



KOKOOMUS

VAMMAISPOLIITTINEN OHJELMA

Hyväksytty puoluehallituksessa 23.8.2005	<u>Työryhmä:</u> Toiminnanjohtaja Aimo Strömberg (pj.) Kansanedustaja Eero Akaan-Penttilä Opiskelija Tomi Hotanen Puheenjohtaja Juhani Kivipelto Kansanedustaja Maija Perho Johtaja Tita Rinnevaara Kansanedustaja Paula Risikko Kansanedustaja Sari Sarkomaa Puheenjohtaja Ulla Topi Taru Tujunen (sihteeri) Karoliina Vuopala (sihteeri)
--	---

Sisällys

Johdanto.....	2
1 Kaikkia vammaisia ja vammaisryhmiä koskevat kysymykset.....	6
1.1 Riittävät ja laadukkaat palvelut	6
1.1.1 Kokoava palvelusuunnitelma.....	6
1.1.2 Kuntoutus	7
1.1.3 Palveluasuminen	9
1.1.4 Kotipalvelut.....	9
1.1.5 Liikkuminen, joukkoliikenne- ja kuljetuspalvelut	10
1.1.6 Apuvälineet sekä apuvälinepalvelut.....	11
1.2 Toimeentulo ja etuuksien rahoitus	12
1.2.1 Perustoimeentulo.....	12
1.2.2 Muut toimeentulon turvaamiseen liittyvät etuudet	12
1.2.3 Vammaisten ja vajaakuntoisten työllisyys.....	14
1.2.4 Asiakasmaksut.....	17
1.2.5 Rahoitus	18
1.3 Esteetön elinympäristö	19
2 Vammaisuuteen liittyvät erityiskysymykset	21
2.1 Henkilökohtainen avustaja.....	21
2.2 Tulkkipalvelut	22
2.3 Ikävaiheisiin liittyviä erityiskysymyksiä	22
2.3.1 Syntymä ja lapsuus.....	22
2.3.2 Nuoruus ja opiskelu	24
2.3.3 Aikuisuus	25
2.3.4 Ikäihmiset	25
3 Vammaistyön osaamisen ja tutkimuksen kehittäminen.....	27

Johdanto

On arvioitu, että Suomessa noin 250 000 henkilöllä on merkittävä vamma tai toiminnanvajavuus. Tämä tarkoittaa noin viittä prosenttia väestöstä. Vaikeavammaisia ihmisiä on alle prosentti väestöstä eli noin 50 000 henkilöä. Vammansa vuoksi asumisensa tueksi runsaasti palveluita tarvitsevia arvioidaan olevan n. 20 000 – 40 000 henkilöä eli 0,4 – 0,8 prosenttia väestöstä.

Vammaisia ja vajaakuntoisia koskevia säädöksiä on useissa eri laeissa. Osa on erityislakeja kuten laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519) sekä laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380). Lisäksi vammaisten ja vajaakuntoisten asemaa koskevia säädöksiä on muun muassa sairausvakuutuslaissa, sosiaalihuoltolaissa, laissa kuntouttavasta työtoiminnasta sekä laissa sosiaalisista yrityksistä. Käytännössä lainsäädäntö on kirjavaa ja se aiheuttaa tulkintavaikeuksia ja epätietoisuutta tavoitteiden ja sisällön suhteen. Yleislainsäädännön ja erityislainsäädännön väliset rajapinnat ovat osoittautuneet esimerkiksi vajaakuntoisten työllistämistä kehitettäessä vaikeaksi määrittellä.

Vammaiset ihmiset mielletään usein erheellisesti yhdeksi yhtenäiseksi ryhmäksi. Käytännössä vammaisten jokapäiväiseen elämään vaikuttavat monessa tapauksessa täysin toisistaan poikkeavat rajoitteet. Vammaisuuden muotoja ja asteita on lukuisia. Jollakin ihmisellä vammaisuus on synnynnäistä, toisella onnettomuuden tai sairauden seurausta. Joku tarvitsee ympärivuorokautista apua ja tukea kaikissa toimissaan, toinen tarvitsee palveluja, mutta selviää suhteellisen itsenäisesti arkipäivän tilanteissa. Osa vammaisista kärsii useista tai ajan myötä lisääntyvistä rajoitteista. Kuntoutuksella voidaan auttaa monia, toisia ei lainkaan.

Asenteisiin liittyvät ongelmat vaikeuttavat yhä vammaisten asemaa yhteiskunnassa. Niihin voidaan vaikuttaa erilaisin viestinnän keinoin, joita tulisi suunnitella yhdessä vammaisjärjestöjen, koulujen, sosiaali- ja terveysalan oppilaitosten ym. sopivien tahojen kanssa. Vammaisuuden kohtaamiseen liittyy paljon turhia ennakkoluuloja ja pelkojakin, joita asiallisella tiedolla voidaan hälventää.

Sosiaali- ja terveysministeriö valmistelelee vammaispalvelulain sekä kehitysvammalain yhteensovittamista. Lakien yhteensovittaminen on suuri hanke, jolla on kauaskantoisia vaikutuksia eri tavoin vammaisten kansalaisten elämään. Lakien yhteensovittamisesta on tähän mennessä tehty kaksi selvitystä, kesällä 2004 valmistunut oik. yo Jukka Kumpuvuoren hallinnollis-juridinen esiselvitys sekä alkuvuodesta 2005 julkaistu, erityishuoltopiirin johtaja Erkki Paaran toimittama selvitys vammaispalvelujen järjestämisestä. Koska lainsäädäntöä ollaan muuttamassa vammaisten kannalta merkittävällä tavalla ja valmistelutyöt kestävät arviolta vielä useamman vuoden, on tässä ohjelmassa kommentoitu soveltuvien osin julkaistuja esityksiä ja arvioitu niitä paitsi olemassa olevan lainsäädännön taustaa vasten myös vammaisjärjestöjen näkökannat huomioon ottaen.

Kokoomus pitää välttämättömänä Matti Vanhasen hallitusohjelmassa luvatus vammaispoliittisen selonteon tuomista eduskuntaan mahdollisimman nopealla aikataululla.

Kokoomuslainen politiikka on perinteisesti korostanut ihmisten tasa-arvoisia oikeuksia ja mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassa. Kokoomuslaisuus tarkoittaa myös koulutuksen, sivistyksen ja työn arvostamista. Kokoomuslainen näkemys hyvinvoivasta yhteiskunnasta perustuu ihmisten ja yhteiskunnan oikeuksien ja velvollisuuksien tasapainoon. Yhteiskunnan on oikeudenmukaisen lainsäädännön ja yhtenäisten toimintatapojen avulla luotava kansalaisilleen edellytykset ihmisarvoiseen ja yksilöllisiä valintoja kunnioittavaan elämään. Erityistä vastuuta kannetaan niistä ihmisistä, joilla on lähtökohtaisesti toisia heikommat edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisina jäseninä.

Nämä periaatteet toimivat pohjana myös kokoomuslaiselle vammaispolitiikalle. Kokoomuslaisesta näkökulmasta vammaisella ja vajaakuntoisella on muihin kansalaisiin nähden yhtäläinen oikeus itseenäiseen päätöksentekoon omasta elämästään, yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen, näkemysten esilletuomiseen, perhe-elämään, koulutukseen, työntekoon, harrastamiseen, ennakoluulottomaan kohteluun ja viranomaisasiointiin. Vammaisen tai vajaakuntoisen ihminen tarvitsee näissä asioissa kuitenkin tukea. Tuen saamisen tulee olla vammaiselle itselleen mutkatonta ja selkeää ilman hidasta byrokratiaa tai asenteellisuutta.

Tässä ohjelmassa Kokoomus puolueena linjaa näkemyksensä siitä, kuinka vammaisten ihmisten oikeuksia tulee yhteiskunnassamme parantaa ja heille suunnattuja palveluja kehittää. Ohjelman tehtävänä on toimia poliitikkojen, kunnallisten kokoomuspäätäjien sekä puolueen muun järjestöväen politiikan tekemisen tukena vammaisia koskevissa asioissa. Konkreettiset toimenpide-ehdotukset on nostettu tekstistä erilleen. Toimenpide-ehdotukset näkyvät lueteltuna myös ohjelman alussa, Johdanto –kappaleen jälkeen.

Ohjelma julkaistaan myös selkokielenä versiona Kokoomuksen verkkosivuilla.

Toimenpide-ehdotukset:

<p>1. Jokaisessa kunnassa on laadittava vammaispoliittinen ohjelma, jonka hyödyntämistä on valvottava.</p>	<p>2. Lakiin on kirjattava velvoittavat säädökset yksilöllisen palvelusuunnitelman laatimisesta moniammatillisena yhteistyönä yhdessä vammaisen henkilön ja/tai hänen edustajansa kanssa.</p>
<p>3. Kunnissa on varmistettava palveluohjauksen toimivuus.</p>	<p>4. Kuntoutussuunnitelma on yhdistettävä kiinteäksi osaksi palvelusuunnitelmaa.</p>
<p>5. Palveluasumista on kehitettävä vammaisten ihmisten kanssa siten, että se vastaa heidän tarpeisiinsa.</p>	<p>6. Kotipalvelutoimintaan on varattava riittävät resurssit, jotta voidaan tukea vammaisten itsenäistä selviytymistä.</p>
<p>7. Suurten kaupunkien joukkoliikenteen palvelulinjoja on lisättävä.</p>	<p>8. Kaikkien keskeisten rautatie- ja linja-autoasemien yhteyteen on rakennettava toimivat kalustot ja palvelut, jotka mahdollistavat laiturilta toiselle esteettömän siirtymisen.</p>
<p>9. Kunnan on omalla alueellaan säilytettävä sekä vammaispalvelulain että sosiaalihoitolain mukaiset kuljetukset ja kehitettävä niitä vammaisten yksilöllisten tarpeiden mukaisiksi. Kuljettajien ja tilauskeskusten toimihenkilöille on järjestettävä vammaisuuteen liittyvää koulutusta.</p>	<p>10. Omaan autoon tarvittavat lisälaitteet ja muutostyöt on korvattava kokonaisuudessaan.</p>
<p>11. Haja-asutusalueiden joukkoliikenteelle ja palveluliikennetoiminnalle on varattava riittävä taloudellinen tuki.</p>	<p>12. VR:n kaikille runkolinjoille on hankittava toimiva junakalusto pyörätuolinkäyttäjää silmäläpäitäen. Lisäksi VR:n tulisi rakentaa asemien kulkutasot sille korkeudelle, että siirtymisen junaan onnistuu pyörätuolia käyttäville.</p>
<p>13. Apuvälinepalvelujen saatavuus viivytyksettä, maksutta ja koko maassa yhtäläisin perustein on varmistettava.</p>	<p>14. Apuvälineiden käytön koulutusta ja opastusta käyttäjille sekä ammattihenkilöstölle on lisättävä.</p>
<p>15. Apuvälineiden tuotekehittelyyn on ohjattava nykyistä enemmän valtion tuotekehitysraha.</p>	<p>16. Ensisijaisten etuuksien tason on vastattava kustannustason kehitystä ja kansaneläkkeen tasoa on korotettava.</p>
<p>17. Täyden työkyvyttömyyseläkkeen rinnalle on kehitettävä kansaneläkelain nojalla maksettava osatyökyvyttömyyseläke.</p>	<p>18. Kelan on täsmennettävä ohjeistuksiaan siten, että etuuksien kokonaisuuden hallinta ja järjestelmän läpinäkyvyys paranevat sekä Kelan että asiakkaan näkökulmasta.</p>
<p>19. Työosuusraha on nostettava kunnissa tasolle, joka selkeästi ylittää työtoimintaan osallistumisesta syntyvät kulut.</p>	<p>20. Mahdollisuus osapäiväiseen sairauspäivärahaan on toteutettava nopeasti.</p>
<p>21. Kaikilla yrityksillä on oltava samat edellytykset vammaisten työllistämiseen. Työllistämistukijärjestelmät on tältä osin yhtenäistettävä riippumatta yrityksen statuksesta. Vammaisen työllistämistuen käyttömahdollisuuksista on tiedotettava yrityksille nykyistä paremmin.</p>	<p>22. Vammaisten työllistymisen edistämiseksi on perustettava eläkevakuutusyhtiöille vajaa-kuntoisten ja vammaisten työkyvyttömyyseläkekustannuksista vastaava yhteinen rahasto.</p>

