

Laitoksista yhteisöasumi- seen: keskeiset havainnot ja FRA:n lausunnot

Tiivistelmä



Euroopan Unionin perusoikeuskirja vahvistaa oikeudet jotka ovat erityisen olennaisia vammaisten kannalta. Tärkeimpinä vammaisten oikeus päästä osallisiksi toimenpiteistä, joilla edistetään heidän osallistumistaan yhteiskuntaelämään (26 artikla) ja vammaisuuteen perustuvan syrjinnän kieltö (21 artikla).

”Yhteisössä elämisen oikeuden tunnustamisessa on kyse siitä, että ihmisille annetaan mahdollisuus elää täysipainoista elämää yhteiskunnassa [...]. Se on perusta kaikille muille oikeuksille: edellytys sille, että kaikki nauttivat kaikista ihmisoikeuksistaan, on eläminen yhteisössä ja yhteisöihin kuuluminen.”

Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutettu (2012), ”Vammaisten henkilöiden oikeus itsenäiseen elämään ja osallisuuteen yhteisössä” (*The right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*), keskusteluasiakirja, s. 5.

Yhdistyneiden kansakuntien (YK) yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (vammaisyleissopimus) 19 artiklassa vahvistetaan oikeus itsenäiseen elämiseen ja osallisuuteen yhteisössä. Tämä oikeus on yleissopimuksen ydin. Se summaa yhteen yleissopimuksen eri osat ja siinä yhdistyvät tasa-arvon, itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden periaatteet¹. Näihin perustuu yleissopimuksen ihmisoikeuksiin perustuva lähestymistapa vammaisuuteen.

Tässä asiakirjassa nimi lyhennetään oikeudeksi itsenäiseen elämään. Yhtä lukuun ottamatta kaikki EU:n jäsenvaltiot ja EU ovat ratifioineet vammaisyleissopimuksen ja sitoutuneet tavoitteeseen siitä, että vammaiset henkilöt elävät itsenäistä elämää.

Vammaisyleissopimuksessa ei ole nimenomaista mainitua laitoshoidosta luopumista. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen täytäntöönpanoa valvova komitea (CRPD-komitea) on kuitenkin painottanut, että laitoshoidosta luopuminen on olennainen osa 19 artiklan täyttymistä, koska ”itsenäinen elämä ja osallisuus yhteisössä viittaavat elämiseen kaikenlaisten hoitolaitosten ulkopuolella”.²

Laitoshoidosta luopumiselle ei ole kansainvälisesti hyväksyttyä määritelmää. YK:n ihmisoikeusvaltuutetun toimisto on kuvannut sitä prosessiksi, jossa vammaisten henkilöiden asumisjärjestelyissä siirrytään laitoksista ja muista erottelevista järjestelyistä järjestelmään, joka mahdollistaa sosiaalisen osallisuuden ja jossa palveluja tarjotaan yhteisössä henkilökohtaisen tahdon ja mieltymyksen mukaisesti.³ Tässä raportissa laitoshoidosta luopumisesta käytetään myös ilmaisua siirtyminen laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen tukeen.

¹ YK:n ihmisoikeusvaltuutetun toimiston alueellinen Euroopan-toimisto (2012), Oma elämä – Itsenäinen elämä ja osallisuus yhteisössä (*Getting a life – living independently and being included in the community*), s. 24.

² Ks. erityisesti CRPD-komitean (2017), yleiskommentti nro 5, *General Comment No. 5 – Article 19: Living independently and being included in the community*, CRPD/C/18/1, 29. Elokuuta 2017, kohta 16 (c). Monet organisaatiot, myös FRA, esittivät kirjallisia huomautuksia yleiskommenttiluonnokseen.

³ Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokous (2014), *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community: report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights*, A/HRC/28/37, 12. Joulukuuta 2014, kohta 25.

Siirtymän toteuttaminen ei näin ollen rajoitu asuinpaikan tai asumistyyppin muutokseen. Pikemminkin siinä on kyse perustavaa laatua olevasta siirtymisestä rutiininomaisista ja 'laitoskulttuurin' leimaamista ympäristöistä sellaiseen ympäristöön, jossa vammaisilla henkilöillä on valinnanmahdollisuus ja oman elämän sekä mahdollisesti tarvitsemansa tuen hallinta. Näin ollen 'laitoshoidosta luopuminen' ei merkitse pelkästään laitosten sulkemista. Se käsittää myös yhteisön moninaisten palvelujen kehittämisen, jotta laitoshoidon ei tarvita.⁴

FRA:n tätä koskeva kolmiosainen sarja, julkaistu lokakuussa 2017, tarkastelee kolmea laitoshoidosta luopumisen toteuttamisessa tärkeää tekijää: sitoumuksia ja rakenteita, määrärahoja ja rahoitusta jatulosten mittaamista vammaisten henkilöiden kannalta. Yhdessä tarkasteltuna kolme raporttia tarjoaa tärkeitä näkökohtia, joista voi olla apua meneillään olevissa pyrkimyksissä vammaisten henkilöiden itsenäisen elämän mahdollistamiseksi.

