



# Omaehtoista elämää

## Keskustan vammaisia ja pitkäaikaissairaita ihmisiä koskevat linjaukset



### Aluksi

*Minä, sinä tai kuka vaan voi vammautua tai sairastua vakavasti - missä iässä tahansa. Jotkut meistä ovat syntymästään saakka vammaisia. Tällöin tarvitaan yhteisvastuuta ja lähimmäisestä välittämistä, jotta muuttunut elämäntilanne ei nouse esteeksi ihmisarvoiselle elämälle.*

### Kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia

Yhdenvertaisuudessa on kyse siitä, että ketään ei aseteta eri asemaan ilman perusteltua syytä, muun muassa vamman, terveydentilan tai muun henkilöön liittyvän syyn takia. Perusteltu syy eri tavoin kohteluun voi sen sijaan olla positiivinen erityiskohtelu, jossa on tarkoituksena asettaa tosiasiallisesti tietty haavoittuvassa asemassa oleva henkilö samalle viivalle muiden kanssa.

Vammaisille ihmisille tämä tarkoittaa sitä, että heille turvataan lainsäädännöllä omien valintojen mahdollistaminen ja inhimillinen elämä. Lähtökohtana tulee olla yhdenvertaisuus, ihmisoikeudet ja itsemääräämisoikeus. Moniarvoisessa yhteiskunnassa on tärkeää tavoitella kaikkien väestöryhmien, erilaisten ihmisten, kohtaamista samoissa elinympäristöissä. Sairaana tai vammaisena kuuluu saada kokea olevansa vertaisena muiden joukossa. Ja me kaikki voimme oppia toisilta.

### Toimintakyvyn haitat ovat moninaisia

Omaehtoinen selviytyminen on usein uhattuna vammautumisen tai vaikean pitkäaikaissairauden myötä. Toimintakyvyn aleneminen edellyttää hoitoa, kuntoutusta, tukea ja palveluita. Toimintakyvyn rajoitteet voivat olla fyysisiä, psyykkisiä, kognitiivisia ja sosiaalisia sekä taloudellisia.

Fyysiset toimintakyvyn haitat ovat liikkumisen ja aistivammojen ongelmia. Psyykkiset ongelmat johtuvat mielenterveyden sairauksista, ja usein jokin muu vaikea sairaus tai elämäntilanne itsessään altistaa masennukselle. Kognitiiviset ongelmat ilmenevät tiedon hallinnan, kuten ymmärryksen, tiedon vastaanottamisen, muistitoimintojen, mutta myös hahmottamisen ja kommunikoinnin ongelmina. Eriytyisesti itsepalveluyhteiskunta edellyttää kansalaisilta moninaisia kognitiivisia taitoja.

Sosiaalinen toimintakyvyn haitta seuraa usein vammaisiin tai pitkäaikaissairaisiin ihmisiin kohdistuvasta

syrynnästä. Ympäristön fyysiset ja asenteelliset esteet eristävät ja leimaavat vammaisia ja pitkäaikaissairaita henkilöitä. Kielteinen ilmapiiri sinällään voi johtaa myös itsesyryntään.

Erityisen haavoittuvaisia ovat henkilöt, joilla on aivojen sairauksien tai kehitysvammaisuuden aiheuttamia ymmärryksen, tiedon käsittelyn, hahmottamisen ja mielenterveyden ongelmia. Monet näistä henkilöistä ovat joko osin tai kokonaan toisten ihmisten avun ja tuen varassa. Heidän oikeusturvaansa on kiinnitettävä erityisen suurta huomiota.

Toimintakyvyn rajoitteet johtavat usein taloudellisiin ongelmiin. Lapsesta tai nuoresta asti vaikeasti vammaisen tai pitkäaikaissairaan henkilö jää usein vaille työ(eläke)tuloja. Toimintakyvyn haitat aiheuttavat erilaisia hoito- ja lääkekuluja. Tuen tarpeet ulottuvat moniin perheenjäseniin ja lähimmäisiin, joista osa ottaa omaishoitajan merkittävän ja usein kuormittavan vastuun.

## Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden asema on ihmisoikeuskysymys

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden toimintamahdollisuudet ovat muita kansalaisia enemmän riippuvaisia ympäristön asenteista ja rakenteista sekä palveluiden saatavuudesta ja esteettömyydestä. Tämän vuoksi heidän omatoimisen suoriutumisen, osallistumisensa ja yhdenvertaisuutensa turvaaminen asuinpaikasta riippumatta edellyttävät erityislainsäädäntöä. Vammaisuutta ei määritellä enää ensisijaisesti lääketieteellisenä tai sosiaalisena kysymyksenä vaan ihmisoikeutena. Ihmisoikeudet ovat lainsäädännön perustana ja vammaiset ihmiset ihmisoikeuksien haltijoita.

Yhdistyneiden kansakuntien, Euroopan unionin ja Euroopan neuvoston jäsenenä Suomi on sitoutunut edistämään kaikille avointa ja syrjimätöntä yhteiskuntaa. Perustuslaissamme taataan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus ja kielletään syrjintä. Suomi on myös allekirjoittanut YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia käsittelevän yleissopimuksen vuonna 2007. Yleissopimuksen mukaan sopijaosapuolet sitoutuvat varmistamaan kaikkien ihmisoikeuksien ja perusva-

pauksien täysimääräisen toteutumisen vammaisille henkilöille. Se edellyttää sitoutumista asiaan liittyviin lainsäädännöllisiin, hallinnollisiin ja muihin toimenpiteisiin yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien täytäntöön panemiseksi.

Yleissopimuksen kansallinen ratifiointi on Suomessa vielä kesken. Maamme tulee ratifioida YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia käsittelevä yleissopimus pikaisesti. Sopimuksen ratifiointi luo kuitenkin vasta puitteet vammaisten henkilöiden oikeuksille. Lainsäädännöllä on turvattava riittävä omien valintojen mahdollistaminen, inhimillinen elämä ja täysi osallisuus kaikille. Lähtökohtana tulee olla tasa-arvo, ihmisoikeudet ja itsemääräämisoikeus.

YK-sopimus velvoittaa perustamaan riippumattoman ja toimivan kansallisen toimielimen, joka vastaa sopimuksen täytäntöönpanon edistämisestä, suojelusta ja seurannasta artiklan 33 mukaisesti. Tässä toimielimessä tulee olla osallisina vammaiset henkilöt ja heitä edustavat järjestöt. Suomeen tulee perustaa erityinen vammaisvaltuutettu ja varata tälle elimelle riittävät resurssit vammaisten henkilöiden oikeuksien valvontaan. Vammaisvaltuutetun tehtävässä tulee painottua ohjaava ja ennaltaehkäisevä työ. Vammaisvaltuutetun toiminta sijoittuu ihmisoikeuksien tehtäväkenttään, jossa toimielimen on luontevasti ja saumattomasti mahdollisuus tehdä yhteistyötä myös esimerkiksi lapsiasia- ja vähemmistövaltuutetun kanssa.

## Valtakunnallinen vammaispoliittinen ohjelma

Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen aikana laadittiin Suomessa kansallinen vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2010–2015. Ohjelmatyön tarkoituksena oli turvata ja parantaa vammaisten oikeudenmukaista asemaa ja linjata seuraavien vuosien keskeiset vammaispoliittiset toimenpiteet. Kansalaisten perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen ei saa olla kiinni taloudellisista suhdanteista. Vammaispoliittista ohjelmatyötä tulee jatkaa nykyisen 2010–2015 ohjelmakauden jälkeen. Ohjelmatyön avulla voidaan tehokkaasti edistää vammaisten ihmisten yhdenvertaista kohtelua ja osallistumisen mahdollisuuksia.

## Yhteiskunta kaikille – tarvittaessa erityislain- säädannöllä

Yhteiskuntaa tulee kehittää kaikille sopivaksi ja yleisen inklusion periaatteen mukaisesti. Tämä tarkoittaa kaikkien ihmisten osallisuutta yhteiskunnassa esimerkiksi päivähoitossa, kouluissa, ammatillisissa opinnoissa ja myös työmarkkinoilla sekä muissa yhteiskunnallisissa toimissa, poliittinen osallisuus mukaan lukien. Inklusion mahdollistaa yksilölliset tarpeiden mukaiset tukitoimet.