<p>23. Työvoimapolitiittista lainsäädäntöä on täydennettävä siten, että eläkkeellä olevilla, erityisesti nuorilla koulutetuilla vammaisilla on oikeus sekä työvoimapalveluihin että työvoimapalveluihin liittyviin tukitoimenpiteisiin.</p>	<p>24. Erityislainsäädännöllä tulee turvata vaikeavammaisten oikeus päivä- ja työtoimintaan.</p>
<p>25. Arvonlisäverovapaus on säädettävä pysyväksi ja laajennettava koskemaan kaikkia vaikeavammaisia yrittäjiä.</p>	<p>26. Laissa on määriteltävä vuotuinen maksukatto sosiaali- ja terveydenhuollon avo- ja laitospalvelujen asiakasmaksuille. Lisäksi on määriteltävä erikseen vähimmäiskäyttövara, joka henkilölle tulee jäädä maksujen jälkeen.</p>
<p>27. Vammaispalvelujen tasapuolista saatavuutta ja laatua on kehitettävä riippumatta siitä, sovitetaanko keskeiset vammaislait yhteen vai ko ei. Nämä toimet edellyttävät lisärahoitusta.</p>	<p>28. Järjestötoiminnan pysyvä ja tasapuolinen rahoitus on järjestettävä siten, että järjestöjen perustyö sekä kehittämis- ja kokeilutoiminta turvataan.</p>
<p>29. Esteettömyys on huomioitava kaikessa infrastruktuuriin ja palveluihin liittyvässä kunnallisessa päätöksenteossa. Kuntien vammaisneuvostoa on kuultava, kun kunnissa suunnitellaan uutta rakentamista, tehdään päätöksiä vanhojen rakennusten korjauksista ja esimerkiksi päätetään liikennekatkaisuista.</p>	<p>30. Kaikissa kunnissa on määriteltävä kaupunkiympäristön esteettömyyden laatukriteerit ja niiden seurantajärjestelmä.</p>
<p>31. Kuntien on kartoitettava kohteet ja palvelut, joissa esteettömyyttä ei ole huomioitu ja korjattava havaitut puutteet mahdollisuuksien mukaan.</p>	<p>32. Liikuntavammaisella on oltava oikeus päästä äänestämään julkiseen vaalihuoneistoon tai tilanteen niin vaatiessa järjestettävä kotiäänestysmahdollisuus. Sisään pääsy ja äänestysrauha/vaalialaisuus äänestyspaikoilla on turvattava jokaiselle.</p>
<p>33. Laissa on määriteltävä oikeus henkilökohtaiseen avustajaan vaikeavammaiselle henkilölle, joka tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua kotona jokapäiväiseen elämään liittyvissä asioissa tai kodin ulkopuolella asioiden hoitamisessa, opiskelussa, harrastuksissa, työssä ja yleensä yhteiskunnallisessa osallistumisessa, kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin.</p>	<p>34. Viittomakielen tulkkien ja puhevammaisten tulkkien laadukkaiden palvelujen tuottamista, koulutusta ja välitystä on kehitettävä kuntien yhteistyönä siten, että ne vastaavat olemassa oleviin tarpeisiin.</p>
<p>35. Perhepalvelu sekä palveluohjaus on säädettävä laissa kuntien yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin.</p>	<p>36. Sosiaali- ja terveysministeriön on valvottava sairausvakuutusasetuksen tarkoituksenmukaista toteuttamista vaikeasti sairaiden lasten asianmukaisen hoidon turvaamiseksi.</p>
<p>37. Vammaisen henkilön opiskelun tukemisessa on mahdollistettava opiskelujen jatkaminen myös ensimmäisen tutkinnon jälkeen.</p>	<p>38. Kouluissa myös vammaisten nuorten TET-jaksoille osallistuminen on järjestettävä.</p>
<p>39. Vammaisten tukipalveluihin varatut resurssit on kohdennettava siten, että myös aikuiset vammaiset saavat itsenäistä elämää tukevia palveluja riittävästi.</p>	<p>40. Sosiaali- ja terveysministeriön on valvottava asiakasyhteistyöstä annetun lain toteutumista ja tarvittaessa annettava erillinen asetus 65-vuotta täyttävien vaikeavammaisten kuntoutuksen jatkumisen turvaamiseksi.</p>

1 Kaikkia vammaisia ja vammaisryhmiä koskevat kysymykset

1.1 Riittävät ja laadukkaat palvelut

Kuntatalous on 2000-luvulla joutunut jatkuvasti erilaisten säästötoimenpiteiden kohteeksi. Myös palveluista on jouduttu tinkimään. Monilla alueilla myös peruspalvelut ovat kärsineet ja vammaiset, vanhukset ja lapsiperheet joutuneet alueellisesti hyvinkin epätasa-arvoiseen asemaan. Vammaisia koskevien lakien yhteensovittamishankkeella lainsäädäntöä on tarkoitus selkeyttää ja ajanmukaistaa. Vaarana kuitenkin on, että palvelutaso laskee. Lainsäädännöllä ja lääninhallitusten valvonnalla on erittäin tärkeää varmistaa, että vammaisella on mahdollisuus vaikuttaa palvelujen sisältöön tai palvelukokonaisuuteen.

Lakisääteisten palvelujen tuottamisessa kunnilla on ensisijainen järjestämismääräysvastuu. Maassamme myös yksityisten palveluyritysten määrä kasvaa. Niiden hyödyntäminen mm. ostopalvelusopimuksin on vielä palvelujen tarpeisiin nähden melko vähäistä. Lisäksi Suomessa on lukuisia sosiaali- ja terveysalan järjestöjä, joihin kuuluvat myös eri vammaisyhdistykset ja järjestöt. Kolmannen sektorin ja vapaaehtoistoiminnan yhtenä tärkeänä tehtävänä on kansalaisten elämänhallinnan, keskinäisen auttamisen ja itsenäisen selviytymisen tukeminen. Kunnissa tulee pohtia huolellisesti, kuinka näiden tahojen tarjoamat palvelut voisivat parhaiten tukea kuntien omia palveluja ilman tarpeetonta byrokratiaa. Palveluja tulee kehittää siihen suuntaan, että vammaisen saa tarvitsemansa palvelut siitä riippumatta, mikä taho palvelut tarjoaa. Vammaisten kuntalaisten huomioiminen vaatii palvelujen, rakentamisen ja ympäristön suunnittelun ja kokonaisuuden hallintaa, johon on panostettava kunnallisen vammaispoliittisen ohjelman laatimisen yhteydessä. Toistaiseksi ohjelma on olemassa vain pienessä osassa Suomen kuntia.

Jokaisessa kunnassa on laadittava vammaispoliittinen ohjelma, jonka hyödyntämistä on valvottava.

1.1.1 Kokoava palvelusuunnitelma

Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on tarvittaessa laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- ja muu vastaava suunnitelma yhteisymmärryksessä asiakkaan ja hänen edustajansa kanssa. Tosiasiassa palvelusuunnitelmien laatiminen ja kattavuus vaihtelee suuresti, vaikka laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista edellytetäänkin, että sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma. Palvelusuunnitelman tehtävänä on luoda edellytykset katkeamattomien, elämän eri vaiheet huomioivien palvelujen toteutumiseksi. Asiantuntijoista koostuvan työryhmän tulee olla vammaisen tukena koko elinkaaren ajan. Tästä syystä palvelusuunnitelmalla ja sen toteuttamistavalla on vammaisen elämässä suuri

merkitys. Selvityshenkilö Erkki Paara esittää palvelusuunnitelman tekemiseksi velvoittavia säädöksiä uuteen vammaislakiin.

Esimerkiksi vammaisen lapsen syntyminen perheeseen tai sairauden tai onnettomuuden seurauksena vammautuminen ja siitä kuntoutuminen on prosessi, joka koskettaa aina monia elämänalueita. Asuminen saattaa vaatia järjestelyjä, taloudellisen toimeentulon ehdot muuttuvat, perheen sisäiset suhteet joutuvat odottamattomalle koetukselle ja arjen askareista selviytymiselle ilmaantuu usein koviakin haasteita. Monet asiat vaativat uudelleenjärjestelyjä ja sopeutumista pysyviin muutoksiin. Fyysisiä ja psyykkisiä voimavaroja vaaditaan koko perheeltä.

Vammaisen ja hänen perheensä tulee saada palveluihin, kuntoutukseen sekä toimeentuloturvaan ja vammaisuuksiin liittyen tietoa samalta vastuuhenkilöltä sekä opastusta etuuksien ja palvelujen hakemiseen liittyvistä yksityiskohdista ja vaatimuksista. Nykyisin esimerkiksi lääkinnälliset apuvälineet myöntää terveystoimi ja asunnon muutostyöt sosiaalityö. Tiedon saantia palvelujen tarjoajista ja tuottamistavoista tulee keskittää ja parantaa.

Lakiin on kirjattava velvoittavat säädökset yksilöllisen palvelusuunnitelman laatimisesta moniammatillisena yhteistyönä yhdessä vammaisen henkilön ja/tai hänen edustajansa kanssa.

Kunnissa on varmistettava palveluohjauksen toimivuus.

1.1.2 Kuntoutus

Sairaus tai vamma voi aiheuttaa monenlaisia muutoksia ihmisen jokapäiväiseen elämään. Kuntoutuksen avulla voidaan niiden haittoja monin tavoin korjata ja ehkäistä. Kuntoutus on monipuolista toimintaa sairastuneen tai vammautuneen henkilön työ- tai toimintakyvyn säilyttämiseksi, parantamiseksi sekä elämänlaadun kohentamiseksi. Kuntoutumiseksi ja kuntoutukseksi käsitetään kaikki yksilön fyysiseen, toiminnalliseen ja sosiaaliseen selviytymiseen tähtäävät toimenpiteet. Kysymyksessä on prosessi, joka ylläpitää tai vahvistaa saavutettua selviytymisen tasoa tai auttaa löytämään uusia valmiuksia. Kuntoutuminen on prosessi, jossa käytetään kullakin hetkellä ja kullekin yksilölle tai hänen perheelleen soveltuvia välineitä ja menetelmiä. Kuntoutusta järjestetään maassamme eri järjestelmien perusteella, mm. lääkinnällistä, ammatillista ja sosiaalista kuntoutusta. Osa kuntoutuksesta järjestetään lakisääteisesti, osa harkinnanvaraisena.

Vaikeavammaiset tarvitsevat kuntoutuspalveluja läpi elämän. Kuntoutuksen järjestäminen lievemmin vammaisille on myös tärkeää, sillä elämän laadun parantamisen lisäksi se parhaimmillaan mahdollistaa jopa pysyvän työelämään osallistumisen.

Vammaisen tai vammautuneen omaisella on merkittävä rooli kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutamisessa. Kuitenkin nykyisessä palvelujärjestelmässä on heikosti paneuduttu omaisten tukemiseen

ja osallisuuteen. Tämä on erittäin valitettavaa tilanteessa, jossa psykososiaalisen avun tarve omaiselle on suuri ja voimavarat ovat vähissä. Oikea-aikainen apu kuntoutujan perheelle ja läheisille varmistaa myös kuntoutussuunnittelun ja itse kuntoutuksen tehokkaan aloittamisen. Palveluketjun toimivuus voitaisiin turvata yhdistämällä kuntoutussuunnitelma kiinteäksi osaksi palvelusuunnitelmaa.

