidosta luopumisen prosessi vie?

Prosessin pituus riippuu monista tekijöistä, kuten laitoshoidon määrästä, selkeän ja yhteisen vision olemassaolosta, vahvojen johtajien olemassaolosta, käyttäjävetoisten järjestöjen vahvuudesta sekä riittävästä määrästä päteviä ammattilaisia hallitsemaan muutosprosessia. On tärkeää, että laitoshoidosta luopuminen ei ole vain pyrkimys sulkea laitokset. Näin kapea käsitys voi johtaa nopeiden ja helppojen ratkaisujen etsimiseen ja lopulta pienimuotoisten asuinpalvelujen, kuten ryhmäkotien, määrän räjähdysmäiseen kasvuun todellisten yhteisö- ja perhepohjaisten vaihtoehtojen kustannuksella. Laitoshoidosta luopuminen vaatii täydellistä sosiaalityön ja lastensuojelun järjestelmien muutosta kohti ehkäisemistä ja yhteisöllisten palvelujen kehittämistä sekä merkittäviä muutoksia kaikissa muissa järjestelmissä (kuten terveys, koulutus ja asuminen), jotta varmistetaan lasten ja aikuisten laadukkaiden valtavirran palvelujen saaminen. Siksi toimia tulee tehdä yhtä aikaa monilla politiikan alueilla, jotta varmistetaan uudistusten kestävyys.

Tietolaatikkoluettelo

Tärkeää

1. Mikä on ‹laitos›? 10
2. Yhteisö- ja perhepohjaiset vaihtoehdot 15
3. 10 opittua asiaa yhteisöasumisen saavuttamisesta 23
4. Laitoshoidosta luopumisen strategian osatekijät 67
5. Lasten ja aikuisten suojelumenettelyt 70
6. Laitosten sulkemissuunnitelmat 75
7. Esimerkkejä perheen hajoamisen estävistä palveluista 89
8. Kohtuullisten mukautusten periaate 90
9. Erikoispalvelut eivät johda sosiaaliseen eristämiseen 95
10. EU-rahoituksen mahdollisuudet siirtymäkustannusten kattamisessa 105
11. Yhteisöjen kanssa toimimisesta opittua 137
12. Standardien määrittämiseen liittyvät riskit 140
13. Valvontamekanismit ja YK:n lasten sijaishoitoa koskevat suositukset 147

Yleissopimusten velvollisuudet

1. Miksi YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet sisältyvät lukuihin? ... 17
2. Miksi YK:n lasten oikeuksia koskevan yleissopimuksen velvollisuudet sisältyvät lukuihin? ... 18
3. Miksi Euroopan ihmisoikeussopimus velvollisuudet sisältyvät lukuihin? ... 19
4. Luku 1: Perustelut yhteisöllisten vaihtoehtojen kehittämiselle (kolme tietolaatikkoa) ... 31
5. Luku 2: Tilanteen arviointi (kaksi tietolaatikkoa) ... 55
6. Luku 3: Strategian ja toimintasuunnitelman kehittäminen ... 65
7. Luku 4: Yhteisöllisten palvelujen lainsäädännön laatiminen (kaksi tietolaatikkoa) ... 77
8. YK:n käsikirja parlamentaarikoille vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevasta yleissopimuksesta ja sen valinnaisesta pöytäkirjasta sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen komitean loppupäätelmät ... 81
9. Luku 5: Yhteisöllisten palvelujen valikoiman kehittäminen (kaksi tietolaatikkoa) ... 84
10. Luku 6: Taloudellisten, materiaalisten ja henkilöstöresurssien kohdentaminen (kaksi tietolaatikkoa) ... 101
11. Luku 7: Yksilöllisten suunnitelmien kehittäminen ... 115
12. Luku 8: Yksilöiden ja ryhmien tukeminen yhteisöön siirtymän aikana ... 128
13. Suositukset hoidosta lähtevien lasten ja nuorten tukemisesta ... 130
14. Luku 9: Palvelujen laadun määrittäminen, valvominen ja arvioiminen (kaksi tietolaatikkoa) ... 139
15. Luku 10: Työvoiman kehittäminen (kaksi tietolaatikkoa) ... 153