4 Laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen tukeen siirtymistä käsittelevä eurooppalainen asiantuntijaryhmä (2012), Yhteiset eurooppalaiset laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen tukeen siirtymistä koskevat suuntaviivat, s. 27.



Osa I: sitoumukset ja rakenteet

- Ratifioimalla vammaisyleissopimuksen EU ja sen 27 jäsenvaltiota sitoutuivat toteuttamaan vammaisten henkilöiden oikeutta itsenäiseen elämään ja yhteisöön kuulumiseen, myös laitoshoidosta luopumisen avulla. Irlanti on allekirjoittanut vammaisyleissopimuksen, mutta ei ole vielä ratifioinut sitä.
- EU on vahvistanut rooliaan laitoshoidosta luopumisen tukemisessa edellyttämällä, että Euroopan rakenne- ja investointirahastoista (ERI-rahastot) tuetaan siirtymistä laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen tukeen.
- Useimmilla EU:n jäsenvaltioilla on laitoshoidosta luopumisen strategioita. Strategioita varten ei kuitenkaan aina ole tarpeeksi rahoitusta, selkeitä aikatauluja ja tavoitteita, eivätkä ne ole onnistuneet ottamaan kunnolla mukaan vammaisjärjestöjä, mikä on tehokkaan toiminnan edellytys.
- Vain harvat EU:n jäsenvaltiot ovat selvästi sitoutuneet olemaan rakentamatta uusia laitoksia tai ottamatta uusia asukkaita nykyisiin laitoksiin.
- Myös EU:n jäsenvaltioissa toteutetut laitoshoidosta luopumista koskevat järjestelyt poikkeavat suuresti toisistaan. Joissakin jäsenvaltioissa vastuu yhteisöpohjaisista palveluista on kansallisilla viranomaisilla, toisissa jäsenvaltioissa alueviranomaisilla ja loppuilla alueellisten ja kansallisten viranomaisten yhdistelmällä.
- Laitoshoidosta luopumiseen osallistuvien eri hallinnon tasojen ja alojen koordinointi on merkittävä haaste. Suhteellisen harvassa jäsenvaltiossa on otettu käyttöön prosessiin osallistuvien eri alojen välisiä yhteistyömuotoja.

Vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää ja yhteisöön kuulumista koskevan oikeuden toteuttaminen edellyttää tarkoituksenmukaista ja kestävää laitoshoidosta luopumista. FRA:n hankkima näyttö osoittaa, että ratkaiseva lähtökohta on laitoshoidosta luopumista koskeva tai sen kattava strategia. FRA:n aiemmissa lausunnoissa on kehoitettu ottamaan vammaisia edustavat järjestöt tiiviisti mukaan toiminnan suunnitteluun.⁵

FRA:n lausunto 1

Kaikkien EU:n jäsenvaltioiden olisi laadittava laitoshoidosta luopumista koskevia strategioita. Näiden strategioiden olisi oltava näyttöön perustuvia, niiden pohjaksi olisi toteuttava kattava tarpeisiin perustuva kartoitus laitoshoidosta luopumisen nykytilasta. Strategioiden soveltamisalan olisi myös oltava riittävän laaja, jotta ne kattavat laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen tukeen siirtymiseen osallistuvat eri alat. Näitä ovat vammaisten henkilöiden tukipalvelujen ohella terveydenhuolto, työllisyys ja asuminen.

EU:n jäsenvaltioiden olisi varmistettava, että ne ottavat aktiivisesti vammaiset henkilöt ja näitä edustavat järjestöt mukaan strategian suunnitteluun, täytäntöönpanoon ja arviointiin.

FRA:n lausunto 2

EU:n jäsenvaltioiden laitoshoidosta luopumista koskeviin strategioihin olisi sisällyttävä erityisiä tavoitteita selkeine määräaikoineen. Jäsenvaltioiden olisi myös osoitettava riittävä rahoitus strategioiden täytäntöönpanolle.

FRA:n lausunto 3

EU:n jäsenvaltioiden olisi varmistettava, että riippumattomat elimet tarkistavat säännöllisesti laitoshoidosta luopumista koskevien strategioiden täytäntöönpanon. Jäsenvaltioiden olisi harkittava indikaattorien kehittämistä edistymisen seuranta varten strategian täytäntöönpanon aikana mahdollisten puutteiden havaitsemiseksi.