Erityisesti nuorten henkilöiden kuntoutumisen kannalta on merkittävää, että muun muassa lukio- ja ammatillista koulutusta antavat tahot tulevat mukaan kuntoutuksen asiakasyhteistyöhön. Tämä on tarpeen, sillä moni nuori kuntoutuja voisi saada ns. vajaakuntoisen nuoren kuntoutusrahaa Kelalta. Se mahdollistaisi 16-17 -vuotiaiden vaikeavammaisten nuorten osallistumisen koulutukseen sen sijaan, että he siirtyisivät oppivelvollisuuden suorittamisen jälkeen suoraan työkyvyttömyyseläkkeelle. Koulutusta on mahdotonta suunnitella ilman alan ammattilaisten osallistumista.

Kuntoutussuunnitelma on tärkeä osa kuntoutuksen palveluketjua. Vuoden 2003 lokakuussa voimaan tullut laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä velvoittaa suunnitelman laatimiseen moniammatillisessa työryhmässä. Kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmässä on oltava vähintään yksi sosiaalihuolto-, terveydenhuolto-, opetus- ja työvoimaviranomaisen, Kansaneläkelaitoksen ja muiden tarpeellisten yhteisöjen nimeämä edustaja. Yhteistyöryhmän on tarvittaessa kutsuttava kokouksiinsa myös muiden viranomaisten, tapaturma-, liikenne- ja työeläkevakuutusjärjestelmien, työnantajien ja työntekijöiden sekä muiden yhteisöjen ja laitosten edustajia, minkä lisäksi se voi kuulla myös muita asiantuntijoita. Kuntoutuja voi myös tuoda suunnitteluvaiheeseen mukaan avustajansa tai tukihenkilön. Myös vammaisjärjestön erityisasiantuntijoiden osallistuminen kuntoutussuunnitelman laatimiseen on oltava mahdollista vammaisen tai hänen läheisensä niin halutessa. Vammaisjärjestöissä on osaamista, jota muilla tahoilla ei välttämättä ole.

Yhteistyöryhmä suunnittelee, edistää ja seuraa asiakkaiden kuntoutuksen toteutumista. Kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmä käsittelee myös yksittäisen kuntoutujan asiakasyhteistyötä koskevia asioita. Ryhmän tehtävänä on kuntoutustarpeita vastaavien ratkaisujen etsimiseksi kuntoutujan palveluvaihtoehtojen arviointi, palvelujen suunnittelu sekä tähän liittyvien tietojen vaihtaminen.

Kuntoutuspalvelujen saanti vaihtelee alueittain. Esimerkiksi Pohjois-Suomessa kuntoutuspalveluja on tarjolla, mutta kunnilla ei ole varaa riittävästi niitä ostaa. Erityisterapioita ei välttämättä järjestetä lainkaan. Ongelmana monilla paikkakunnilla on henkilöstöpula, esim. alle kouluikäisen puheterapiaan pääsy voi joillakin paikkakunnilla kestää jopa vuoden tai puheterapeuttien palveluja ei ole ollenkaan.

Kuntoutuksen palvelujärjestelmää on välttämätöntä kehittää ja rahoitusta selkiyttää, jotta vammaiset olisivat valtakunnallisesti yhdenvertaisessa asemassa keskenään. Kuntoutuksen parissa toimivien tahojen yhteistyötä tulee myös nykyisestä parantaa sekä paikallisesti että alueellisesti.

Kuntoutussuunnitelma on yhdistettävä kiinteäksi osaksi palvelusuunnitelmaa.

1.1.3 Palveluasuminen

Palveluasuminen mahdollistaa yksilöllisen ja monimuotoisen asumisen henkilöille, jotka eivät tarvitse laitoshoidoa. Palvelua tulee järjestää sellaisille vammaiselle henkilölle, jotka vammansa tai sairautensa vuoksi arkielämässään tarvitsevat apua säännöllisesti vuorokauden eri aikoina. Palveluasumisen sisältöä ei saa tulkita suppeasti vain henkilön asunnon seinien sisäpuolella tapahtuvaksi toiminnaksi. Tavoitteena on, että vammaisen henkilö voi palvelujen avulla tuntea asuntonsa omaksi kodikseen ja selvitä jokapäiväisistä askareista sekä liikkua mahdollisimman itsenäisesti myös kodin ulkopuolella. Tällä tavoin ehkäistään myös pitkäaikaisen laitoshoidon tarvetta.

Vammaispoliittisten periaatteiden ja yhdenvertaisuuden toteutumisen näkökulmasta, asumismuoto ei saa määrittää sitä, kuinka paljon ja millaisia palveluita vammaisen henkilö saa. Palveluasuminen on aina kokonaisuus. Siihen tulee kuulua esteetön, yksilöllisiä tarpeita vastaava asunto sekä ympärivuorokautinen turvallisuus ja tarvittavat palvelut.

Palveluasuntoja ylläpitävät kunnat, järjestöt ja yritykset. Suurin osa palveluasumisesta on kuntien itsensä tuottamaa lakisääteistä palvelua. Entistä enemmän ollaan kuitenkin siirtymässä malliin, jossa kunnat ostavat palveluasumista järjestöiltä ja yrityksiltä. Itsenäistä asumista tukevat palvelut, kodinhoitoapu, ateriapalvelu, erilaiset turvapalvelut ja terveydenhoitopalvelut tulee tuottaa yksilöiden tarpeet huomioonottaen, monipuolisia palvelutarjoajia hyväksikäyttäen ja palvelujen laatua valvoen.

Palveluasumista on kehitettävä vammaisten ihmisten kanssa siten, että se vastaa heidän tarpeisiinsa.

1.1.4 Kotipalvelut

Suomessa on läpikäyty palvelurakenteen muutoksia, joiden tarkoituksena on ollut kehittää avohoitoa sekä vähentää laitoshoidon tarvetta. Kotipalvelutoiminta on olennainen osa avohoitoa. Kuntien nykyisessä taloudellisessa tilanteessa kotipalvelut on kuitenkin pääasiassa suunnattu vanhuspalveluihin, vaikka niihin olisivat lain mukaan oikeutettuja myös vammaiset tai esimerkiksi vastasyntyneet äidit. Väestön ikääntyminen kasvattaa kotipalvelujen tarvetta huomattavasti, joten on tärkeää turvata myös vammaisten kotipalvelun tarpeet. Resurssien lisäämisen ohella tarvitaan kuntarajat ylittäviä seudullisia ratkaisuja ja palvelusetelien joustavaa käyttöä. Asiakkaan ehdoilla suunniteltu palvelun sisältö on erityinen kehittämishaaste.

Yksityisen ja kolmannen sektorin tarjoama kotipalvelutoiminta tulee vakiinnuttaa nykyistä kiinteämmäksi osaksi kunnallista palvelutarjontaa, tarvittaessa myös sopimusmenettelyllä. Palvelusetelijärjestelmän laajentaminen, hoivayrittäjyyteen kouluttaminen ja kannustaminen ja tiedottaminen tarjolla olevista vaihtoehdoista lisäävät ja monipuolistavat palvelutarjontaa ja valinnanmahdollisuuksia. Lain-

säädännöllä on turvattava, että palveluntarjoajien kilpailuttaminen ei heikennä palvelujen laatua ja tarvittaessa hankintarajasta voitaisiin poiketa.

Kotihoidon kehittämisen yksi tärkeä edellytys on myös tietoverkon ja tiedonsaantioikeuden kehittäminen viranomaisten välillä. Tähän tarvitaan yhteistyöhalua sekä –kykyä. Hoitosuhteiden tulisi mahdollisimman paljon perustua omahoitaja-periaatteeseen ja näin välttää kotona käyvien kotipalvelutyöntekijöiden jatkuvaa vaihtumista.

Kotipalvelutoimintaan on varattava riittävät resurssit, jotta voidaan tukea vammaisten itenäistä selviytymistä.

1.1.5 Liikkuminen, joukkoliikenne- ja kuljetuspalvelut

Joukkoliikennejärjestelyillä on suuri merkitys ihmisen vapaalle mahdollisuuksille hoitaa asioitaan itsenäisesti ja ilman kohtuutonta taloudellista rasitusta. Joukkoliikennettä on kehitettävä kaikille käyttäjille sopivaksi niin lähi- kuin kaukoliikenteessä. Kaikki joukkoliikennemuodot on jatkossa suunniteltava esteettömyyden periaatteita noudattaen. Myös erilaisia julkisen liikenteen palvelulinjoja, joiden reitit ja aikataulut ovat suunniteltu liikuntarajoitteisia silmällä pitäen, on lisättävä. Myös haja-asutusalueiden joukkoliikennettä on riittävin budjettivaroin tuettava. Jos vammaisen henkilö ei kuitenkaan voi vammansa vuoksi käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä, hänellä tulee olla oikeus käyttää kuljetuspalveluja työssä käymiseen, opiskeluun, yleiseen asioimiseen, yhteiskunnalliseen osallistumiseen sekä virkistymiseen. Myös oman auton käyttö tulee voida olla vaihtoehto.

Vaikeavammaisten kuljetuspalvelut ovat kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piirissä. Tämä tarkoittaa sitä, että asiakkailta on kuljetuspalveluihin subjektiivinen oikeus. Kunnan velvollisuus on kaikissa tapauksissa varmistaa kuljetusten sujuminen. Tämä voidaan toteuttaa joko varmistamalla, että vammaisella on käytettävissään kuljetuksen aikana saattaja tai sisällyttämällä kuljetuspalvelusopimuksiin kuljettajan velvollisuus avustaa asiakkaita autossa ja auton ulkopuolella.

Kuljetuspalveluiden tarkoituksenmukaisuutta on arvioitava kokonaisvaltaisesti, mutta asiakkaiden yksilölliset tarpeet huomioon ottaen. Kuljetuspalveluita järjestettäessä tulee myös aina ottaa huomioon yksityisyyden suoja.

Suurten kaupunkien joukkoliikenteen palvelulinjoja on lisättävä.

Kaikkien keskeisten rautatie- ja linja-autoasemien yhteyteen on rakennettava toimivat kalustot ja palvelut, jotka mahdollistavat laiturilta toiselle esteettömän siirtymisen.

Kunnan on omalla alueellaan säilytettävä sekä vammaispalvelulain että sosiaalihuoltolain mukaiset kuljetukset ja kehitettävä niitä vammaisten yksilöllisten tarpeiden mukaisiksi. Kuljettajien ja tilauskeskusten toimihenkilöille on järjestettävä vammaisuuteen liittyvää koulutusta.

Omaan autoon tarvittavat lisälaitteet ja muutostyöt on korvattava kokonaisuudessaan.

Haja-asutusalueiden joukkoliikenteelle ja palveluliikennetoiminnalle on varattava riittävä taloudellinen tuki.

VR:n kaikille runkolinjoille on hankittava toimiva junakalusto pyörätuolinkäyttäjiä silmälläpitäen. Lisäksi VR:n tulisi rakentaa asemien kulkutasot sille korkeudelle, että siirtyminen junaan onnistuu pyörätuolia käyttäville.

1.1.6 Apuvälineet sekä apuvälinepalvelut

Apuvälinepalveluiden tehokas järjestäminen on kuntien velvollisuus. Kun kunnat ja sairaanhoitopiirit sopivat yhteistyöstä, toimintalinjoista ja vastuunjaosta, voidaan apuvälinepalveluiden laatua nostaa ja kustannuksia vähentää. Apuvälinepalvelujen saatavuus viivytyksettä, maksutta ja koko maassa yhtäläisin perustein on varmistettava. Apuvälinepalvelujen tulee olla asiakaslähtöisiä, oikea-aikaisia ja ammattitaitoisia. Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut vuonna 2003 apuvälinepalvelujen laatusuosituksen, jonka noudattamista kunnissa ja sairaanhoitopiireissä on seurattava. Apuvälinepalvelut tulee sisällyttää osaksi vammaisen henkilön palvelusuunnitelmaa.