Esimerkit

1. Laitoshoidon ylivalta Euroopassa ... 34
2. Lasten kuolemantapaukset laitoksissa ... 44
3. Mielenterveyden ongelmista kärsivät henkilöt ja oikeuspsykiatriset potilaat samoissa tiloissa ... 45
4. Naisten seksuaalinen hyväksikäyttö ... 50
5. Emotionaalinen, sosiaalinen ja fyysinen niukkuus pitkäaikaislaitoksessa ... 51
6. Laitosten lakkauttamisen kustannusvaikuttavuus ... 52
7. Palveluista tiedottaminen ja perheiden ohjaaminen tuen piiriin ... 57
8. WHO:n ikäystävällisten kaupunkien› hanke ... 58
9. Laitoshoitoon sijoittamisen syiden selvittäminen ... 59
10. Itsearviointiopas perheiden tarpeisiin ... 59
11. Työkalut lasten terveys-, koulutus- ja suojelujärjestelmien strategiseen arviointiin ... 63
12. Sosiaalipalvelujen alueellinen suunnittelu Bulgariassa ... 66

13. Sosiaalitoimen laitoshoidon poistamisen ja lasten sijaishoidon strategia Slovakiassa (‘Strategia’) ... 67
14. Community for All Moldova -hanke ... 74
15. Psykiatrisesta laitoshoidosta luopuminen: aikuisten psykiatristen palvelujen kehittämisprojekti Keski-Suomessa (2005–2010) ... 75
16. Asumisjärjestelyn turvaaminen lainmääräyksellä ... 78
17. ‘JAG-malli’ – henkilökohtainen apu ja itsemääräämisoikeus ... 91
18. Esimerkki kriisinestopalvelusta ... 93
19. Kehitysvammaisten henkilöiden tuettu asuminen ... 97
20. Yhteisölliset palvelut Englannissa ja Moldovan tasavallassa ... 100
21. Palveluntarjonnan monipuolistaminen Englannissa ... 103
22. Epävirallisten hoitajien panos Isossa-Britanniassa ... 107
23. Resurssien uudelleenohjaus laitoksista yhteisöllisiin palveluihin Moldovan tasavallassa ... 107
24. Nuoren vammaisen henkilön kokemuksia henkilökohtaisen budjetin käytöstä Isossa-Britanniassa (ote hankkeesta InControl®) ... 110
25. Esimerkki onnistuneesta ikääntyneiden palvelujen koordinoinnista Suomessa ... 111
26. Lasten ja nuorten osallistuminen muutosprosessiin ... 116
27. Perheiden arviointi Bulgariassa ... 117
28. Tuettu päätöksenteko – esimerkki ‹henkilökohtaisesta asiamiehestä› ... 117
29. Esimerkki kattavista Isossa-Britanniassa käytetyistä arviointipuitteista lasten hoidon suunnittelussa, sijoittamisessa ja hoidon tarkistuksessa ... 119
30. Support Intensity Scale (SIS) -arviointityökalu ... 120
31. Yksilökeskeisen lähestymistavat suunnitteluun ... 121
32. Mental Capacity Actin (Englanti ja Wales) rooli tuki- ja asumisjärjestelyistä päätettäessä ... 123
33. Avoimen dialogin malli, Suomi ... 126
34. Wellness Recovery Action Plan (WRAP®) ... 133
35. Esimerkkejä hoitajien tuesta ... 135
36. Kielteiset asenteet laitoksista pois muuttavia henkilöitä kohtaan ... 136
37. TAPS-projekti ... 138
38. Laitoshoidolle asetettujen standardien noudattaminen ... 141
39. Nueva-arviointimalli, Itävalta ... 149
40. Esimerkkejä laitosten hoidon laadun arviointityökaluista ... 151
41. Vammaisten henkilöiden antama koulutus ... 155
42. Henkilöstön koulutusohjelma kuntoutujien hoitajille ... 156