Vammaisyleissopimuksen hengen mukaiseen laitoshoidosta luopumiseen liittyy vammaisten henkilöiden tukipalvelujen muuttaminen siten, että saatavilla on moninaista yksilöllistä tukea yhteisössä. Tällä on suuri vaikutus näiden palvelujen suunnitteluun ja tarjoamiseen.

⁵ FRA (2016), *Perusoikeusraportti 2016*, Luxemburg, julkaisutoimisto.

Raportissa painotetaan, että riippumatta yhteisöpohjaisten palvelujen tilaamiseen ja hallintaan valitusta kansallisesta lähestymistavasta laitoshoidosta luopuminen edellyttää koordinoitua kansallisten, alueellisten ja paikallisten viranomaisten kesken sekä alojen sisällä ja eri alojen välillä.

FRA:n lausunto 4

EU:n jäsenvaltioiden olisi kehitettävä mekanismeja tehokkaan koordinoinnin varmistamiseksi asianomaisten kunnallisten, paikallisten, alueellisten ja kansallisten viranomaisten kesken. Jäsenvaltioiden olisi myös helpotettava tukipalvelujen siirtymistä eri hallinnonalojen välillä.

Laitoshoidosta luopuminen edellyttää, että laitospalveluista luopumiseen yhdistetään esteettömien tukipalvelujen kehittäminen yhteisössä. Tämä edellyttää monialaista lähestymistapaa, jossa yhdistetään sekä vammaisten henkilöiden erityispalvelut että koko yhteisölle tarjottavat yleiset palvelut. Laitoshoidosta luopuminen edellyttää todennäköisesti myös sellaisten uusien ja innovatiivisten tukipalveluiden kehittämistä, jotka ovat mukautettavissa yksilöllisiin tarpeisiin.

FRA:n lausunto 5

EU:n jäsenvaltioiden olisi kehitettävä mekanismeja, joilla varmistetaan laitoshoidosta luopumiseen liittyvien alojen, kuten asumisen, työllisyyden, terveydenhuollon ja sosiaalipalveluiden tehokas koordinointi.

Jäsenvaltioiden, ja ERI-rahastojen yhteydessä Euroopan komission, olisi varmistettava, että uudet kehitetyt yhteisöpohjaisen tuen palvelut ovat taloudellisesti ja käytännön toteutuksen kannalta kestäviä.



Osa II: rahoitus ja määrärahat

- Vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää koskevan oikeuden käytännön toteuttaminen edellyttää perustavaa laatua olevaa muutosta tavassa rahoittaa vammaisten henkilöiden palveluja. Tämä koskee myös investointien uudelleensuuntaamista laitoksista vammaisten henkilöiden ohjaamiin ja hallitsemiin yksilöllisiin palveluihin yhteisössä.
- Euroopan rakenne- ja investointirahastoilla (ERI-rahastot) on merkittävä asema laitoshoidosta luopumisen tukemisessa monissa EU:n jäsenvaltioissa. Osa rahoituksesta on kuitenkin aiemmin käytetty nykyisten laitosten kunnostamiseen tai uusien rakentamiseen.
- Rahoituskaudella 2014–2020 EU on ottanut käyttöön toimenpiteitä varmistaakseen, että ERI-rahastot tukevat laitoshoidosta luopumista. Näitä ovat erityisesti edellytykset, joiden on täyttyttävä ennen varojen maksamista (niin kutsutut ennakoedellytykset). Kansalaisyhteiskunnalla on ratkaiseva asema varojen käytön virallisessa ja epävirallisessa seurannassa ja sen varmistamisessa, että toimenpiteitä sovelletaan käytännössä.
- Vastuu laitoshoidosta luopumisen ja yhteisöpohjaisten palveluiden rahoituksesta jakautuu hallinnon eri tasoille ja aloille. Monimutkaisen viranomaisyhdistelmän, rahoituslähteiden ja palveluntarjoajatyyppeiden yhdistelmä voi johdattaa alueellisiin eroihin palvelujen tarjonnassa jäsenvaltioissa.
- Monissa jäsenvaltioissa tehdään edelleen merkittäviä investointeja vammaisten henkilöiden laitoshoidon. Tämä ei edistä vammaisyleissopimuksen 19 artiklassa tarkoitettua itsenäisen elämän tavoitetta.
- Kun käytössä on laitoshoidosta luopumista koskeva strategia ja sitä koskevat erityiset määrärahat, ne voivat olla perusta kohdennetulle rahoitukselle siirryttäessä laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen tukeen.
- Tarvitaan vankkoja, vertailukelpoisia ja oikea-aikaisia tietoja vammaisten henkilöiden palveluihin osoitetuista määrärahoista yksittäisissä jäsenvaltioissa ja koko EU:ssa. Näiden tietojen puute estää näyttöön perustuvien poliittisten päätösten tekemisen ja vaarantaa laitoshoidosta luopumisen tavoitteen toteutumisen.