Apuvälineen käyttäjän kannalta on tärkeää, että hän saa nopeasti ja vaivattomasti tarvitsemansa apuvälineet ja niihin liittyvän palvelun, myös huollon ja korjauksen. Hänellä tulee olla oikeus saada tietoa apuvälineen valintaan liittyvistä vaihtoehdoista ja osallistua apuvälineen valintaan Häntä tulee myös informoida siitä, miten toimia tilanteessa, jossa hän ei ole tyytyväinen palveluun, esimerkiksi ohjaamalla hänet sosiaali- tai potilasasiamiehelle. Erityisesti aistivammaisten, kuten näkövammaisten ja kuurojen kohdalla, kommunikaation ja tiedonsaannin turvaaminen edellyttää myös tiedon saattamista sellaiseen muotoon, että se on kaikkien saavutettavissa.

Apuvälineiden tarve ja käyttö kasvaa kotihoidon ja palveluasumisen lisääntymisen myötä. Myös apuvälineteknologian kehittyminen tuo uusia mahdollisuuksia vammaisten ja vammautuneiden elämään. Apuvälineiden sekä apuvälinepalveluiden käyttäjäystävällisyyteen ja nykyaikaisuuteen on kiinnitettävä huomiota. Apuvälineiden tulee tukea käyttäjänsä itsenäistä suoriutumista ja niiden tuotekehittelyyn tulee tapahtua yhdessä käyttäjien kanssa.

Apuvälinepalvelut tulee tuottaa tehokkaasti ja palvelutarjoajia monipuolisesti hyväksikäyttäen.

Apuvälinepalvelujen saatavuus viivytyksettä, maksutta ja koko maassa yhtäläisin perustein on varmistettava.

Apuvälineiden käytön koulutusta ja opastusta käyttäjille sekä ammattihenkilöstölle on lisättävä.

Apuvälineiden tuotekehittelyyn on ohjattava nykyistä enemmän valtion tuotekehitysrahaa.

1.2 Toimeentulo ja etuuksien rahoitus

1.2.1 Perustoimeentulo

Vammaiset ovat yksi köyhimmistä ryhmistä suomalaisessa yhteiskunnassa. Esimerkiksi kehitysvammaisista lähes kaikki elävät kansaneläkkeenä maksettavan työkyvyttömyyseläkkeen varassa läpi elämän. Muiden tulonsiirtojen merkitys ei nosta elintasoa, sillä ne on tarkoitettu korvaamaan vammaisuudesta aiheutuvia ylimääräisiä kustannuksia. Toimeentulon turvaamisessa tärkeä tavoite olisi mahdollisuus elää ilman toimeentulotukea.

Yleisten ennakkoasenteiden lisäksi työnantajille tulevat eläkkeiden omavastuut ovat vaikeuttamassa vammaisten ihmisten työllistymistä. Työnantajat eivät uskalla palkata vammaisia ja vajaakuntoisia ihmisiä, koska ennenaikaisen työkyvyttömyyseläkkeen mahdollisuus on suurempi kuin muilla ja työkyvyttömyyseläkkeet tulevat erityisesti suurille työnantajille liian kalliiksi.

Vaikeavammaisen henkilön kannalta tärkeä kysymys on palkan ja työkyvyttömyyseläkkeen yhteensovittaminen. Vuonna 2004 vajaakuntoinen saattoi ansaita n. 590 euroa kuukaudessa. ilman, että eläke menetetään. Jos henkilö saa lisäksi asumistukea, hän saattoi ansaita vain n. 110 euroa kuukaudessa asumistuen pienentymättä. Järjestelmä on aiheuttanut myös paljon sekaannuksia ja epä-tietoisuutta. Moni vammaisen henkilö, joka ei pysty kokopäivätyöhön kykenisi hyvin tekemään osa-aikatyötä. Sen tulisi kuitenkin olla myös taloudellisesti kannustavaa.

Ensisijaisten etuuksien tason on vastattava kustannustason kehitystä ja kansaneläkkeen tasoa on korotettava.

Täyden työkyvyttömyyseläkkeen rinnalle on kehitettävä kansaneläkelain nojalla maksettava osatyökyvyttömyyseläke.

1.2.2 Muut toimeentulon turvaamiseen liittyvät etuudet

Vammaistuki

Vammaistuen tarkoitus on tukea pääasiassa työikäisten vammaisten selviytymistä jokapäiväisessä elämässä sekä työelämässä ja opiskelussa. Vammaistuki edellyttää, että hakijalla on sairaus tai vamma, joka aiheuttaa toimintakyvyn heikentymistä ainakin vuoden ajan ja se myönnetään joko toistaiseksi tai määräajaksi. Määräaikaisen tuen myöntäminen johtaa yleensä hakemuksen uusimiseen. Määräaikainen tuki on varmasti joissakin tapauksissa perusteltua, mutta tilanteessa, jossa lääkärin todistuksen perusteella potilaan tilassa ei arvioida tapahtuvan muutoksia paranemisen suuntaan tai tilan huononeminen on jopa todennäköisempää, tukipäätös tulee tehdä ensisijaisesti "toistaiseksi" tai

siihen saakka, kun vammaistuen saaja siirtyy vanhuuseläkkeelle tai työkyvyttömyyseläkkeelle, jolloin hän voi hakea eläkkeensaajan hoitotukea. Kelan tulee tältä osin täsmentää ohjeistustaan. Kaikessa tukipäätöksenteossa tulee välttää turhaa byrokratiaa sekä erityisesti asiakkaan tarpeetonta hakemuskierrettä.

Kelan on täsmennettävä ohjeistuksiaan siten, että etuuskien kokonaisuuden hallinta ja järjestelmän läpinäkyvyys paranevat sekä Kelan että asiakkaan näkökulmasta.

Työosuusraha

Toimintakeskusten asiakkaille maksetaan työosuusrahaa työn vaativuudesta sekä asiakkaan koulutuksesta ja toimintakyvystä riippuen. Työosuusraha ei ole lakisääteinen etuus, vaan sen pitäisi toimia kannustimena kuntoutuksellisessa mielessä. Työosuusraha vaihtelee kunnittain, mutta enimmilläänkin se on alle kymmenen euroa päivässä. Suuruuteen vaikuttaa asiakkaan toimintakyky ja osallistuminen työtoimintaan.

Työtoimintaan osallistuvilla ei välttämättä ole koskaan mahdollisuutta työllistyä avoimille työmarkkinoilla ja moni heistä kutsuu työosuusrahaa palkaksi. Toimintakeskuksissa peritään kuitenkin myös maksu ateriapalvelusta kulloinkin voimassaolevien kotipalvelun ateriamaksujen mukaan. Valitettavasti työosuusraha ei useinkaan vastaa edes aterian hintaa. Koska toiminta on monelle vammaisryhmälle tärkeää ja osa itsenäisen selviytymisen ja elämänhallinnan tukemista, työosuusrahan tulee olla kannustavalla tasolla, palkitseva ja palkanomainen.

Työosuusraha on nostettava kunnissa tasolle, joka selkeästi ylittää työtoimintaan osallistumisesta syntyvät kulut.

Sairauspäiväraha

Sairausvakuutuslain mukainen päiväraha on tarkoitettu korvaamaan sairaudesta johtuvan lyhytaikaisen työkyvyttömyyden aiheuttamaa ansionmenetystä. Samalla se myös mahdollistaa työkyvyn säilymisen kannalta tarpeellisen sairauden hoidon ja toipumisen sekä työhön paluun. Sairausvakuutuslaissa työkyvyttömyydellä tarkoitetaan vakuutetun kykenemättömyyttä tehdä tavallista työtään. Vammaisuutta määritelmä koskee siltä osin, kun kyseessä on väliaikainen vammautuminen, josta kuntoutuksen avulla on mahdollista palata takaisin työelämään. Sairausvakuutuslain mukaisessa työkyvyttömyydessä on kyse vakuutetun toimintakyvyn ja sairauden välisestä syy-yhteydestä eli siitä, mikä on yksilön kyky tehdä työtään mahdollisesta sairaudesta, viasta tai vammasta huolimatta.

Lakiin ei nykyään sisälly mahdollisuutta maksaa sairauspäivärahaa osalta päivää. Vakuutetun tulee pääsääntöisesti olla kokonaan poissa työstään. Siten sairauspäivärahaa saava vakuutettu on täysin työelämän ulkopuolella eikä hänen ole mahdollista esimerkiksi palata työhönsä kokeiluluonteisesti jo

ennen sairauslomansa päättymistä ilman, että hän menettää päivärahoikeutensa. Osittainen työkentely sairauslomalla saattaisi joissakin tilanteissa edesauttaa vakuutetun kuntoutumista ja nopeuttaa toimintakyvyn palautumista. Uudistuksella olisi viime kädessä merkitystä koko työikäiselle väestölle, mutta ensisijassa esimerkiksi mielenterveys- ja MS-potilaille.

Mielenterveyspotilaiden rinnastus vammaisiin aiheuttaa toisinaan ristiriitaisen vastaanoton. Vakavan masennuksen aiheuttama haitta jokapäiväiselle arkisista asioista selviytymiselle on kuitenkin vammaisuuteen rinnastettavissa. Oikea-aikaisella ja tarkoituksenmukaisella kuntoutuksella voidaan edistää työelämään paluuta. Osapäiväinen sairauspäiväraha tukisi työ- ja toimintakyvyn palauttamisessa. Sosiaali- ja terveysministeriössä on asiasta olemassa valmis työryhmämietintö.

Mahdollisuus osapäiväiseen sairauspäivärahaan on toteutettava nopeasti.

1.2.3 Vammaisten ja vajaakuntoisten työllisyys

Suomen työttömyysongelma koskettaa voimakkaasti vajaakuntoisia henkilöitä kaikissa ikäryhmissä. Osalle säännöllinen kokopäivätyö ei ole edes realistinen mahdollisuus, mutta työmotivaatiota useimmilla on paljon. Sopivia työpaikkoja on liian vähän ja mahdollisuudet työllistymiseen vaihtelevat suuresti asuinkunnan mukaan. Työllistämiseen on kehitetty erilaisia tukimuotoja, mutta yksi keskeinen ongelma tällä hetkellä on, että vammaisten työllistämiseen lailla osoitettuja tukia ei haeta riittävästi. Yksi syy tähän löytyy työnantajien tiedon puutteesta ja ennakoasenteista. Vammaista ei uskalleta palkata, koska vammaisen ihmisen kohtaamiseen ei olla totuttu tai pelätään taloudellisia seuraamuksia. Täysivaltaiselle kansalaiselle ja aikuiselle ihmiselle vammaisuuden vuoksi kohdattu syrjintä työmarkkinoilla on kuitenkin vakava asia. Myös vammaisella henkilöllä on perustuslaillinen oikeus syrjimättömyyteen yhteiskunnassa.

Työttömyyttä helpottamaan on säädetty laki sosiaalisista yrityksistä. Sosiaalisten yritysten tarkoituksena on luoda työpaikkoja erityisesti vajaakuntoisille ja pitkäaikaistyöttömille. Erona muihin yrityksiin on, että sosiaalisen yrityksen työllistämistä työntekijöistä vähintään 30 prosenttia on vajaakuntoisia ja pitkäaikaistyöttömiä. Lisäksi yrityksen tulee olla merkitty työministeriön ylläpitämään sosiaalisten yritysten rekisteriin. Sosiaalisia yrityksiä on kuitenkin perustettu varsin verkkaan. Vuoden 2004 lopussa sosiaalisia yrityksiä oli rekisteröity 12 kappaletta ja niissä oli hieman yli 200 työntekijää.

