



**Europeiska
regionkommittén**

NAT-VI/024

15:e utskottssammanträdet den 26 september 2017

UTKAST TILL YTTRANDE

Utskottet för naturresurser (NAT)

Avinstitutionalisering i vårdssystem på lokal och regional nivå

Föredragande: **Xamuel Gonzalez Westling (SE-PES)**

Ledamot, kommunfullmäktige, Hofors kommun

Detta dokument kommer att behandlas vid **NAT-utskottets** sammanträde **den 26 september 2017 kl. 11:00–18.30**. Ändringsförslag ska lämnas in via onlineverktyget för ändringsförslag (finns på ledamöternas portal: <https://memportal.cor.europa.eu/>) **senast kl. 15.00 den 13 september 2017** (belgisk tid) för att hinna översättas. En användarhandledning finns på <https://memportal.cor.europa.eu/>.

Referensdokument

Utkast till yttrande från utskottet för naturresurser – Avinstitutionalisering i vårdssystem på lokal och regional nivå

I. POLITISKA REKOMMENDATIONER

EUROPEISKA REGIONKOMMITTÉNS STÅNDPUNKT

Rättigheter för personer med funktionsnedsättning

1. Europeiska regionkommittén (ReK) välkomnar Estlands initiativ att under sitt ordförandeskap remittera det rubricerade ärendet till ReK. Enligt en uppskattning har en av sex personer i EU – omkring 80 miljoner – någon form av funktionsnedsättning i varierande grad från lindrig till svår¹. Mer än en tredjedel av alla personer över 75 år har en funktionsnedsättning som hindrar dem i deras vardag. Denna siffra beräknas stiga i takt med att andelen äldre inom EU ökar de närmaste åren. Även om livssituationen och levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättningar har förbättrats avsevärt de senaste 20 åren finns det alltså mer eller mindre stora brister i vården och omsorgen samt i synen på människor med funktionsnedsättning bland flertalet av EU:s medlemsstater. Det förekommer tyvärr fortfarande att personer med t.ex. utvecklingsstörning och/eller en psykisk sjukdom behandlas som om de vore barn, oförmögna att ta hand om sig själva eller fatta beslut som rör deras eget liv.
2. FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) från 2006 innebär en perspektivförskjutning när det gäller funktionsnedsättning genom att fokusera på hur samhället och den omkringliggande miljön kan anpassas för att kompensera hindren hos en person med funktionsnedsättning så att hen inkluderas i samhället och får leva sitt liv så självständigt som möjligt. I maj 2016 hade 26 av EU:s 28 medlemsstater ratificerat konventionen, av dessa hade 22 av staterna också ratificerat tilläggsprotokollet². ReK rekommenderar att alla medlemsstater ratificerar såväl konventionen som tilläggsprotokollet.
3. ReK använder FN:s definition av funktionsnedsättning och funktionshinder. Med funktionsnedsättning menas varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar och med funktionshinder menas samspel mellan personer med funktionsnedsättningar och hinder som är betingade av attityder och miljön, vilka motverkar individers fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra. Funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom, annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur.

Övergång från institutionsbaserad vård till samhällsbaserad vård och omsorg

4. ReK välkomnar initiativet av före kommissionsledamoten Vladimir Spidla, som med hjälp av en expertgrupp tagit fram europeiska riktlinjer för övergången från institutionsbaserad vård till samhällsbaserad vård ("Common European Guidelines on the Transition from Institutional to

¹ http://europa.eu/rapid/press-release_IP-10-1505_en.htm?locale=en

² http://www.un.org/disabilities/documents/2016/Map/DESA-Enable_4496R6_May16.jpg

Community-based Care")³. ReK rekommenderar utifrån dessa riktlinjer att använda definitionen av en institution som "ett vårdboende där de boende är isolerade från det övriga samhället och/eller är tvingade att bo tillsammans; de boende har inte tillräcklig kontroll över sina liv och beslut som rör dem själva; och organisationens krav och behov tenderar att få företräde framför de individuella behoven hos de boende". Riktlinjerna är framtagna i syfte att stödja medlemsstaterna i övergången från en institutionsbaserad vård till en samhällsbaserad vård. Utifrån erfarenheter och lärdomar från de länder som har genomfört avinstitutionalisering bör en utveckling över tid inkludera: en gemensam strategi och vision; att brukare och anhöriga involveras; ett gemensamt ansvarstagande från alla aktörer på alla nivåer; ledning och styrning samt processtöd. ReK konstaterar att riktlinjerna kan utgöra ett gott stöd i övergången från en institutionsbaserad vård till en mer samhällsbaserad vård och rekommenderar samtliga medlemsstater att använda dem.