Yhtä lukuun ottamatta kaikki EU:n jäsenvaltiot ja EU ovat ratifioineet vammaisyleissopimuksen ja sitoutuneet tavoitteeseen siitä, että vammaiset henkilöt elävät itsenäistä elämää. Tavoitteen toteutuminen edellyttää rahoituksen uudelleensuuntaamista laitospalveluilta yhteisöpohjaisille palveluille. FRA:n keräämä näyttö viittaa siihen, että kattavia tietoja siitä, ollaanko rahoitusta suuntaamassa tällä tavoin uudelleen EU:n jäsenvaltioissa, ei ole. Esimerkit viittaavat kuitenkin siihen, että monissa jäsenvaltioissa tehdään edelleen merkittäviä investointeja vammaisten laitoshoidon.

FRA:n lausunto 1

EU:n jäsenvaltioiden, ja ERI-rahastojen tapauksessa Euroopan komission, olisi luovuttava asteittain laitosten rahoittamisesta. Sen sijaan niiden olisi huolehdittava sellaisten yhteisöpalvelujen riittävästä rahoituksesta, joita vammaiset henkilöt ohjaavat ja hallitsevat. Erityistä huomiota olisi kiinnitettävä yksilöllisten rahoitusvaihtoehtojen, kuten suorien tukien ja henkilökohtaisten määrärahojen, kehittämiseen.

Laitoshoidosta luopumisen prosesseja rahoittaessaan EU:n jäsenvaltioiden ja Euroopan komission olisi huolehdittava sujuvasta siirtymäkaudesta. Olennaista tukea tarjoavista laitospalveluista ei tule luopua ennen kuin yhteisöpohjaiset palvelut ovat käytössä.

EU ja sen jäsenvaltioiden on varmistettava, että ERI-rahastoja käytetään vammaisyleissopimuksen täytäntöönpanon edistämiseen. Tämä kattaa laitoshoidosta luopumisen ja oikeuden itsenäiseen elämään. Tässä raportissa osoitetaan, että rahoituskaudella 2014–2020 käyttöönotetut toimenpiteet voivat olla vahvoja välineitä sen varmistamisessa, että varat osoitetaan vammaisyleissopimuksen ja EU:n perusoikeuskirjan mukaisesti. Toimenpiteitä ovat ennakoehdot sekä käytännön ohjeet ERI-rahastojen käytöstä laitoshoidosta luopumisen edistämiseksi.

FRA:n kokoama näyttö osoittaa kuitenkin myös, että näiden välineiden tarjoamien mahdollisuuksien toteuttaminen edellyttää ERI-rahastojen käytön seurannan vahvistamista sekä rahoitusoikaisujen soveltamista, jos varoja käytetään väärin. Raportissa toistetaan Euroopan oikeusasiamiehen toteamus viranomaisten ja riippumattomien elinten, myös kansalaisyhteiskunnan merkittävästä roolista,

koska ne voivat tarjota ERI-rahastojen tehokkaan seurannan ja valvonnan kannalta tärkeitä tietoja.⁶

FRA:n lausunto 2

Euroopan komission olisi jatkettava yhteistyötä EU:n jäsenvaltioiden kanssa ERI-rahastojen tehokkaiden, oikein rahoitettujen ja riippumattomien seurantakomiteoiden perustamiseksi ja tukemiseksi. Näihin komiteoihin olisi kuuluttava myös vammaisia henkilöitä edustavien järjestöjen edustajia yhdenvertaisine päätöksenteko-oikeuksineen.

FRA:n lausunto 3

Euroopan komission olisi sovellettava ERI-rahastoja koskevissa asetuksissa säädettyjä rahoitusoikaisu- ja mahdollisissa sääntöjenvastaisissa tapauksissa. Tämä koskee myös varojen käyttöä vammaisten henkilöiden laitosoiloissa pitämiseen kunnostamalla nykyisiä laitoksia tai rakentamalla uusia laitoksia. Taloudellisia seuraamuksia määrätessään Euroopan komission olisi varmistettava, että toimet eivät pahenna vammaisten henkilöiden perusoikeustilannetta.

FRA:n lausunto 4

ERI-rahastojen käyttöä seurattaessaan ja arvioidessaan EU:n toimielinten ja jäsenvaltioiden olisi käytettävä EU:n ja kansallisten viranomaisten, kansallisten ihmisoikeuselinten ja kansalaisyhteiskunnan järjestöjen keräämiä merkityksellisiä tietoja. Euroopan komission olisi harkittava verkkoalustan perustamista järjestöille, jotta nämä voivat raportoida varojen väärinkäytöstä, tehdä valituksia ja esittää varjoraportteja, kuten Euroopan oikeusasiamies suositteli.

