

Harvinaissairauksien kansallinen konferenssi

Säätytalo, Helsinki

22.10.2018 klo 12.45-13.30

Osallisuuden vahvistaminen, mitä YK:n vammaissopimus linjaa?

Merja Heikkonen

VANE/STM, pääsihteeri

Taustaa

- Suomi ratifioi YK:n vammaissopimuksen 2016
- sopimus on osa kansallista lainsäädäntöä
- sopimuksen rakenne kolmijakoinen
- sopimuksen kantavia periaatteita ovat osallisuus ja yhdenvertaisuus, ns. ihmisoikeuspohjainen poliittinen lähestymistapa
- sopimusta valvotaan kansainvälisesti
- osallisuudesta on annettu yleiskommentti

Mitä osallisuus on?

- pelkistetysti oikeutta olla mukana kaikessa itseään koskevassa
- mutta myös oikeutta tulla hyväksytyksi
- vammaisten kohdalla usein vain mukanaolo

Sosiologian emeritus prof. Martti Siisiäinen on jakanut osallisuuden neljään tyyppiin

- nelikentän ulottuvuuksia aktiivisuus-passiivisuus ja osallisuuden motivoiva voima, moottori, voi olla toimija itse tai ulkopuolinen taho
- ääripäinä pakottaminen/holhoaminen, toisaalta "aito" osallisuus
- välimuotoina mukautuva/suostuva osallisuus ja aktiivinen osallistaminen
- aktiivisesta osallistamisesta hyvä esimerkki ovat erilaiset hankkeet, joilla pyritään vähentämään syrjäytymistä

YK:n vammaissopimuksen artikla 4 linjaa erityisesti osallisuutta

- tulee neuvotella tiiviisti vammaisten ihmisten kanssa
- tulee aktiivisesti osallistaa vammaiset ihmiset
- yleiskommentti korostaa prosesseja, ei tarkoita yksittäistä kuulemistä
- ei linjaa erityisesti mitään harvinaissairauksista
- sopimus ei ole diagnoosipohjainen, vaan tarvepohjainen
- on perusteltava, jos ei osallisteta
- osallisuus ei ole irrallinen asia, vaan todentuu muiden artiklojen toimeenpanossa

Osallisuus toteutuu monella tasolla:

- oma elämä: esim. palvelusuunnitelma, valinnanvapaus
- yhteiskunnallinen osallisuus: esim. poliittiset oikeudet, onko äänestäminen esteetöntä, kysytäänkö vammaisilta ihmisiltä heidän näkemyksiään ja otetaanko ne vakavasti
- asiantuntijavalta, ”auttajan varjo”?

Palvelut ja asenteet ratkaisevat

- esim. kuljetuspalvelut ja henkilökohtaisen avun järjestämistapa ja määrä vaikuttavat
- palvelut voivat olla myös este: kotiin laitostaminen, esim. ateriapalvelut
- osallisuus voi toteutua myös vain teoriassa, ei käytännössä, esim. palvelu niin epävarma, ettei siihen voi luottaa

Tietoisuuden lisääminen edistää osallisuutta (art 8)

- osallisuus on myös osattava ja uskallettava ottaa
- osallisuuden osaaminen ei ole sisäsyntyistä
- jos ei ole koskaan kysytty mitään, et osaa vastata tai valita
- tietoisuuden lisäämistä tarvitaan myös kaikille yhteiskunnallisille toimijoille lisää