Kaikilla yrityksillä tulisi kuitenkin olla mahdollisuus työllistää vajaakuntoinen henkilö samoin ehdoin. Kun vajaakuntoisten työllistämisen tukeminen ei ole sidottu yrityksen statukseen, vältetään myös tilanteilta, jossa vajaakuntoinen joutuu työllistymisen kannalta eriarvoiseen asemaan asuinpaikkansa perusteella. Koska tarkoituksena on edesauttaa vajaakuntoisen henkilön myöhempää työllistymistä avoimille työmarkkinoille, ei ole välttämättä perusteltua asettaa sosiaalisia yrityksiä erityisasemaan työllistämistukijärjestelmien osalta.

Varsinkin vaikeasti vammaisten ihmisten työllistyminen edellyttää monesti usean eri järjestelmän palvelukokonaisuutta. Koulutus erityisoppilaitoksissa, koulutus kuntoutusrahalla, kuntoutus, apuvälineiden saatavuus ja hankinta sekä työllistyminen edellyttävät toimivaa kokonaisuutta, joskus ns. saattaen vaihtamista. Palvelujärjestelmä ei toimi vielä riittävän hyvin: suurimpana ongelmana on työhallinnon osuus työllistymisvaiheessa. Takana saattaa olla vuosien mittainen ja taloudellisesti merkittävä yhteiskunnallinen panostus koulutukseen ja kuntoutukseen, mutta lopullinen tavoite, työllistyminen, jää saavuttamatta. Panostusta tarvitaan myös ns. työhön valmentajien koulutuksen lisäämiseen. Työhön valmentaja auttaa sekä työllistyjää että työyhteisöä sopeutumaan työsuhteen alkuvaiheessa.

Vammaisten ja vajaakuntoisten työllistymisen edistäminen ei aina vaadi lainsäädännön muutoksia, vaan myös nykyisten soveltamisohjeiden järjeistämistä niin, että ne toimivat lainsäätäjän tarkoittamalla tavalla. Mikäli esimerkiksi vammaisen ihminen ei saa työssään tarvitsemia apuvälineitä tai mahdollisuutta päästä työpaikalleen, ei hän voi ottaa työtä vastaan.

Työ- ja päivätoiminta

Vaikeavammaiset ja eläkkeellä olevat, tilastoidaan työvoiman ulkopuolella oleviksi. Kuitenkin myös työelämän ulkopuolella olevilla, pelkän kansaneläkkeen varassa elävillä vaikeavammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus itsenäiseen elämään ja aktiiviseen, mielekkääseen toimintaan. Työ- ja päivätoiminta on ehdoton edellytys monien vammaisten elämänhallinnan ja osallisuuden takaamisen kannalta. Vasta viime aikoina on alettu kehittää muun muassa vaikeavammaisille soveltuvaa mielekästä päivätoimintaa, joka on tarkoitettu erityisesti niille vammaisille henkilöille, jotka eivät ole työllistyneet. Joillekin päivätoiminta on toiminut välivaiheena opiskelun ja työpaikan löytymisen välissä, toisille päivätoiminta on ainoa tosiasiallinen vaihtoehto kotona olemisen lisäksi.

Aina on olemassa joukko vammaisia ihmisiä, joiden työllistyminen ei onnistu avoimilla työmarkkinoilla. Työtoiminnan, suojatyön ja tuetun työn sisältöjä tulee kehittää siten, että ne antavat vammaisille henkilöille mahdollisuuden hyödyntää taitojaan ja koulutustaan.

Kaikilla yrityksillä on oltava samat edellytykset vammaisten työllistämiseen. Työllistämistukijärjestelmät on tältä osin yhtenäistettävä riippumatta yrityksen statuksesta. Vammaisen työllistämistuen käyttömahdollisuuksista on tiedotettava yrityksille nykyistä paremmin.

Vammaisten työllistymisen edistämiseksi on perustettava eläkevakuutusyhtiöille vajaakuntoisten ja vammaisten työkyvyttömyyseläkekustannuksista vastaava yhteinen rahasto.

Työvoimapolitiittista lainsäädäntöä on täydennettävä siten, että eläkkeellä olevilla, erityisesti nuorilla koulutetuilla vammaisilla on oikeus sekä työvoimapalveluihin että työvoimapalveluihin liittyviin tukitoimenpiteisiin.

Erytislainsäädännöllä tulee turvata vaikeavammaisten oikeus päivä- ja työtoimintaan.

Vammaisyrittäjyys

Vaikeavammaisten yrittäjien yritystoimintaa on 60-luvulta lähtien tuettu vapauttamalla heidät liikevaihtoverosta ja nykyisin sitä vastaavasta arvonlisäverosta. Euroopan Unioniin liittyminen vaikutti lainsäädäntöön siten, että arvonlisäverottomuutta ei enää ole voitu ylläpitää muutoin kuin vuosittain uudistettavalla erillislailla, mikä järjestely sekin lakkasi vuoden 2002 jälkeen. Vuosina 2003 ja 2004 eduskunta on hyväksynyt tämän arvonlisäverotukseen liittyvän poikkeuksen lakialoitteiden kautta, mutta uhka koko järjestelmän kaatumisesta on olemassa. Jos erillistä lakia ei enää hyväksytä, vaikeavammaiset yrittäjät siirtyvät arvonlisäverolain piiriin, jolloin he ovat verotuksellisesti samassa asemassa kaikkien yrittäjien kanssa. Tasavertaisesta tilanteesta ei voida kuitenkaan puhua, sillä kaikki yrittäjille kohdistetut tukitoimet eivät koske vaikeavammaisia yrittäjiä ja esimerkiksi vaikeavammaisen yrittäjän työmatkoja ei korvata kuljetuspalveluina, jos yritys on hänen kotonaan. Jos vammaisen ei saa työmatkoja kuljetuspalveluina, sokeat tai vaikeasti liikuntavammaiset joutuvat usein käyttämään joko taksia tai invataksia ja lisäämään matkakustannukset työsuorituksen hintoihin, jolloin he joutuvat epäedulliseen kilpailutilanteeseen muiden yrittäjien kanssa. Vammaisen yrittäjä ei myöskään voi saada työolosuhteiden järjestelytukea, jos yritys on hänen kotonaan.

Vaikeavammaisten yrittäjien lukumäärästä ei ole tarkkoja tietoja, mutta eri viranomaisten käsityksen mukaan arvonlisäverovapautus koskee tällä hetkellä 1 500 - 2 000 vaikeavammaista yrittäjää. Tuen poistaminen vaikeuttaisi monen vaikeavammaisen yrittäjän kilpailukykyistä yritystoimintaa pakottaen jopa toiminnan lopettamiseen.

Vaikeavammaiset yrittäjät, joiden työkyky on alentunut vähintään 70 %, on vapautettu suorittamasta arvonlisäveroa valmistamiensa tavaroiden tai tavaraan kohdistuvien työsuoritusten myynnissä. Alv-vapaus on toisin sanoen vielä rajattu käsityö- ja korjausalan yrityksiin. Nykyiset keskiasteen kouluista valmistuvat vaikeavammaiset perustavat käsityö- ja korjausalan yritysten sijaan useammin mm. kirjanpitoalan yrityksiä tai esimerkiksi www-sivuja suunnittelevia palveluyrityksiä. He eivät voi toimia arvonlisäverottomasti erillislain turvin, vaan kuuluvat yleisen arvonlisäverolain piiriin. Nykyinen elinkeinorakenne edellyttää kuitenkin kompensatiota myös palvelualalla toimivalle vaikeavammaiselle yrittäjälle.

Lainsäädäntöä on välttämättä kehitettävä siten, että vaikeavammaisten mahdollisuus toimia yrittäjänä turvataan. Tämä tapahtuisi säätämällä arvonlisäverottomuus pysyväksi, nostamalla vaikeavammaisten yrittäjien kohdalla arvonlisäverolaissa verottomuuden alarajaa nykyisestä 8500 eurosta vuodessa tai lisäämällä muita tukitoimia yrittäjyyden mahdollistamiseksi. Viime mainittu olisi kaikkein byrokraattisin vaihtoehto. EU:n työsyrijntädirektiivin mukaan jäsenvaltiot voivat pitää voimassa erityistoimenpiteitä, jotka ehkäisevät tai hyvittävät mm. vammaisuudesta aiheutuvia haittoja, joten mahdollisuudet verohelpotuksiin ovat olemassa.

Arvonlisäverovapaus on säädettävä pysyväksi ja laajennettava koskemaan kaikkia vaikeavammaisia yrittäjiä.

1.2.4 Asiakasmaksut

Nykyisen vammaislainsäädännön mukaan vammaispalvelujen tulee olla maksuttomia. Vammaispalveluja kuitenkin tarjotaan ja myönnetään asiakkaille erilaisin perustein ja osittain palveluja käyttävät myös asiakasryhmät, joille palveluja ei ensisijaisesti ole suunnattu. Jos palvelu järjestetään yleisenä palveluna, on tärkeää varmistaa, että mahdolliset asiakasmaksut tai omavastuuosuudet eivät muodostu kohtuuttomiksi vammaisen tulotasoon nähden. Toisaalta on varmistettava, että maksut määräytyvät valtakunnallisesti yhdenmukaisesti.

Vaikka vammaispalvelulain mukaiset palvelut ovatkin maksuttomia, monien palvelujen tarpeesta johtuen vammaiselle saattaa syntyä myös muita kustannuksia esimerkiksi lääkkeistä, sairaanhoidosta, joistakin välineistä tai esimerkiksi kuljetuksista. Palveluista perittävien kustannusten yhteenlaskettava summa saattaa kohota yllättävän suureksi. Avohoidon maksuja määrättäessä tulee määritellä vastaavanlainen käyttövara kuin laitoshoidon maksuja määrättäessä. Lisäksi tulisi sosiaali- ja terveyspalvelumaksuille olla yhteinen katto, jonka ylittävältä osalta palvelut olisivat maksuttomia.

Sosiaali- ja terveydenhuollon maksut kasautuvat usein samoille henkilöille. Asiakasmaksut, sairausvakuutuskorvausten jälkeensä jääneisyys ja sairauskulujen vähennysten poistaminen ovat lisänneet sairauskuluja. Monenlaiset palvelumaksut yhdessä lääkekustannusten ja muiden terveydenhuoltokustannusten kanssa ovat vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten kohdalla nousseet niin korkeiksi, että ihmiset ajautuvat toimeentulotukiasiakkiksi asiakasmaksujen takia.

Kuntakohtaista laskutusjärjestelmää tulee myös kehittää niin, että jokaisen kunnan palveluista laskutettavan asiakkaan maksut kootaan keskitetysti yhteen laskuun, jolloin myös eräpäivä on aina sama. Tämä helpottaisi osaltaan oman talouden suunnittelua.

Asiakasmaksuissa on myös muita epäjohtonmukaisuuksia. Asiakasmaksujen, tulonsiirtojen ja verotuksen yhteisvaikutuksesta avopalveluja käyttävän asiakkaan tosiasiallisesti käytettävissä olevat tulot voivat pienentyä tulojen kasvaessa. Tällaista tilannetta ei voida pitää tarkoituksenmukaisena. Sosiaali- ja terveydenhuollon maksupolitiikka on arvioitava uudelleen. Samassa yhteydessä on tarkistettava verotuksen ja eri sosiaalisten etuuksien yhteisvaikutukset. Maksupolitiikan on tuettava valittuja sosiaali- ja terveydenhuollon tavoitteita, kuten mahdollisimman pitkään kotona asumista.