5. I takt med en förändrad samhällssyn på personer med funktionsnedsättning har institutionsbaserad vård kommit att ifrågasättas alltmer. Det finns numera en konsensus om de negativa konsekvenserna med långvarig institutionsvård och att en samhällsbaserad vård i mer öppna former är att föredra framför institutionsbaserad vård. Utifrån det finns det en samsyn om att det är i den riktningen utvecklingen bör gå. Det är också något som lyfts fram i "The European Mental Health Action Plan". Planen har tagits fram av WHO:s regionkontor för Europa i nära samarbete och dialog med medlemsstaterna, som också har ställt sig bakom planen. ReK anser att institutionsbaserad vård som varaktig lösning för personer med funktionsnedsättning strider mot FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD).
6. Utvecklingen de senaste 20 åren, med en avveckling av stora institutioner och specialsjukhus till förmån för en mer öppen och samhällsbaserad vård, har varit snarlik i många av EU:s medlemsstater. Trots detta är det fortfarande över en miljon personer med funktionsnedsättning som idag bor och lever på institution i europeiska stater⁴. En övergång från en institutionsbaserad vård till en mer öppen och samhällsbaserad vård kan inte ske över en natt. Det är en förändring som tar flera år och kräver insatser och åtgärder på alla nivåer i samhället samt förändringar i attityder och lagar. ReK anser att det är viktigt att utvecklingen av en mer samhällsbaserad vård blir en högt prioriterad fråga för EU:s samtliga medlemsstater och att utvecklingen mot avinstitutionalisering sker med respekt för målgruppens rättigheter och med försäkran om bästa möjliga positiva effekt för de individer som berörs.

Motverka stigmatisering

7. Det finns i varierande grad inom EU:s olika medlemsstater en rad lagar och policydokument som fastslår att personer med funktionsnedsättning ska vara delaktiga i samhället och kunna leva ett liv som andra. Trots detta finns det ett dolt och ibland öppet motstånd mot personer med funktionsnedsättning i samhället. Stigmatiserade målgrupper blir oftare betraktade som mindre värda och komprometterade. Ett flertal studier har visat att personer med psykisk ohälsa blir

³ <http://www.deinstitutionalisationguide.eu/>

⁴ <http://www.deinstitutionalisationguide.eu/>

stigmatiserade⁵. Stigmatiseringen medför i sin tur att personen ifråga diskrimineras. Detta kan komma till uttryck i form av exempelvis brister i vårdutbud eller social utstötning som leder till att personens psykiska hälsa försämras ännu mer. Det blir en ond cirkel som riskerar att fortgå och fördjupas. Avinstitutionalisering handlar om mer än att stänga stora institutioner och skapa alternativa vårdformer. Det handlar också om att motverka fördomar och ifrågasätta stereotyper samt ändra attityder. Från att se personer med funktionsnedsättning i huvudsak som objekt och passiva mottagare av vård och behandling till att erkänna dem som jämbördiga samhällsmedborgare med fullständiga mänskliga rättigheter. ReK anser att medlemsstaterna parallellt med en avinstitutionalisering samtidigt måste motverka stigmatisering och förhindra diskriminering. Det innebär i enlighet med FN-konventionen att staterna behöver vidta positiva och förebyggande åtgärder för att säkerställa allas mänskliga rättigheter. ReK konstaterar att det finns flera goda exempel på nationella kampanjer att hämta inspiration från både inom EU:s medlemsstater och utanför⁶.

Kompetens och kunskap

8. Att gå från institution till samhällsbaserad vård och omsorg innebär ett paradigmskifte även när det gäller personal och dess kompetens. Från att fokus har legat på medicinsk kunskap och dess professioner har övergången till en mer samhällsbaserad vård och omsorg aktualiserat behovet av social och pedagogisk kompetens. ReK anser att det är av vikt att den personal som stödjer individerna har relevant kunskap för sitt uppdrag (artikel 4 i CRPD). Att personal har rätt kompetens påskyndar inte bara övergången utan förebygger skapandet av nya institutioner. I flera länder saknas personal med adekvat akademisk kompetens. Ett internationellt samarbete och utbyte för dessa skulle kunna vara ett sätt att öka tillgången av personal med rätt kompetens. ReK rekommenderar ett yrkesutbyte i kombination med nya utbildningar på universitets- och gymnasienivå för att underlätta övergången. För att garantera tillgången på välutbildad personal krävs planering och samordning. ReK framhåller vikten av att en utbildning för ny och omskolad personal bör innehålla kunskaper om: mänskliga rättigheter, hur det är att leva med en funktionsnedsättning, hur det är att bo på institution samt kunskaper för att involvera individen i hur de vill få stöd. Att vara van vid ett liv på institution och därefter vänja sig vid ett liv i eget boende och kunna fatta egna beslut är inte en enkel övergång. Det finns risker för isolering och/eller utanförskap för individer när anpassning till samhället ska ske. Det är av stor vikt att individer fångas upp och ges stöd av kompetent personal som kan se till hela individen och dennes behov.