Vammaiset ihmiset saavat valita itse myös asuinpaikkansa. Palveluiden keskittäminen isoihin kuntakeskuksiin ei saa uhata elämää tutussa koti- ja lähiympäristössä, joka on monelle vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle ihmiselle myös toimintakykyä ylläpitävä ympäristö. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten tuen järjestäminen kunkin lähipalveluna edistää myös alueellista tasa-arvoa.

Vammaislainsäädäntö lähtee periaatteesta, jossa kaikkia ihmisiä kohdellaan yhdenvertaisesti. Taavoitteena on poistaa ja ehkäistä vammaisuuden tai pitkäaikaissairauksien aiheuttamia haittoja ja esteitä. Vammaisia henkilöitä koskevassa erityislainsäädännössä on henkilökohtaisella avulla, kuljetuspalveluilla sekä palveluasumisella keskeinen rooli etenkin vammaisten henkilöiden suoriutumisen ja osallistumisen mahdollistajana.

Lisäksi tulee kehittää sekä palvelusetelijärjestelmää että erityisesti henkilökohtaisen budjetoinnin menetelmää. Näiden kuluttajan roolia, vapauksineen ja vastuineen, edellyttävien menetelmien tulee perustua vapaaehtoisuuteen. Kaikki vammaiset henkilöt eivät halua tai kykene toimimaan, esimerkiksi kognitiivisten tai psyykkisten toimintakyvyn ongelmien vuoksi, kuluttajan roolissa valintoja tehden ja valinnoistaan vastuuta kantaen.

## Toimintakyky suhteessa ympäristöön – koko Suomi tarvitsee esteettömyyttä

Esteettömyys on laaja kokonaisuus, joka tarkoittaa kansalaisten osallistumista työntekoon, harrastuksiin, kulttuuriin ja opiskeluun kykyjensä mukaisesti. Esimerkiksi palvelu, ympäristö tai yksittäinen rakennus on esteetön silloin, kun se on kaikille käyttäjille toimiva, turvallinen ja miellyttävä, ja kun rakennuksen kaikkiin tiloihin ja kerrostasoihin on helppo päästä. Esteettömyys on samanlainen rakentamisen laatutekijä kuin energiataloudellisuus, ympäristövaikutukset tai sisäilman laatu. Esteetön rakentaminen osana kestävästä kehitystä tähtää pitkälle tulevaisuuteen lyhytnäköisten ratkaisujen sijaan.

Pitkällä aikavälillä esteettömyys tulee edullisemmaksi, sillä tilojen toimivuus vähentää niiden muutostarvetta, lisää eri toimintojen sujuvuutta ja nopeuttaa esimerkiksi kaupoissa tai asemilla suurten ihmismäärien asiointia ja siirtymistä paikasta toiseen. Esteettömyydestä hyötyvät kaikki. Väestön ikääntyminen aiheuttaa Suomessa pulaa esteettömistä asunnoista. Arvioiden mukaan Suomessa tarvitaan miljoona esteetöntä asuntoa vuoteen 2030 mennessä.

Ikääntyvien ja vammaisten suomalaisten asumisen edellytyksistä on huolehdittava niin uustuotannossa kuin olemassa olevan rakennuskannan korjaamisessa. Kerralla esteettömäksi ja kaikille sopivaksi rakennettu asunto, liikenneväline tai palvelu sopii kaikille meille – elämäntilanteeseen katsomatta.

Lainsäädännön esteettömyysmääräyksistä ei saa tinkiä. Myös julkisen liikenteen esteettömyyteen tulee panostaa, jotta niillä ihmisillä, joilla ei ole mahdollisuus omaan autoon, on jatkossakin mahdollisuus asua myös muualla kuin kaupunkikeskittymissä. Joukkoliikenteelle kohdennetun julkisen tuen ehdoksi voidaan asettaa myös esteettömyyteen liittyviä kriteereitä.