Laissa on määriteltävä vuotuinen maksukatto sosiaali- ja terveydenhuollon avo- ja laitospalvelujen asiakasmaksuille. Lisäksi on määriteltävä erikseen vähimmäiskäyttövara, joka henkilölle tulee jäädä maksujen jälkeen.

1.2.5 Rahoitus

Kunta-valtio –suhde

Julkisten palvelujen rahoitus aiheuttaa nyt ja tulevaisuudessa suuria yhteiskunnallisia haasteita. Kysymys ei ole yksinomaan vammaispalveluista vaan kaikkia suomalaisia koskevista hyvinvointipalveluista. Ratkaisuja pyritään jatkuvasti löytämään monelta suunnalta, sillä yhtä kaikenkattavaa ratkaisua ei ole. Työllisyysasteella on suurin merkitys palvelujen turvaamiselle, mutta tarvitaan myös muita, rakenteellisia toimia kustannusten karsimiseksi ja toimintojen tehostamiseksi. Esimerkiksi tietotekniikan hyödyntäminen terveyspalvelujen tuottamisessa on Suomessa pahasti jälkijunassa. Lukuihin suunnitteluasteella oleviin hankkeisiin tulee investoida ja niitä tulee toteuttaa nykyistä nopeammalla aikataululla.

Vammaispalvelujen kustannukset kasvavat tällä hetkellä n.10 prosentin vuosivauhtia. Kustannusten kasvupainetta esiintyy erityisesti palveluasumisen ja tarvittavien tukipalvelujen järjestämisestä, mutta lisäksi myös suunnitellusta tulkki- ja avustajapalvelujen laajentamisesta. Kustannuskehitykseen vaikuttavat myös yleisen kustannustason nousu sekä henkilöstömenojen kasvu. Nykyinen rahoitusjärjestelmä jättää kustannusten nousun lähes yksinomaan kuntien maksettavaksi. Tämä on kuntatalouden kannalta kestävätilanne. Tästä syystä rahoitusjärjestelmää on syytä uudistaa kannustavampaan ja kansalaisten tasa-arvoista kohtelua tukevampaan suuntaan.

Palvelujen parantamiseksi valtion tulee luoda kunnille nykyistä paremmat taloudelliset edellytykset vastata lakisääteisistä tehtävistään. Se tarkoittaa paitsi valtiosuukasvattamista, myös valtiosuujärjestelmän muutosta. Vuoden 2006 alusta tulee voimaan valtiosuus uudistus, jossa yhtenä uutena määräytymisperusteena tulee olemaan kunnassa asuvien vammaisten lukumäärään perustuvan kerroin. Kertoimen käyttöönotto on kannatettava uudistus, jonka avulla kuntakohtaiset erot kustannusten suhteen toivottavasti tasautuvat. Seuraava vaihe voisi olla valtiosuujärjestelmän muuttaminen siten, että valtio maksaisi puolet kunnan vuotuisten vammaispalvelujen kokonaismenoista.

Vammaispalvelujen tasapuolista saatavuutta ja laatua on kehitettävä riippumatta siitä, sovietaanko keskeiset vammaislait yhteen vaiko ei. Nämä toimet edellyttävät lisärahoitusta.

Kolmannen sektorin rahoitus

Suomessa toimii yli 120 sosiaali- ja terveysalan järjestöä, joissa työskentelee yli 25 000 työntekijää ja lähes 200 000 vapaaehtoista. Kyse on valtavasta voimavarasta, mikä merkitsee asiantuntija-apua, palveluja, vertaistukea ja edunvalvontaa erilaisille heikommassa asemassa oleville kohderyhmille, kuten eri vammaisryhmille. Järjestöjen asema yhteiskunnassa on ainutlaatuinen moniin muihin toimijoihin verrattuna. Järjestöt toimivat sekä palvelujen tuottajina, vertaistoiminnan järjestäjinä, vapaaehtoistyön ylläpitäjinä, asiantuntijoina että edunvalvojina ja vaikuttajina. Järjestöt toimivat parhaimmil-

laan kunnallisen palvelujärjestelmän täydentäjänä ja niiden merkitys tulee tulevaisuudessa kasva-

maan.

Palvelutuotannossa ostosopimukset tai maksusitoumukset muodostavat järjestöille merkittävimmän tulolähteen. Lisäksi Raha-automaattiyhdistys tukee sosiaali- ja terveysalan järjestötoimintaa sekä rahoittaa niiden kehittämistyötä. EU:n sisämarkkinoiden kehittämiseen liittyvä yhteisötason ja kansallinen sääntely määrittelee RAY:n rahoitustoiminnan entistä tiukkarajaisemmin ja sulkee pois niiden palvelujen rahoittamisen, joita tuottavat myös yksityiset yritykset. Kilpailulainsäädännön kiristyttyä RAY on joutunut käytännössä vetäytymään mm. palveluasumisen investointien rahoittamisesta. Tämä kehitys synnyttää kiistatta pelon palvelujen jatkumisesta monien kolmannen sektorin toimijoiden kautta. Jotta väliinpuotoamisia ei syntyisi, julkisten ja kolmannen sektorin väliset rahoitusvastuut tulee mahdollisimman nopeasti selkeyttää. Palvelujen kilpailuttamisen yhteydessä tulee erityistä huomiota kiinnittää palvelujen laatuun ja vaikuttavuuteen sekä hoidon jatkuvuuden turvaamiseen. Kaikilla palvelujen alueilla ei ole todellista kilpailua olemassa. Sopimusmenettelyä tällaisten palvelujen hankinnassa tulee voida käyttää joustavasti.

Järjestötoiminnan pysyvä ja tasapuolinen rahoitus on järjestettävä siten, että järjestöjen perustyö sekä kehittämis- ja kokeilutoiminta turvataan.

1.3 Esteetön elinympäristö

Esteettömyydellä on perinteisesti tarkoitettu liikkumisen esteiden poistamista, mutta esteettömyys tulee ymmärtää myös laajemmin. Ihmisten kokemat esteet voivat olla paitsi kiinteitä tai rakennettuja, myös näkymättömiä (asenteet) tai rakenteellisia (byrokratia). Esteettömyys tarkoittaa paitsi liikkumisen, myös palvelujen saannin, viranomaisasioinnin sekä sosiaalisten kontaktien esteettömyyttä. Toimintakyvyn ja osallisuuden kannalta on keskeistä, että palvelut saa helposti ja yksinkertaisesti, että vammaisiin ihmisiin suhtaudutaan viranomaisten taholta täysivaltaisina kansalaisina sekä että liikkumiselle olisi mahdollisimman vähän rajoitteita.

Asuntorakentamisessa on huomioitava erilaisten käyttäjien tarpeet ja muunneltavuus elämäntilanteen mukaan. Valokatkaisimet, lamput ja palohälyttimet tulee sijoittaa niin, että liikuntarajoitteiset, näkövammaiset ja esimerkiksi lyhytkasvuiset aikuiset ylettyvät niihin helposti. Myös lattiamateriaaleihin ja pintakäsittelyihin on syytä kiinnittää huomiota. Liukkaat lattiat ja heijastavat pinnat lisäävät onnettomuuksia kodeissa. Uusi teknologia, tietokonepohjaiset valvonta- ja hälytysjärjestelmät, turvahuoneet ja valaistussuunnittelu lisäävät turvallisuutta ja ehkäisevät tapaturmia.

Kerrostalossa asuville liikuntaesteisille hissi on välttämättömyys. Uudisrakentamisessa hissien on oltava perusedellytys. Hissijä on myös rakennettava vanhoihin hissittömiin kerrostaloihin, mikäli se on rakenteellisesti mahdollista.

Fyysisen ympäristön esteetön rakentaminen palvelee kaikkien kansalaisten etua ja helpottaa asiointia. Uuden rakentamisessa esteettömyys ei ole "perinteistä" rakennustapaa kalliimpaa. Tässäkin asiassa riittävällä tiedolla on suuri merkitys. Rakennusten sisätilojen esteettömyyden lisäksi mm. pihalueiden kulkureittien talvikunnossapidon järjestäminen on tärkeää. Kulkuväylien valaistus parantaa turvallisuutta.

Elinympäristöä on kehitettävä esteettömäksi ja tasavertaiset mahdollisuudet tarjoavaksi, jotta asukkaiden välinen vuorovaikutus, erilaisten palveluiden käyttö ja itsenäinen eläminen on mahdollista. Ihmissuhteet, mahdollisuus sosiaaliin kontakteihin ja osallistumiseen sekä työn tekoon ovat merkittäviä asioita elämisen laadun kannalta. Esteettömyys on otettava huomioon paitsi rakentamisessa ja viranomaisasioinnissa myös kulttuuri- ja harrastuspalveluissa. Liikuntarajoitteisten lisäksi myös näkö- ja kuulovammaisten sekä kehitysvammaisten tarpeet on huomioitava. Toiset tarvitsevat apuvälineitä, joillakin on mukanaan opaskoira. Heidän palvelujensa saannin kannalta on keskeistä, kuinka näihin seikkoihin suhtaudutaan. Selkokieliset opasteet, esitteet ym. tulisi olla kaikissa julkisissa tiloissa, virastoissa ja palvelupisteissä helposti saatavilla.

Ryhmänä vammaiset kohtaavat muita enemmän asenteisiin liittyviä esteitä. Viranomaisilla, jopa sosiaali- ja terveysalan henkilökunnalla ei ole riittävästi osaamista ja tietoa vammaisen ihmisen kohtaamisesta. Syrjintä, palveluhaluttomuus ja alentuva kohtelu ovat asioita, joihin valitettavan moni vammaisen ihminen Suomessa tänäkin päivänä törmää. Tässäkin kyse on pääasiassa tiedon puutteesta. Kodeissa, kouluissa ja yhteisöissä, joissa vammaisia ei ole mukana, vammaisuutta ei käsitellä osana normaalia elämää. Monissa kouluissa on kuitenkin onnistuneesti integroitu vammaisen lapsi ns. normaaliluokkaan, millä on varmasti vammaiselle itselleen suuri merkitys ja paljon vaikutusta luokkatoverien suhtautumiseen vammaisuuteen yleensä. Tiedon lisääminen yhteiskunnan kaikilla tasoilla on ensiarvoisen tärkeää ja sitä tulee kunnissa suunnitella yhdessä esimerkiksi vammaisjärjestöjen ja sosiaali- ja terveysoppilaitosten kanssa.

Esteettömyys on huomioitava kaikessa infrastruktuuriin ja palveluihin liittyvässä kunnallisessa päätöksenteossa. Kuntien vammaisneuvostoa on kuultava, kun kunnissa suunnitellaan uutta rakentamista, tehdään päätöksiä vanhojen rakennusten korjauksista ja esimerkiksi päätetään liikenne- ja palveluratkaisuista.

Kaikissa kunnissa on määriteltävä kaupunkiympäristön esteettömyyden laatukriteerit ja niiden seurantajärjestelmä. Kuntien on kartoitettava kohteet ja palvelut, joissa esteettömyyttä ei ole huomioitu ja korjattava havaitut puutteet mahdollisuuksien mukaan.

Liikuntavammaisella on oltava oikeus päästä äänestämään julkiseen vaalihuoneistoon tai tilanteen niin vaatiessa järjestettävä kotiaänestysmahdollisuus. Sisäänpääsy ja äänestysrauha/vaalialaisuus äänestyspaikoilla on turvattava iokaiselle.

2 Vammaisuuteen liittyvät erityiskysymykset

2.1 Henkilökohtainen avustaja

Henkilökohtainen avustaja on välttämätön, jotta vaikeavammaisen ihminen voisi elää mahdollisimman samanlaista elämää kuin muutkin. Avustaja-järjestelmä on myös ainoa itsenäinen tukimuoto, jolla tosiasiallisesti voidaan turvata vaikeavammaisen henkilön lailliset ja itsemääräämisoikeudet. Vaikeavammaisen tarvitsee apua lukuisissa arkisissa toimissa, kuten pukeutumisessa ja peseytymisessä, mutta henkilökohtainen avustaja auttaa myös suoriutumaan viranomaisasioinnista, opiskelusta ja jopa ansiotyöstä. Henkilökohtaisen avustajan epääminen johtaa pahimmillaan elämän laadun heikkenemiseen, syrjäytymiseen ja jopa laitostumiseen.