Barn och unga

9. ReK välkomnar att EU:s utrikesministrar har antagit de reviderade riktlinjerna för främjande och skydd av barnets rättigheter. I linje med aktuella FN-konventioner anser ReK att samtliga EU-länder ska stödja principen att barn ska växa upp i familj. Forskning visar att barn som växer upp på institution inte utvecklas på samma sätt som barn som växer upp med sin familj och med rättigheter och möjligheter till skolgång som andra barn. Den visar också att dessa barn

⁵ <http://www.nsph.se/projekt/projektet-din-ratt/>
<http://bringchange2mind.org/>

⁶ <http://www.nsph.se/hjarnkoll/om-hjarnkoll/>

kan få beteendeproblem och svårigheter i sociala sammanhang senare i livet av att växa upp på institution. Barn på institutioner blir ofta understimulerade och som ett sätt att skapa stimulering utvecklar de istället självskadande eller problemskapande beteenden. Alla barn behöver kontinuitet och närhet för en positiv utveckling. ReK rekommenderar alla länder i EU att barn med funktionsnedsättningar och deras föräldrar istället ska få den hjälp och det stöd de behöver i eller i nära anslutning till hemmet. Föräldrar bör få stöd och utbildning i sitt barns funktionsnedsättning samt stöd från samhället/kommunen för att klara föräldrarollen. Om föräldrar behöver arbeta mindre för att stödja sina barn med funktionsnedsättning i hemmet är ett ekonomiskt stöd underlättande.

10. I samband med den våg av flyktingar som kommit till Europa har nya institutioner byggts upp, men det är av vikt att inte heller dessa permanentas då även dessa barn då blir exkluderade och hamnar i utanförskap. Liknande situationer kan tänkas uppkomma även i framtiden och det är då viktigt att beakta vilka problem och vilket utanförskap alla typer av institutioner skapar.
11. Barn och ungdomar med funktionsnedsättning har samma rättigheter och skyldigheter när det gäller skolgång och studier som andra. Detta kräver att skolan kan möta barnens behov, annars riskerar de isolering även utanför institutionerna. Lokalernas utformning behöver anpassas för att kunna öka tillgängligheten. Tillgänglighet och universell design underlättar inte bara för barn och vuxna med funktionsnedsättning utan för alla. Attityder och fördomar hos omgivningen är också en utmaning för att möjliggöra full inkludering.

Förvaltarskap och förmynderi

12. Ett stort antal EU-medborgare med utvecklingsstörning och/eller psykiska sjukdomar är föremål för förvaltarskap (*plenary guardianship*) eller godmanskap (*partial guardianship*). Ett förvaltarskap med tvång innebär att man förlorar så gott som alla sina juridiska rättigheter och att beslut som rör det mesta i den enskildes liv överläts på en juridisk företrädare. Det finns många vuxna som mot sin vilja har blivit placerade på institution av en juridiskt utsedd företrädare. ReK rekommenderar att medlemsstaterna arbetar för ett minskat behov av förvaltarskap. En översyn av lagstiftningen om juridisk kapacitet bör inkludera att man ställer krav på delaktigt beslutsfattande och genom lagstiftningen stärker rättigheterna för målgruppen.

Brukarinflytande och delaktighet

13. ReK anser att personer med funktionsnedsättning måste ha lagstadgade möjligheter och stöd i att fatta beslut som gäller dem själva och deras vardag. Det är av vikt att information anpassas till målgruppens behov. Att lyssna på och samarbeta med brukar- och anhörigorganisationer underlättar såväl brukarinflytande som delaktighet. Brukarnas kunskap och erfarenheter är viktig kompetens som ska tillvaratas. ReK rekommenderar att medlemsstaterna stödjer etableringen av och arbetet i brukarorganisationer.

Lagstiftning och riktlinjer

14. ReK konstaterar att det är av vikt att gällande lagstiftning och policyer stödjer implementeringen enligt artikel 4.1 i CRPD. Särskild hänsyn bör tas till barns rättigheter. ReK

konstaterar vidare att lagstiftningen bör stötta ett liv i självständighet och att stödinsatser bör bygga på individens önskemål och behov.

Data och statistik för uppföljning

15. Brist på data gör det svårt att följa utvecklingen av avinstitutionaliseringen och göra jämförande analyser mellan de olika medlemsstaterna. ReK rekommenderar därför att arbetet med att definiera och utveckla indikatorer bör prioriteras och vara en del i strategin och planeringen av övergången till en mer samhällsbaserad vård och service. Paradigmskiftet till en mer individinriktad och personcentrerad vård bör också avspeglas i de standarder och indikatorer som tas fram. De bör ha fokus på brukarnas livskvalitet och rättigheter snarare än på uppföljning av data av mer teknisk karaktär. ReK rekommenderar samarbete mellan medlemsstaterna kring utvecklingen och definitionen av standarder och indikatorer.