2010-luvun tietoyhteiskunnassa esteettömyys on tavoiteltavaa myös tiedonsaannissa, ei pelkästään rakennetussa ympäristössä. Tällä hetkellä esimerkiksi internet-sivustoista vain viisi prosenttia on siten esteettömiä, että niitä voisi käyttää apuvälineillä.

Kun sähköinen asiointi ja kaupankäynti lisääntyvät, tulee varmistaa, että siitä pääsevät osallisiksi kaikki ihmiset. Erityisesti viranomaispalvelujen tulee muodostua esteettömiksi.

## Kuntoutus tukee vammaisen ja pitkäaikais-sairaana toimintakykyä

Kuntoutus on osa hyvää, kokonaisvaltaista vammaisille ja pitkäaikaissairaille tarjottua hoitoa. Kuntoutus on tärkeä keino vammaisten ihmisten toimintakyvyn ylläpitämisessä ja parantamisessa. Vammaisen tai pitkäaikaissairaana ihmisen yksilöllinen kuntoutustarve tulee arvioida nykyistä paremmin moniammatillisena työnä ja kirjata tavoitteet kuntoutussuunnitelmaksi, jonka toteutumista seurataan. Kuntoutuksen nykyistä parempi koordinointi on välttämätöntä.

Suomessa on toteutettava kuntoutuslainsäädännön kokonaisuudistus, jonka tavoitteena on vahvistaa entisestään kansalaisten fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Huomiota on kiinnitettävä etenkin erityistä osaamista vaativaan harvinaisten sairausryhmien kuntoutus – ja sopeutumisvalmennustoimintaan, jonka organisointi edellyttää toimintojen keskittämistä osaamiskeskuksiin. Näiden osaamiskeskusten toiminta on turvattava.

Sopeutumisvalmennustoiminta on merkittävä lisä elämäntilanteessa, jossa vaikea sairaus tai muu kriisitilanne vaikuttaa arjessa selviytymiseen. Vertaistuen merkitystä osana kuntoutusta ei voi ylikorostaa.

Vammaisten ja myös muun väestön ikääntyessä erityisesti lääkinnällisen kuntoutuksen merkitys osana terveydenhuoltoa korostuu entisestään. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää uudistettaessa on huolehdittava siitä, että vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus pysyy osana suomalaista sosiaalivakuutusjärjestelmää. Hankintalainsäädäntö ja kilpailuttaminen eivät saa hankaloittaa kuntoutujien tarvitsemien palvelujen saamista ja niiden pitkäjänteistä kehittämistä.

Myös apuvälineet ovat osa kuntoutusta. Vammaisten henkilöiden apuvälineet olisi aina arvioitava ja myönnettävä yksilöllisesti.

Kelan kuntoutuksen järjestämisveloitteen 65 vuoden yläikärajaa on perusteltu työiässä olevien kuntoutuksen rajaajana. Vanhuuseläkkeen ikäraja on nykyään kuitenkin 63–68 vuotta. Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen yläikäraja tulisi nostaa 68 ikävuoteen.

Vaikeavammaisen ja pitkäaikaissairaana henkilön kuntoutuksen tarve ei muutu iän perusteella. On arvioitu, että vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen ikärajan nostaminen 68 ikävuoteen lisäisi kuntoutuskustannuksia noin 12,4 miljoonaa euroa vuositasolla. Kyseessä on kuitenkin perusteltu investointi kansalaisten työurien jatkamiseksi ja toimintakyvyn parantamiseksi.

Myös vammaisuuksien ja vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kytkös olisi tarkoituksenmukaista poistaa. Tarve kuntoutukseen ei vammaisella henkilöllä muutu, vaikka hän siirtyisi työelämästä työkyvyttömyyseläkkeelle.

## Osaaminen käyttöön – työn ja koulutuksen merkityksellisyys

Sairaus tai vamma voi asettaa omat haasteensa ammatinvalintaan, opiskeluun ja työllistymiseen. Vamma tai sairaus ei automaattisesti tarkoita, että henkilö olisi osatyökykyinen tarjolla olevaan työhön tai tehtävään. Osatyökykyinen-käsitettä ei tulisi käyttää silloin, kun vammalla tai sairaudella ei ole merkitystä henkilön työkykyyn.