Vammaisyleissopimuksen hengen mukaiseen laitoshoidosta luopumiseen liittyy vammaisten henkilöiden tukipalvelujen muuttaminen siten, että saatavilla on moninaista yksilöllistä tukea yhteisössä. Tällä on suuri vaikutus tällaisten palvelujen rahoitukseen.

EU:n jäsenvaltioissa vammaisten henkilöiden palvelujen rahoitusta koskevat järjestelyt ovat hyvin monimutkaisia. Niihin liittyy usein monia hallinnon tasoja ja erilaisia rahoituslähteitä sekä useita palvelutarjoajia. FRA:n hankkima näyttö osoittaa, että

paikallis- ja alueviranomaiset ovat keskeisessä roolissa tässä monimutkaisessa kokonaiskuvassa. Riippumatta yhteisöpohjaisten palvelujen rahoitukseen valitusta kansallisesta lähestymistavasta laitoshoidosta luopuminen edellyttää koordinoitua kansallisten, alueellisten ja paikallisten viranomaisten kesken sekä alojen sisällä ja eri alojen välillä.

FRA:n lausunto 5

EU:n jäsenvaltioiden olisi kehitettävä mekanismeja, joilla varmistetaan vammaisten henkilöiden palveluiden rahoitukseen liittyvien kansallisten, alueellisten ja paikallisten budjettiviranomaisten välinen tehokas koordinointi, sekä alojen sisällä että niiden välillä. Tähän olisi kuuluttava alustojen perustaminen säännöllistä ja jäsenneltyä kokemusten vaihtoa varten kaikkien laitoshoidosta luopumisen ja yhteisöpohjaisten palvelujen rahoituksesta vastaavien elinten välillä.

FRA:n lausunto 6

EU:n jäsenvaltioiden, ja ERI-rahastojen tapauksessa Euroopan komission, olisi kehitettävä vammaisyleissopimuksen vaikutuksia vammaisten henkilöiden palveluiden rahoitukseen koskevia koulutusohjelmia. Näiden perustana voidaan käyttää nykyistä asiasta vastaavien komission virkamiesten ja kansallisten hallintoviranomaisten koulutusta ERI-rahastojen käytöstä laitoshoidosta luopumiseen. Erityistä huomiota olisi kiinnitettävä paikallis- ja alueviranomaisten valmiuksien kehittämiseen.

Euroopan komission ja EU:n jäsenvaltioiden olisi varmistettava, että vammaiset henkilöt ja heitä edustavat järjestöt sekä kansalliset ihmisoikeuselimet otetaan aktiivisesti mukaan koulutusohjelmien suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin.

Raportissa korostuu, että vankkaa, vertailukelpoista ja oikea-aikaista tietoa laitoshoidosta luopumisen ja yhteisöpohjaisten palvelujen rahoituksesta ei ole. Tietojen puute estää tarpeisiin perustuvan talousarvion suunnittelun. Se rajoittaa myös jäsenvaltioiden mahdollisuuksia toteuttaa siirtymä laitoshoidosta yhteisöpohjaiseen tukeen. Lisäksi, kuten FRA:n keräämä näyttö osoittaa, tietojen puuttuminen estää jäsenvaltioita edistymästä merkittäväällä tavalla vammaisyleissopimuksen 19 artiklan täytäntöönpanossa.

⁶ Euroopan oikeusasiamies (2015), *Euroopan oikeusasiamiehen päätös Euroopan komissiota koskevan oma-aloitteisen tutkinnan OI/8/2014/AN päättämisestä*, ohje vii.

FRA:n lausunto 7

EU:n jäsenvaltioiden olisi kerättävä ja vertailtava luotettavia, vertailukelpoisia ja oikea-aikaisia tietoja laitoshoidosta luopumisen ja yhteisöpohjaisten palvelujen rahoituksesta. Vastuullisuuden ja avoimuuden parantamiseksi näiden tietojen olisi oltava julkisesti saatavilla. Tähän voisi kuulua myös ihmisoikeuksiin perustuvien indikaattorien soveltamiseen, kuten FRA:n vammaisyleissopimuksen 19 artiklan osalta kehittämien indikaattorien soveltamiseen, tarkoitettujen tietojen kerääminen ja julkaiseminen.