Arbete och sysselsättning

16. Med hänvisning till artikel 27 i CRPD är rätten till arbete en grundläggande rättighet. Det är av vikt att denna inte hindras av exempelvis fördomar eller otillgänglighet. ReK framhåller att insatser måste göras för att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att arbeta utifrån sina egna personliga förutsättningar. En välfungerande rehabilitering och anpassning av arbetsplatser och arbetsuppgifter är av stor betydelse. Olika former av sysselsättning för dem som inte klarar av ett lönearbete ses också som en viktig åtgärd för att främja hälsa och minska stigma och isolering hos målgruppen. Det behövs samverkan mellan socialtjänst och arbetsmarknad kring detta. Det är viktigt att se satsningar på hälsa och arbete som en investering snarare än som en kostnad. Tillgång till ett arbete med lön eller någon form av ersättning ökar inte bara inkludering utan minskar också fattigdom. Det är av stor vikt för alla människor att känna sig som en del av ett sammanhang, att man bidrar och gör något meningsfullt. Samtidigt ökar också medvetandegraden hos andra om personer med funktionsnedsättningar och deras möjligheter och svårigheter.

Ekonomiska konsekvenser

17. I bedömningen och analysen av de ekonomiska konsekvenserna av övergången till en samhällsbaserad vård konstaterar ReK att det är viktigt att inte bara se på kostnaden i sig utan också i relation till mer kvalitetsbaserade resultat och långsiktiga effekter, såväl på individnivå som på samhällsnivå. Hälsoekonomiska studier visar att samhällsbaserade psykiatriska tjänster i allmänhet kostar lika mycket som de sjukhusbaserade tjänsterna. Men eftersom de visar konsekvent bättre resultat för individen blir det utifrån ett samhällsperspektiv mer kostnadseffektivt. Positiva hälsoeffekter gör att fler kan etablera sig på arbetsmarknaden vilket höjer produktionsnivån, ökar den sociala inkluderingen och minskar risken för kriminalitet, vilket leder till minskad belastning på rättssystemet⁷. Investeringar i form av förebyggande och tidiga insatser och stöd till barn och unga samt deras föräldrar kan göra att de klarar skolan. Detta gör att de kan fortsätta sina studier och etablera sig på arbetsmarknaden. Utflyttningen från stora institutioner och specialsjukhus kan inte ske förrän alternativa och mer

⁷

<http://www.deinstitutionalisationguide.eu/>

samhällsbaserade vårdformer har etablerats och organiserats. Detta kan medföra att kostnaderna kan öka initialt i övergången till en mer samhällsbaserad vård.

Samverkan och samordning

18. Då en avinstitutionisering innebär insatser från flera olika parter i samhället istället för bara en krävs att samverkan mellan de olika aktörerna byggs upp. Det är av stor vikt att uppdragsfördelningen är klar och tydlig och att det också är tydligt om vad och hur man ska samarbeta. Estlands regerings rekommendationer visar på vikten av att insatser sker parallellt på alla nivåer.

Jämlik vård och omsorg

19. ReK hänvisar till CRPD, där det anges att hälso- och sjukvårdspersonal ska tillhandahålla vård av samma kvalitet till personer med funktionsnedsättning som till andra. I och med att individer flyttar från institutioner, där all medicinsk kompetens funnits samlad, till eget boende behöver kompetensen om funktionsnedsättningar höjas inom primärvården för att kunna möta även denna målgrupp. Inkludering i samhället på flera olika plan och en syn på personer med olika typer av funktionsnedsättningar som en naturlig del av den mänskliga mångfalden förebygger utanförskap och främjar en jämlik vård och omsorg.

Bryssel den ...

II. HANDLÄGGNING

Titel	Avinstitutionalisering i vårdsystem på lokal och regional nivå
Referens	
Rättslig grund	Remiss från det kommande ordförandeskapet (artikel 307 första stycket i EUF-fördraget (icke-obligatorisk remiss))
Hänvisning till arbetsordningen	
Rådets/Kommissionens/ Europaparlamentets remiss	
Ordförandens/presidiets beslut	
Ansvarigt utskott	Utskottet för naturresurser
Föredragande	Xamuel Gonzalez Westling (SE-PES) , ledamot, kommunfullmäktige, Hofors kommun
Underlag	Augusti 2017
Behandling i utskottet	Planeras till den 26/09/2017
Antagande i utskottet	Planeras till den 26/09/2017
Resultat av omröstning i utskottet (majoritet, enhällighet)	
Antagande vid plenarsession	Planeras till den 30/11/2017 – 01/12/2017
Tidigare yttranden från kommittén	
Samråd med nätverket för övervakning av subsidiariteten	