Tutkimusten mukaan monet vammaiset ja pitkäaikaissairaana henkilöt joutuvat syrjinnän kohteeksi työmarkkinoilla ja asemoituvat koulutustaan vastaamattomiin tehtäviin tai jäävät työttömäksi. Vammaisten koulutustaso on edelleen väestön keskimääräistä koulutustasoa matalampi. Monet vammaiset lapset ja nuoret, niin ympäristön kuin omien vanhempiensa tai jopa omien asenteidensa vuoksi, alisuoriutuvat koulutuspolullaan.

Vammaisten nuorten työllistyminen ratkaistaan jo peruskoulun ja lukion ammatinvalinnanohjauksessa. 2000-luvun työelämässä fyysisellä toimintakyvyllä on aiempaa vähemmän merkitystä. Työmarkkinoilla

korostuvat yhä enemmän tietoyhteiskuntataidot. Vammaisia ja pitkäaikaissairaita nuoria tulee aktivoi- da ja tukea käyttämään potentiaalinsa ja panosta- maan jatko-opintoihin muun muassa ammatillisen kuntoutuksen avulla. Näin parannetaan heidän työllistymismahdollisuuksiaan. Osallisuus ja osallis- tumismahdollisuudet koulutuksessa ja työelämässä edistävät myös hyvinvointia sekä lisäävät sosiaalista ja taloudellista toimintakykyä.

Keskusta haluaa haastaa kaikki työnantajat yhteis- kuntavastuun periaatteen mukaiseen moniarvoiseen rekrytointipolitiikkaan: annetaan vammaisille mah- dollisuus työhön. Siitä hyötyvät niin vammaiset itse, työnantajat kuin koko yhteiskuntakin.

Työolosuhteiden järjestelyillä voidaan parantaa vammaisten ja osatyökykyisten työllisyysastetta. Julkinen tuki työolosuhteiden järjestelyihin on posi- tiivista erityiskohtelua, jolla voi olla joskus ratkaiseva merkitys vammaisen työllistymisen kannalta. TE-hal- linnon työolosuhteiden järjestelytuen myöntämisessä tulee huomioida vammaisen työntekijän yksilölliset tarpeet. Niiden huomioiminen edellyttää, että tuen ylärajaa nostetaan nykyisestä 4000 eurosta.

Yhdeksi keskeisimmäksi vammaisten ja osatyöky- kyisten henkilöiden työllistymistä tukevaksi palveluk- si on todettu työnhakijalle tai työntekijälle tarjottava riittävä yksilöllinen tuki. Parhaimpiin työllistymistu- loksiin päästään silloin, kun työtä etsivälle henkilölle ja hänet vastaanottavalle työyhteisölle tarjotaan erityistä työhönvalmennusta, joka tähtää asiakkaan työllistymiseen avoimille työmarkkinoille. Työvoima- hallinnon tulee lisätä merkittävästi työhönvalmen- nuksen käyttöä osana julkista työvoimapalvelua.

Osana viranomaistoimintaa tulee vahvistaa alue- hallintovirastojen valvontaa vammaisiin ihmisiin kohdistuvaan työelämän syrjintään. Tämä koskee niin rekrytointeja ja palkkausta kuin oikeutta työsuhtee- seen.

Huomioitavaa myös on, että moni vammaisen ihmi- nen työllistää itsensä yrittäjänä. Heitä tulee tukea eri- tisyjärjestelyin, erityisesti yrittäjyyden alkuvaiheessa.

## Palveluratkaisut – vammaisen tarpeet eivät ole myynnissä

Palvelujärjestelmän tulee olla käyttäjälähtöinen eri toiminta-alueita (sosiaali- ja terveystoimi, opetustoi- mi, työvoimahallinto ja yhdyskuntasuunnittelu) yhdis- tävä kokonaisuus, jonka avulla luodaan yksilöllisesti rakennettu tuen kokonaisuus vammaisille ja pitkäai- kaissairaille ihmisille sekä omaishoitajille.