Osa III: tulokset vammaisten henkilöiden kannalta

- Yhteisössä elävien vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää koskevat olot ovat huonommat kuin vammattomilla ihmisillä kaikilla tässä raportissa tarkastelluilla aloilla. Erityisen ilmeistä tämä on, kun on kyse vakavasti vammaisista henkilöistä ja heikommassa taloudellisessa asemassa olevista vammaisista henkilöistä.
- Vammaiset henkilöt kokevat vammattomia henkilöitä epätodennäköisemmin voivansa vapaasti päättää omasta elämästään. He kokevat myös todennäköisemmin jäävänsä yhteiskunnan ulkopuolelle.
- Suuri määrä vammaisia henkilöitä elää edelleen laitoksissa EU:n jäsenvaltioissa.
- Vammaiset henkilöt ovat keskimäärin epätodennäköisemmin tyytyväisiä asumiseensa yhteisössä kuin vammattomat henkilöt.
- Vammaisille henkilöille on tarjolla moninaisia yhteisöpohjaisia palveluja EU:n jäsenvaltioissa. Niihin kuuluu 22 jäsenvaltiossa jonkinlaista henkilökohtaista avustamista. Monien yhteisössä elävien vammaisten jokapäiväisiin tehtäviinsä saama apu ei kuitenkaan riitä kattamaan heidän tarpeitaan.
- Lähes puolet vammaisista henkilöistä kokee vaikeuksia jokapäiväisten palvelujen, kuten ostoksilla käymisen, pankissa ja postissa asioimisen, perusterveydenhuollon ja julkisen liikenteen palvelujen käyttämisessä.
- Vankat, vertailukelpoiset ja oikea-aikaiset tiedot vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää koskevista oloista yksittäisissä jäsenvaltioissa ja koko EU:ssa puuttuvat. Erityisesti siitä, kuinka monet vammaiset henkilöt elävät laitoksissa, sekä heidän kokemuksistaan on saatavilla hyvin vähän tietoa. Tämä estää näyttöön perustuvien poliittisten päätösten tekemisen ja vaarantaa pyrkimykset toteuttaa oikeus itsenäiseen elämään.

Vammaisyleissopimuksen 19 artiklassa edellytetään, että vammaisilla henkilöillä on oikeus valita kenen kanssa asuvat yhdenvertaisina muiden kanssa. Tämän valinnan mahdollistamiseksi yhteisössä on tarjottava erilaisia asumisjärjestelyjä. Vammaiset henkilöt ovat kuitenkin raportin mukaan vähemmän tyytyväisiä asumiseensa kuin vammattomat henkilöt. Tämä viittaa tarpeeseen arvioida asuntokannan

soveltuvuutta ja suunnitella toimia vammaisten henkilöiden asumistarpeisiin vastaamiseksi, esimerkiksi sijainnin, esteettömyyden ja vammaisuuteen liittyvien mukautusten osalta.

Laitosolot estävät vammaisia henkilöitä harjoittamasta valintaan ja oman elämänsä hallintaan liittyviä oikeuksia. Tässä mielessä ne ovat ristiriidassa 19 artiklan kanssa. Tämä kattaa myös sen, että laitosoissa eläminen on pakollista toimivien vaihtoehtojen puutteen vuoksi. Tätä korostetaan FRA:n raportissa *Valinnanmahdollisuudet ja oman elämän hallinta: oikeus itsenäiseen elämään*.⁷

FRA:n lausunto 1

EU:n jäsenvaltioiden olisi varmistettava, että tarjolla on erilaisia yhteisöpohjaisia asumisjärjestelyjä, jotka tarjoavat vammaisille henkilöille näiden vammasta ja sen asteesta riippumatta todellisia valinnanmahdollisuuksia asuinpaikkansa suhteen. Erityistä huomiota olisi kiinnitettävä vammaisiin henkilöihin, joihin kohdistuu köyhyysriski.

FRA:n lausunto 2

EU:n jäsenvaltioiden olisi toteutettava toimenpiteitä vammaisten henkilöiden laitoshoidosta luopumiseksi. Tämä käsittää nykyisten laitosten sulkemisen ja sen, ettei niihin oteta uusia asukkaita. Toimenpiteiden olisi perustuttava näyttöön perustuviin kansallisiin laitoshoidosta luopumisen strategioihin sekä laitoshoidosta luopumisen tilan kattavaan kartoitukseen jäsenvaltioissa.

Yksilöllinen, käyttäjän hallinnoima tuki on olennaista itsenäisen elämän mahdollistamiseksi. Se antaa vammaisille henkilöille mahdollisuuden osallisuuteen yhteisössä. Tämä edellyttää sekä asianmukaisia palveluja että vammaisten henkilöiden ihmisarvon ja yksilöllisen itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Raportin mukaan yhteisöpohjaisten palvelujen tarjonnassa on puutteita EU:n jäsenvaltioissa, ja silloin, kun palveluja on saatavilla, ne eivät usein riitä täyttämään käyttäjän tarpeita.