Kunnilla on kunnallisen itsehallinnon nojalla tiettyjen palvelujen ja tukitoimien turvaamisessa paljon harkintavaltaa. Vammaisen ihmisen asuinpaikka vaikuttaa merkittävästi siihen, minkä tasoisena hän saa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja ja tukitoimia. Puitelakityyppisen lainsäädännön voimassa ollessa ihmisille ei voida aina turvata heidän tarpeidensa mukaisia palveluja. Osa tällaisista palveluista on kuitenkin sellaisia, jotka ovat perusedellytys vammaisten henkilöiden arkipäivän suoriutumiseksi. Määrärahojen puutteeseen vetoaminen henkilökohtaisen avustajan epäämisessä on kuitenkin kyseenalainen perustelu. Tosiasiassa henkilökohtaisen avustajan myöntäminen vaikeavammaiselle on kunnan kannalta kaikkein edullisin ratkaisu vammaisen palvelujen tuottamisessa. Monien muiden, muutoin erillisten tahojen tuottamien palvelujen, kuten esimerkiksi kuljetuspalvelujen tarve vähenee ja mahdollisesti voi jopa loppua kokonaan, jos vammaisella on apunaan toinen, ammattitaitoinen ihminen.

Vaikeavammaisen mahdollisuus valita itse avustajansa tulee turvata. Ensisijaisesti avustajajärjestelmä tulee perustua siihen, että vaikeavammaisen itse toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana. Työnantajana toimimiseen liittyvien teknisten asioiden ulkoistaminen on mahdollista, mutta mikäli työnantajana toimii juridisesti joku muu kuin vammaisen henkilö itse, kyseessä ei ole henkilökohtaiseen avustajajärjestelmään perustuva tuki vaan jokin muu – esimerkiksi palveluasumiseen liittyvä tukimuoto. Vaikeavammaisen toimiessa itse työnantajana avustajan työ ei myöskään aiheuta investointi- ja hallinnointikustannuksia. Kaikki eivät kuitenkaan kykene ottamaan työnantajavelvoitteita. Sen vuoksi on kehitettävä myös vaihtoehtoisia järjestelmiä, joissa työnantajuuden voi ottaa joku ulkopuolinen taho. Työnjohto on kuitenkin aina säilytettävä vammaisella henkilöllä itsellään.

Nykyisen vammaispalvelulain mukaisia palveluja käyttävät nykyään enenevässä määrin myös ikään-tyneet, toimissaan ulkopuolista apua tarvitsevat ihmiset. Palveluiden ja tukitoimien lain mukaisen järjestämisvelvollisuuden rajaaminen puhtaasti vammaisiin henkilöihin olisi kokonaisuutena perusteltua, mutta erityisesti kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvat vammaispalvelut tulee selkeästi rajata vain vaikeavammaisille ja turvata normaalista ikääntymisestä johtuvasta toimintakyvyn heikkenemisestä syntyvät palvelutarpeet muilla, erityisesti ikäihmisille suunnatuilla keinoilla.

Laissa on määriteltävä oikeus henkilökohtaiseen avustajaan vaikeavammaiselle henkilölle, joka tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua kotona jokapäiväiseen elämään liittyvissä asioissa tai kodin ulkopuolella asioiden hoitamisessa, opiskelussa, harrastuksissa, työssä ja yleensä yhteiskunnallisessa osallistumisessa, kuntien erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin.

2.2 Tulkkipalvelut

Tulkkipalvelujen keskeiset ongelmat liittyvät tulkkien liian vähäiseen määrään, epätasaiseen tarjontaan sekä epäyhtenäiseen hankintajärjestelmään. Tietoa tulkkipalvelujen järjestämisestä on aivan liian vähän, mm. sosiaalityöntekijät tuntevat palvelun huonosti ja useimmissa kunnissa tarjotaan vain lain mahdollistama minimimäärä palveluja.

Kuulovammaisten, kuurosokeiden sekä puhevammaisten, samoin kuin kuuroutuneiden ja huonokuuloisten oikeus kieleen ja kommunikaatioon tulee turvata. Koulunkäymisen ja ammatillisen opiskelun vuoksi tarvittava tulkkipalvelu tulee saada ensisijaisesti opetusta koskevan lainsäädännön nojalla. Palvelun toimivuuden tehostamiseksi ja tulkkien saantivaikeuksien ratkaisemiseksi, on tarkoituksenmukaista edistää seudullista yhteistyötä.

Viittomakielen tulkkien ja puhevammaisten tulkkien laadukkaiden palvelujen tuottamista, koulutusta ja välitystä on kehitettävä kuntien yhteistyönä siten, että ne vastaavat olemassa oleviin tarpeisiin.

2.3 Ikävaiheisiin liittyviä erityiskysymyksiä

Vammaiset ihmiset kohtaavat eri elämänvaiheensa toisella tavalla ja toisesta näkökulmasta kuin muut ihmiset. Päätöksenteossa, yhteiskuntarakentamisessa ja palvelujen järjestämisessä on otettava huomioon paitsi vammaisuuden erityistarpeet myös yksilön kehityksen ja elinkaaren kunnioittaminen. Vammaisella on yhtäläinen oikeus täysipainoiseen elämään kaikissa ikävaiheissa kuten muillakin ihmisillä.

2.3.1 Syntymä ja lapsuus

Vammaisen lapsen syntyminen perheeseen on aina poikkeuksellinen tilanne kaikille perheenjäsenille. Vanhemmat ja mahdolliset sisarukset joutuvat järjestämään elämää monilta osin uudestaan. Lapsen vammaisuus voidaan myös havaita myöhäisemmässä vaiheessa ja diagnoosista voi olla pitkänkin aikaa epäselvyyttä. Epävarmuus lapsen hyvinvoinnista, hoidon vaatimuksista, tulevaisuudesta,

omasta jaksamisesta ja taloudellisesta toimeentulosta varjostavat onnea uudesta perheenjäsenestä tai pienen lapsen kehityksen seuraamisesta.

Synnytyssairaaloissa on oltava riittävästi osaamista vammaisen lapsen syntymään liittyvän tilanteen kohtaamiseen. Vanhemmille on pystyttävä antamaan tukea ja tietoa välittömästi ja perheelle on osoitettava tukihenkilö mahdollisimman pian, viimeistään kotiutumisen yhteydessä. Tukihenkilö ottaa selvää mahdollisten apuvälineiden tarpeesta ja hankinnasta, oikeuksista tulonsiirtoihin tai muihin etuuksiin sekä ryhtyy kokoamaan omaa palvelutyöryhmää perheen palvelu- ja kuntoutussuunnitelman laatimiseksi. Keskeinen tavoite on, että perhe pystyisi mahdollisimman tasa-arvoisesti keskittymään muiden perheiden tavoin elämän alkuun uuden perheenjäsenen kanssa. Tukihenkilön nimeäminen ja toiminta koskevat luonnollisesti myös perheitä, joissa lapsen haitta, sairaus tai vamma havaitaan myöhemmässä kehitysvaiheessa.

Vammaisen lapsen kuntoutumismahdollisuudet riippuvat vamman tai sairauden laadusta. Lapsen kehityksen ja oppimisprosessien turvaamiseksi on välttämätöntä aloittaa kuntoutus mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Päivähoidon ja koulunkäynnin aloittamisessa on huomioitava lapsen yksilölliset tarpeet ja pyrittävä selvittämään lapsen mahdollisuudet osallistua myös terveiden lasten kanssa leikkimiseen ja opiskeluun. Neuvolassa tulee olla riittävää ammatillista osaamista vammaisen lapsen perheen kasvatustyön tukemiseen.

Selvitysmies Erkki Paara on esittänyt vammaispalvelulain yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin otettavaksi uudeksi toimintamuodoksi "perhepalvelun ja palveluohjauksen". Vammaisia koskevia palveluja ja tukitoimia on pelkästään sosiaali- ja terveydenhuollossa useita kymmeniä, eikä yksittäisellä kansalaisella tai hänen perheellään ole mahdollisuutta hallita tätä kokonaisuutta. Vammaisten perhepalvelun ja palveluohjauksen ydinalueeseen tulisi kuulua ainakin perheiden neuvonta ja ohjaus, tilapäiset hoitojärjestelyt sekä perheiden jaksamiseen ja vapaa-aikaan liittyvät kysymykset. Lisäksi palveluohjauksen tulisi kattaa sisällöltään nykyisen vammaispalvelulain mukaisen kuntoutusohjauksen ja sopeutumisvalmennuksen.

Lapsi saattaa myös sairastua niin vakavasti, että hänelle ja hänen perheelleen koituu vammaisuuden verrattavaa haittaa ja vaikeuksia selviytyä normaalista arkipäiväisestä elämästä. Vanhemman osallistuessa vaikeasti sairaan lapsen hoitoon tai kuntoutukseen sairaalassa, sairaalan poliklinikalla, kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilla tai sairaalan poliklinikkahoitoon liittyvässä kotihoidossa (jos lapsen sairaus on vakava) hän on oikeutettu saamaan Kelalta erityishoitorahaa. Erityishoitorahan edellytyksenä on, että hoitava henkilö on hoitoon osallistumisen vuoksi estynyt tekemästä työtään eikä saa poissaolon ajalta palkkaa. Uudistettu sairausvakuutuslaki tuli voimaan vuoden 2005 alusta. Eduskunta vaati hallituksen esityksestä poiketen muutosta erityishoitorahan myöntämisperusteisiin, jotta hoitorahaa ei enää myönnettäisi kalenterikuukausien mukaan ja jotta vaikeasti sairaiden lasten, kuten esimerkiksi munuaisen siirtoa odottavien dialyysipotilaiden tai syöpää sairastavien lasten hoidon erityisvaatimukset otettaisiin huomioon erityishoitorahan saantia koskevan enimmäisajan

määräytymisessä. Sosiaali- ja terveysministeriö antoi asiasta uuden asetuksen, mutta Kansaneläkelaitoksen harkinnalle jäi edelleen varaa.

Vammaisen lapsen hoidon ohella yhtä tärkeää on huolehtia koko perheen hyvinvoinnista. Riittävällä kotiavulla ja omaishoitajien tuella autetaan perheitä jaksamaan. Vammaisen lapsen vanhempien ja sisarusten jaksamiseen tulee myös neuvoloissa ja myöhemmin kouluterveydenhuollossa tai muun terveydenhuoltohenkilöstön toimesta kiinnittää erityistä huomiota. Tänä päivänä tavoite ei riittävän hyvin toteudu ja valitettavasti joskus myös vammaiset lapset tarvitsevat lastensuojelullisia toimenpiteitä. Lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten kouluttaminen huomaamaan lastensuojelun tarve on välttämätöntä.

Perhepalvelu sekä palveluohjaus on säädettävä laissa kuntien yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin.

Sosiaali- ja terveysministeriön on valvottava sairausvakuutusasetuksen tarkoituksenmukaista toteuttamista vaikeasti sairaiden lasten asianmukaisen hoidon turvaamiseksi.