Palveluiden tuottaminen rakennetaan tehokkaasti, ja käyttäjän tarpeet ovat etusijalla palveluhankinnoista päätettäessä. Se ei silti tarkoita, etteivätkö pienet palveluntuottajat voisi olla tehokkaita toimijoita - päinvastoin. Näillä yrityksillä on monesti parhaat mahdollisuudet yksilölliseen työhön.

Ei ole standardi-ihmistä, standardisairasta tai stan- dardivammaista, joiden tarpeet voidaan tuottaa kuu- lematta hänen tarpeitaan. Hinta ei voi yksin ratkaista palvelujen hankinnassa, vaan yksilölliset, monilla läpi elämän jatkuvat, avun ja tuen tarpeet määrittävät hankintapäätöstä. Laatu-ulottuvuus, jossa äänenpai- no on palvelun loppukäyttäjällä, tulee sitoa keskeise- nä osana sosiaali- ja terveystoimien hankintaan.

Palveluiden jatkuvuuteen on myös kiinnitettävä huomiota käyttäjän näkökulmasta. Kilpailutus ei saa ”heittää” vammaista tai sairasta ihmistä hinnan mu- kaan paikasta toiseen. Vaikeavammaisten ihmisten asumispalveluiden järjestämiseen kilpailutus sopii huonosti. Vaikeavammaisten ihmisten asumisen ja siinä tarvittavien palvelujen järjestämisessä ei ole kilpailulliset markkinat: tuottajia on vähän, ostajia usein vain yksi.

Vaikeavammaisten asumispalvelut ovat moninai- sia ja jopa elämänmittaisia. Kilpailutuksiin liittyy usein lyhyitä muutaman vuoden palvelusopimuksia. Vaikeavammaisen henkilön yksilöllistä avun tarvetta omassa asumisessaan ei myöskään kyetä kuva- maan ryhmäkohtaisena hankintakriteerinä. Siksi vaikeavammaisten palveluasumisessa on siirryttävä avoimesta kilpailuttamisesta muihin, vammaisen henkilön tarpeet paremmin huomioiviin järjestämis- tapoihin, joissa keskeistä on varmistaa laatu suo- rahankinnalla, neuvottelumenettelyllä tai rajoitetulla menettelyllä.

Voidaan käyttää myös SGEI-palvelua, joka on yleishyödyllinen sosiaalipalvelu. Tällainen palvelu voidaan jättää poliittisella päätöksellä kilpailullisen hankintamenettelyn ulkopuolelle. Myös kilpailutuksessa voidaan kriteerinä painottaa sosiaalisia tekijöitä, kuten yhteyksiä omaan lähiyhteisöön.

Osa palveluhankinnoista on syytä tehdä erityisratkaisuilla keskitetysti, kun kyse on erityisen vaativasta ja esimerkiksi harvinaisen vamman tai pitkäaikais-sairauden aiheuttamasta palvelun ja tuen tarpeesta. Muutoin tulee tähdätä ratkaisuihin, jotka tuotetaan lähipalveluina kaikille.

Kaikkiaan julkisissa kilpailutuksissa, koskivatpa ne sitten ateriapalveluja, rakennushankkeita tai vaikkapa hyvinvointipalveluja, osatyökykyisen työllistämistä voidaan käyttää yhtenä hankinnan kriteerinä.

## Laitosten purku

Valtioneuvoston vuonna 2010 tekemän periaatepäätöksen tavoitteena on, että vuosina 2010-2015 Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen (ARA) ja Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) tuella tuotetaan yhteensä 3 600 kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettua asuntoa. Tavoitteena on se, ettei vuoden 2020 jälkeen kukaan asu enää laitoksessa.

Laitosasumisen lakkauttaminen toteutuu aidosti vain siten, että laitoshoidon korvaavia yksilöllisiä palveluja on olemassa kunnissa. Tämä edellyttää sitä, että sitoudutaan jatkamaan kehitysvammahuollon rakennemuutosta ja kehittämään palveluja, jotka mahdollistavat myös vaikeimmin vammaisten henkilöiden asumisen lähiyhteisössä.