Henkilökohtaiset avustuspalvelut soveltuvat erityisen hyvin tarjoamaan vammaisille henkilöille

⁷ FRA (2012), *Choice and control: the right to independent living*, Luxemburg, Julkaisutoimisto.

valinnanmahdollisuuksia ja oman elämän hallintaa. FRA:n kokoama näyttö kuitenkin osoittaa, ettei tällaisia palveluja ole saatavilla kaikissa jäsenvaltioissa.

FRA:n lausunto 3

EU:n jäsenvaltioiden olisi varmistettava, että kaikille vammaisille henkilöille on tarjolla asianmukaista, laadukasta ja vapaavalintaista yksilöllistä tukea itsenäiseen elämään heidän vammastaan riippumatta. Tuen olisi oltava saatavilla riippumatta henkilön asumisjärjestelystä. Sen olisi myös oltava käyttäjän hallinnassa.

EU:n jäsenvaltioiden olisi kiinnitettävä erityistä huomiota henkilökohtaisten avustuspalveluiden kehittämiseen.

Kun vammaiset henkilöt kykenevät käyttämään yleisesti tarjolla olevia palveluja ja rakenteita, kuten koulutusta, liikennettä ja asuntotarjontaa, yhdenvertaisesti muiden kanssa, he voivat osallistua aktiivisesti ja merkityksellisesti yhteisönsä elämään. Raportin mukaan vammaiset henkilöt kohtaavat vammattomia todennäköisemmin esteitä yleisesti saatavilla olevien palvelujen käytössä. Palvelujen saattamisella vammaisten henkilöiden tarpeita vastaaviksi on suuri vaikutus tapaan, jolla eri alojen palveluja tarjotaan. Tämä koskee erityisesti esteettömyyden, yhdenvertaisen kohtelun ja syrjimättömyyden varmistamista.

Yksi keino parantaa esteettömyyttä on kehittää esteettömyyttä koskevia vähimmäisnormeja ja ohjeita FRA:n vammaisten henkilöiden oikeutta osallistua poliittiseen elämään koskevista oikeuksista annettujen ihmisoikeusindikaattorien mukaisesti.

FRA:n lausunto 4

EU:n jäsenvaltioiden olisi laajennettava vammaisuuteen perustuvan syrjinnän kieltoa kattamaan tavaroiden ja palvelujen tarjoamisen suurelle yleisölle. Niiden olisi myös varmistettava, että kohtuullisten mukautusten tarjoamisen laiminlyöminen tunnustetaan syrjinnän muodoksi. Kohtuullisia mukautuksia ovat muutokset ja mukautukset, joilla varmistetaan, että vammaiset henkilöt voivat harjoittaa oikeuksiaan yhdenvertaisesti.

EU:ssa olisi kiireesti hyväksyttävä EU:n esteettömyysäädösehdotus esteettömyyden vähimmäisnormien vahvistamiseksi keskeisten tuotteiden ja palvelujen osalta EU:ssa. EU:n lainsäätäjän olisi myös tarkasteltava kaikkia väyliä sen varmistamiseksi, että yhdenvertaista kohtelua koskeva direktiiviehdotus hyväksytään pikaisesti. Näin taataan yhdenvertainen suojelu vammaisuuteen perustuvaa syrjintää vastaan tuotteiden ja palvelujen saatavuuden osalta.

FRA:n lausunto 5

EU:n ja sen jäsenvaltioiden olisi kehitettävä ja levitettävä tietoisuutta suurelle yleisölle tarjottavien rakenteiden ja palveluiden esteettömyyttä koskevista vähimmäisnormeista ja seurattava niiden täytäntöönpanoa. Näiden kriteerien olisi katettava kaikkien vammaisten henkilöiden esteettömyystarpeet.

Vammaisyleissopimuksen 31 artiklan mukaan ”sopimuspuolet sitoutuvat kokoamaan asianmukaista tietoa, muun muassa tilasto- ja tutkimustietoa”. jonka pohjalta poliittiset päättäjät voivat ”muodostaa ja toteuttaa menettelytapoja tämän yleissopimuksen soveltamiseksi”. Käytännössä vankat, vertailukelpoiset ja oikea-aikaiset tiedot vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää koskevista oloista puuttuvat, kuten raportista käy ilmi. Tämä rajoittaa jäsenvaltioiden mahdollisuuksia panna täytäntöön yleissopimuksen 19 artiklaa, koska se haittaa näyttöön perustuvaa poliittista päätöksentekoa. Lisäksi puutteet tiedoissa estävät jäsenvaltioita osoittamasta merkittävää edistymistä itsenäisen elämän toteuttamisessa.