Kokemuksia

1. Itsenäinen asuminen 28
2. Ammattilaisten asenteet ja ennakkoluulot vammaisuutta kohtaan 56
3. Järjestöjen tarjoama tukipalvelu 82
4. Josén tarina 125
5. Ystävyyssuhteiden säilyminen laitoselämän jälkeen 131
6. Ciaran ajatuksista itsenäisestä asumisesta 132

Taulukot ja kaaviot

1. Poliittinen sitoutuminen EU:n tasolla 34
2. Euroopan neuvoston tuki oikeudelle elää yhteisössä ja osallistua sen elämään 37
3. Kansainvälinen laki- ja politiikkakehys 40
4. Laitoksissa olevia ihmisiä koskevat ihmisoikeusperiaatteet 46
5. Laitoshoidon vaikutukset lapsiin 48
6. Lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin erot 127
7. Standardien käyttöönotto eri tasoilla 142
8. Yhteenveto eurooppalaisista laatupuitteista sosiaalipalveluille 144
9. Schalockin elämänlaadun puitteet 146
10. Nelipilarinen kehys analyysille ja raportoinnille 158

Yhteystiedot

Jos haluat lisätietoja, ota yhteyttä suositusten kirjoittajaan sähköpostiosoitteessa **coordinator@community-living.info** tai asiantuntijaryhmän toisiin jäseniin:

Confederation of Family Organisations in the European Union	secretariat@coface-eu.org
Eurochild	info@eurochild.org
European Association of Service Providers for Persons with Disabilities	info@easpd.eu
European Disability Forum	info@edf-feph.org
European Federation of National Organisations Working with the Homeless	office@feantsa.org
European Network on Independent Living/ European Coalition for Community Living	secretariat@enil.eu
European Social Network	info@esn-eu.org
Inclusion Europe	secretariat@inclusion-europe.org
Lumos	info@lumos.org.uk
Mental Health Europe	info@mhe-sme.org
OHCHR Regional Office for Europe	brussels@ohchr.org
UNICEF	jclegrand@unicef.org

Voit ladata suositukset englanniksi ja monilla muilla kielillä osoitteesta **www.deinstitutionalisationguide.eu**

Yhteiset eurooppalaiset suositukset laitoshoidosta yhteisöllisiin palveluihin siirtymiseksi antavat käytännön neuvoja siitä, kuinka siirrytään hallitusti laitoshoidosta yhteisöllisiin vaihtoehtoihin niiden henkilöiden kohdalla, jotka tällä hetkellä asuvat laitoksissa ja niiden henkilöiden kohdalla, jotka asuvat yhteisössä mutta ilman tarvittavaa tukea. Suositukset on suunnattu pääasiassa Euroopan unionin valtioiden ja naapurimaiden päätöksentekijöille, joiden vastuulla on tuottaa hoito- ja tukipalveluita lapsille, vammaisille henkilöille ja heidän perheilleen, mielenterveyskuntoutujille sekä ikääntyneille henkilöille.

Toteuttajat

LUMOS
Working to transform the lives of disadvantaged children

RAY TUKEE ray RAY STÖDER

KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUSÄÄTIÖ

coface
CONFEDERATION OF FAMILY ORGANISATIONS IN THE EUROPEAN UNION

eurochild

EASPD
IMPROVING SERVICES IMPROVING LIVES

ECCL
options rights empowerment independence
ENIL
European Coalition for Community Living

european disability forum

European Social Network

Inclusion Europe

LUMOS
Working to transform the lives of disadvantaged children

M·H·E

Yhteistyössä UNICEFin ja YK:n ihmisoikeustoimiston kanssa