2.3.2 Nuoruus ja opiskelu

Vammaiselle nuorelle osallistuminen normaaliin ihmisten väliseen kanssakäymiseen ja opiskeluun, on yhtä tärkeä kuin muillekin nuorille. Vammaisen nuoren täytyy pystyä elämään mahdollisimman normaalia nuoren elämää, käymään haluamissaan harrastuksissa sekä viettämään aikaa ystäviensä kanssa. Tavoitteena on, että vammaisen nuori elää ja itsenäistyy siinä kuin muutkin ikätoverinsa. Edellytyksen tähän luo, kodin lisäksi, ympäröivä yhteiskunta. Kuljetuspalvelut, avustajapalvelut sekä muut tukitoimenpiteet tulee räätälöidä nuoren elämäntilanteen ja iän mukaan. Vammaisella nuorella on oikeus täysipainoiseen elämään ja itsenäistymiseen samaa tahtia ikäistensä kanssa.

Oikeus oppimiseen on jokaisen lapsen ja nuoren perusoikeus. Tämä oikeus on turvattava myös vammaisten nuorten kohdalla. Tämä edellyttää koulumaailman mukauttamista vammaisen opiskelijan tarpeita vastaavaksi, yksilöllisyys huomioonottaen. Myös työelämään tutustumisen jaksot peruskoulun yhdeksännellä luokalla on suunniteltava siten, että vammaisten nuorten osallistuminen on mahdollista. Nuorille itselleen TET-jaksoille osallistuminen avaisi uusia näköaloja ja yrityksissä vammaisiin työntekijöihin totuttaisiin luontevalla tavalla.

Ihmisten koulutustaso on tänä päivänä korkeampi kuin koskaan aikaisemmin. Koulutuksen merkitys korostuu entisestään työmarkkinoilla. Vammaisten koulutustaso on kuitenkin edelleen keskimääräistä alhaisempi. Vammaiset nuoret hakeutuvat tänä päivänäkin ikäisiään harvemmin lukioon tai ammatilliseen koulutukseen. Vammaisten nuorten kohdalla tämä johtaa usein siihen, että pääsy työelämään vaikeutuu entisestään. Vammaisten nuorten koulutuksen tasoon pitää kiinnittää tästä syystä erityistä huomiota. Jokaiselle oppilaalle tulee peruskouluissa ja erityiskouluissa taata omaan tasoon-

sa sopiva, laadukas opetus, joka mahdollistaa yhdenvertaiset mahdollisuudet menestyä jatko-opinnoissa. Vammaisia nuoria tulee kannustaa ja tukea kaikin tavoin myös hakeutumaan jatko-opintoihin. Omien kykyjen, mahdollisuuksien ja toiveiden kartoittaminen on erityisen tärkeää nuoren vammaisen syrjäytymisen ehkäisemiseksi. Ammattitaitoisella opinto-ohjauksella voidaan tukea vammaista nuorta opintojen eri vaiheissa sekä kehittää hänen valmiuksiaan tehdä koulutustaan sekä elämänuraansa koskevia valintoja ja ratkaisuja.

Vammaisen henkilön opiskelun tukemisessa on mahdollistettava opiskelujen jatkaminen myös ensimmäisen tutkinnon jälkeen.

Kouluissa myös vammaisten nuorten TET-jaksoille osallistuminen on järjestettävä.

2.3.3 Aikuisuus

Aikuisuus elämänvaiheena asettaa vammaisille samanlaisia haasteita kuin muillekin aikuisille. Aikuisikään kuuluvat kehityshaasteet kuten irtaantuminen lapsuudenkodista, työelämään siirtyminen, taloudellinen itsenäisyys sekä parisuhteen rakentaminen ja perheen perustaminen ovat myös vammaisen aikuisen haaste ja mahdollisuus.

Työelämässä ihminen voi kehittää itseään ja kokea monenlaisia onnistumisen elämyksiä. Työllä on keskeinen vaikutus vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta, joten on erittäin tärkeää, että vammaista työnhakijaa tuetaan työpaikan valinnassa, työkuoron tutkimuksilla, työhön valmennuksella, työhönhakuprosessissa sekä työssä selviytymisessä.

Suuri osa vammaisista ei kuitenkaan – eri syistä – työllisty, mutta heidän mahdollisuutensa toimia yhteiskunnan täysivaltaisina jäseninä on siitä huolimatta turvattava. Palvelusuunnitelman toteuttamisen osana vammaista tulee tukea hänen tarpeidensa mukaan mm. asunnon hankinnassa ja harrastustoimintaan ohjaamisessa.

Vammaisten tukipalveluihin varatut resurssit on kohdennettava siten, että myös aikuiset vammaiset saavat itsenäistä elämää tukevia palveluja riittävästi.

2.3.4 Ikäihmiset

Vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutuksen järjestäminen kuuluu voimassaolevan lain mukaan Kansaneläkelaitoksen järjestämän kuntoutuksen piiriin sen kalenterikuukauden loppuun, kun kuntoutuksen asiakas täyttää 65 vuotta. Tämän rajoituksen poistamista selvittämistä ovat vaatineet sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta vuoden 2002 kuntoutusselontekoa koskevassa mietinnössään (StVM 8/2002 vp – VNS 1/2002 vp) sekä Kansaneläkelaitoksen valtuutetut lausumassaan joulukuussa 2004.

Kuntoutus on vammaiselle ja erityisesti vaikeavammaiselle ensiarvoisen tärkeää toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Vaikeavammaiselle ikääntyminen on aina suurempi haaste kuin terveelle ikätoverilleen. Vaikeavammaisuus ei katoa iän myötä, sen sijaan iäkkäillä vaikeavammaisilla saattaa esiintyä elämää entisestään hankaloittavia myöhäisoireita, joita ei voida pitää normaalin vanhenemisen mukanaan tuomina oireina. Vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutuksen kriteereinä toimivien hoitotukien ja vammaistukien saamisen ehtona on pysyvä avuntarve, joka ei muutu 65 vuoden iässä. Myös 65-vuotta täyttäneen vaikeavammaisen toimintakyvyn ylläpitäminen tulee turvata hankkimalla palvelut erikoistuneilta, parhaiten soveltuvilta palvelujen ylläpitäjiltä.

Tilanne palveluketjun toimivuuden kannalta on myös iäkkäänä, esimerkiksi yli 60 -vuotiaana sairauden tai onnettomuuden seurauksena vammautuneelle mutkikas. Vammautumisen jälkeen potilas kuuluu julkiselle sektorille, kunnes tilanne vakiintuu. Jos hänet todetaan vaikeavammaiseksi eli hänellä on perusteita saada korotettua hoitotukea/vammaistukea, hän siirtyy Kelan kuntoutuksen piiriin. Kela-kuntoutus lakkaa pahimmassa tapauksessa jo vuoden tai parin päästä ja sen jälkeen potilas siirtyy takaisin julkisen terveydenhuollon asiakkaaksi – käytännössä oma terveyskeskus huolehtii kuntoutuksen jatkamisesta, sillä tarve kuntoutukseen ei todennäköisesti vähene. Järjestelmä ei ole toimiva eikä asiakaslähtöinen.

Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus on aikanaan siirretty Kansaneläkelaitokselle siksi, että yleinen terveydenhuoltojärjestelmä ei ole riittävästi kyennyt turvaamaan sen laatua – siitä huolimatta, että erikoissairaanhoitolaissa (1.12.1989/1062) on säädetty lääkinnällisen kuntoutuksenjärjestämisestä siltä osin, kun sitä ei ole säädetty Kelan tehtäväksi.

Vuonna 2003 voimaan tulleessa uudessa laissa kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (13.6.2003/497) säädetään, että kunnan on huolehdittava siitä, että sen alueella toimii asianmukaisesti kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmä. Kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmän yhtenä tavoitteena on, että ryhmä loisi kuntoutuskäytäntöjä eri asiakasryhmille, kuten juuri 65 vuotta täyttävälle vaikeavammaisille. Ryhmän tehtävänä on kuntoutustarpeita vastaavien ratkaisujen etsimiseksi kuntoutujan palveluvaihtoehtojen arviointi, palvelujen suunnittelu sekä tähän liittyvien tietojen vaihtaminen – 65 vuotta täyttävien kohdalla hyvissä ajoin ennen Kelan järjestämän kuntoutuksen päättymistä. Lakia ei kuitenkaan kaikissa kunnissa vielä noudateta. Vaatimusta lain noudattamisen valvonnasta on eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta vaatinut keväällä 2005 antamassaan mietinnössä (StVM 8/2005 vp - HE 3/2005 vp) .

Sosiaali- ja terveysministeriön on valvottava asiakasyhteistyöstä annetun lain toteutumista ja tarvittaessa annettava erillinen asetus 65-vuotta täyttävien vaikeavammaisten kuntoutuksen jatkumisen turvaamiseksi.

3 Vammaistyön osaamisen ja tutkimuksen kehittäminen

Korkeatasoinen koulutus ja tutkimus lisäävät vammaispalvelujen laatua ja vaikuttavuutta.

Vammaispalveluissa työskentelee eri koulutuksen saaneita sosiaali- ja terveysalan henkilöitä: lääkäreitä, sosiaalityöntekijöitä, sosionomeja, sairaanhoitajia, fysioterapeutteja, kehitysvammaisten hoitajia ja - ohjaajia, lähihoitajia jne. He toimivat erilaisilla ammattinimikkeillä: kehitysvammaisten hoitaja/ohjaaja, avustaja, johtava ohjaaja, työvalmentaja, kuntoutusohjaaja jne.

Alan vetovoimaisuus on viime aikoina heikentynyt ja alaa uhkaa työvoimapula. Erityisesti nuoret eivät ole kiinnostuneita vammaistyötä. Esimerkiksi lähihoitajakoulutuksessa olevat nuoret valitsevat harvoin vammaistyön koulutusohjelman.

Vetovoiman lisäämiseksi tarvitaan monia toimia kuten palkkauksen ja työehtojen kehittämistä, mutta myös koulutusjärjestelmällä on mahdollista vaikuttaa asiaan. Opetushallituksessa on jo harkittu uuden vammaistyöhön suuntautuvan tutkinnon lisäämistä tutkintorakenteeseen. Vammaistyön osaajien riittävän määrän varmistamiseksi erillisen vammaistyöhön kouluttavan tutkintokokonaisuuden luominen on perusteltua. Se antaisi erityisosaamista vaativalle työlle sille kuuluvan arvon nykyjärjestelmää paremmin. Tutkintouudistuksen yhteydessä tulee aikuiskoulutuksen aloituspaikkoja lisätä.

Vammaistyöhön erikoistavaa tutkintoa voitaisiin käyttää soveltuvien osin kaikkien sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöstön täydennyskoulutukseen. Lailla veloitetaan kuntia sekä sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatiota huolehtimaan henkilöstönsä riittävästä täydennyskoulutuksesta. Jokainen sosiaali- ja terveydenhuollossa työskentelevä tarvitsee osaamista vammaistyöhön, joten on varmistettava, että myös vammaisuuteen liittyvää täydennyskoulutusta järjestetään säännöllisesti.

Yhteistyö koulutuksen ja työelämän organisaatioiden sekä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöjen välillä on mahdollisimman ajanmukaisten ja asiakaslähtöisten vammaispalvelujen edellytys. Järjestöt ovat mm. kehittäneet kokemuskouluttajaverkostoa, jossa vammaiset tai heidän edustajansa käyvät oppilaitoksissa kouluttamassa vammaisuuteen liittyvissä asioissa. Tämän tyyppistä toimintaa tulee jatkossa lisätä, kehittää ja tukea.

Vammaispalvelujen kehittämiseksi ja alan vetovoiman lisäämiseksi tarvitaan poikkitieteellistä tutkimusta: lääketieteellistä, hoitotieteellistä, yhteiskuntatieteellistä, sosiologista jne. Eri tieteenalojen perustutkimus on tärkeää, mutta lisäksi tarvitaan mm. soveltavaa tutkimusta ja järjestelmätutkimusta. Tarvitaan myös koulutuksen tutkimusta, jotta mahdolliset puutteet koulutusrakenteessa, sisällöissä ja menetelmissä voidaan poistaa.