FRA:n lausunto 6

EU:n ja sen jäsenvaltioiden olisi kerättävä ja vertailtava luotettavia, vertailukelpoisia ja oikea-aikaisia tietoja vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää koskevista oloista. Kerättävien tietojen olisi katettava myös laitoksissa elävät vammaiset henkilöt. Tähän voisi kuulua myös ihmisoikeuksiin perustuvien indikaattorien soveltamiseen, kuten FRA:n vammaisyleissopimuksen 19 artiklan osalta kehitettävien indikaattorien soveltamiseen, tarkoitettujen laadukkaiden ja kvantitatiivisten tietojen kerääminen ja julkaiseminen. Vastuullisuuden ja avoimuuden parantamiseksi näiden tietojen olisi oltava julkisesti saatavilla.

FRA:n lausunto 7

Eurostatin ja EU:n jäsenvaltioiden kansallisten tilastokeskusten olisi jatkettava yhteistyötä vammaisuustilastoja käsittelevän Washingtonin ryhmän kaltaisten kansainvälisten elinten kanssa osallistavien menetelmien kehittämiseksi itsenäistä elämää koskevaa oikeutta koskevien tilastotietojen keräämistä varten. Menetelmien olisi mahdollistettava tietojen erittely vamman tyypin ja vakavuuden perusteella. Tilastotietojen keräämisellä olisi helpotettava kaikkien vammaisten henkilöiden, vaikeavammaiset ja laitoksissa asuvat henkilöt mukaan luettuina, osallistumista ja osallisuutta.



EU ja sen jäsenvaltiot ovat ratifioineet YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Näin ne ovat sitoutuneet takaamaan vammaisten henkilöiden oikeuden itsenäiseen elämään. Tämä vaatii konkreettista ja pysyvää muutosta pois laitosasumisesta, asumiseen osana yhteisöä. Tässä julkaisussa kerrotaan tiivistetysti kolmen perusoikeusviraston raportin tuloksista. Raportit käsittelevät laitosasumisen purkamiseen liittyviä kysymyksiä. Ensimmäisessä ja toisessa raportissa keskitytään EU:n ja sen jäsenvaltioiden velvoitteisiin sekä siihen, miten rahoitus ja budjettiin liittyvät rakenteet voivat auttaa velvoitteiden toteuttamisessa. Kolmas raportti arvioi, miten jäsenvaltiot ovat toteuttaneet oikeuden itsenäiseen elämään. Se keskittyy tarkastelemaan sitoumusten ja rahoituksen vaikutusta vammaisten henkilöiden arjessa. Kokonaisuutena nämä raportit sisältävät tärkeitä huomioita, jotka voivat tukea käynnissä olevia muutosprosesseja.

Lisätietoja

Täydellinen raportti *From institutions to community living*, on osoitteessa:

- *Part I: commitments and structures* <http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-structures>
Easy-read: <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/institutions-community-living-part-i-commitments-and-structures-easy-read>;
- *Part II: funding and budgeting*, <http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-funding>
Easy-read: <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/institutions-community-living-part-ii-funding-and-budgeting-easy-read>;
- *Part III: outcomes for persons with disabilities*, <http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-outcomes>
Easy-read: <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/institutions-community-living-part-iii-outcomes-persons-disabilities-easy-read>.

Muita asiaan liittyviä FRA:n julkaisuja:

- FRA (2014), *Indicators on the right to political participation of people with disabilities, Online data explorer*, <http://fra.europa.eu/en/publications-and-resources/data-and-maps/polpar?mdq1=theme&mdq2=212>.
- FRA (2012), *Choice and control: the right to independent living*, Luxemburg, julkaisutoimisto, <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/choice-and-control-right-independent-living> tiivistelmä on saatavana tanskaksi, englanniksi, saksaksi, kreikaksi ja ranskaksi, <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/choice-and-control-right-independent-living-summary-report>

Yleiskatsaus FRA: n toimintaan vammaisten oikeuksista: <http://fra.europa.eu/en/theme/people-disabilities>.

FRA – EUROOPAN UNIONIN PERUSOIKEUSVIRASTO

Schwarzenbergplatz 11 – 1040 Wien – Itävalta
P. +43 158030-0 – F. +43 158030-699
fra.europa.eu – info@fra.europa.eu
[facebook.com/fundamentalrights](https://www.facebook.com/fundamentalrights)
[linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency](https://www.linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency)
twitter.com/EURightsAgency



Foto (kansi): © AdobeStock (vasemmalta oikealle):
Dan Race; Rawpixel.com; Dörr&Frommherz
© Euroopan unionin perusoikeusvirasto, 2018

Print: ISBN 978-92-9491-994-6, doi:10.2811/723427
PDF: ISBN 978-92-9491-998-4, doi:10.2811/386492