## Käyttäjäkokemusten hyödyntäminen ja demokratian edistäminen vammaisjärjestöissä

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten sekä omaishoitajien kokemukset hoidon, tuen ja palveluiden tarpeesta on hyödynnettävä järjestelmän kehittämisessä. Vammais- ja potilas- sekä omaisjärjestöt kokoavat käyttäjien kokemuksia, tuottavat tietoa ja kehittävät palveluita. Palveluiden järjestämistä vastuu on yhteiskunnalla, mutta palveluiden tuotannossa on hyödynnettävä parasta osaamista.

Monien vaikeiden ja harvinaisten sairauksien ja vammojen hoidossa, kuntoutuksessa ja palveluissa alan järjestöillä on merkittävää osaamista. Erityisesti vammaisten ihmisten asumis- ja kuntoutuspalveluissa hintaan perustuva kilpailuttaminen jättää alleen erityistarpeet ja niihin vastaamisen. Lisäksi järjestöt tuottavat merkityksellistä ja ihmisten kohtaamista edistävää vapaaehtoistoimintaa, jota tulee hyödyntää palvelukokonaisuudessa.

Järjestöjen kautta kootut käyttäjäkokemukset voidaan hyödyntää muutostekijöinä laajemminkin. Käyttäjäkokemukset auttavat ymmärtämään näkyvämpiä tuen tarpeita ja tunnistamaan palveluvajeita. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten vertaiskokemusten jakamista tulee tukea, mikä edistää vammaisten ja pitkäaikaissairaiden voimaantumista ja luo edellytyksiä demokraattiselle ja moniääniselle yhteiskunnalle.

Vammaisjärjestöjen perustoiminnan rahoitus tulee turvata varmistamalla RAY:n monopoliasema rahapelimarkkinoilla, joissa se kerää pelitoiminnan tuottoja kansanterveyden ja vammaistyön tukemiseen. RAY:n vastuullinen pelitoiminta, joka pyrkii pelitoiminnasta aiheutuvien sosiaalisten haittojen vähentämiseen, on ehdottoman kannatettavaa.

## Lopuksi

Omaehtoisuutta tukeva yhteiskuntapolitiikka edistää vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten edellytyksiä selviytyä toimintakyvyn haitoista huolimatta. Omaehtoisuuden tukeminen hyödyttää myös koko yhteiskuntaa.

Auttaminen, hoito – turhaa medikalisointia välttämisen - ja tukeminen sekä kuntoutumisen edistäminen perustuvat ihmisten keskinäiseen huolenpitoon, vastuunkantamiseen, erilaisuuden hyväksymiseen ja hyödyntämiseen.

## Yhteiskuntapolitiikassa tarvittavat toimenpiteet

1. Vammaispoliittisen ohjelman 2020 laatiminen käynnistettävä
2. Kuntoutuslainsäädännön kokonaisuudistus tehtävä
3. Vammaisvaltuutetun virka asetettava
4. Rakentamismääräyksissä ja sähköisessä asiointissa edistettävä esteettömyyttä
5. Haja-asutusalueelle resursoitava esteetöntä kuljetuskalustoa
6. Uuteen EU-hankintadirektiiviin pohjautuvan hankintalain on mahdollistettava palveluiden laadun huomioiminen tietyissä palveluissa kuten vaikeavammaisten asumispalveluissa. Sosiaali- ja terveystieteissä tulee olla linjaus jättää tällaiset palvelut tarvittaessa avoimen kilpailutuksen ulkopuolelle
7. Laitosasumisen hajauttamista jatkettava tehtyjen linjausten mukaisesti.
8. Osatyökykyisten työllistymisen helpottamiseksi uutta, kynnystä madaltavaa lainsäädäntöä. Työelämän käytäntöjä muutettava erilaisten ihmisten osaamisen hyödyntämiseksi. Asennemuutos saatava aikaan.
9. Potilas- ja vammaisjärjestöjen toiminnan rahoitus – RAY:n itsenäinen monopoliasema turvattava.