

LIHASTAUTILIITON VAMMAISPOLIITTINEN OHJELMA 2022-2025

Henkilökohtainen apu tukee itsenäistä elämää ja osallisuutta yhteisössä

YK:n vammaisyleissopimuksen mukaan vammaiset ihmiset tarvitsevat henkilökohtaista apua tukemaan arjen toteutumista, osallisuutta yhteisössä ja estämään yhteisöstä ulos jäämistä. Suomessa henkilökohtainen apu on tarkoitettu vaikeavammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella: päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä.

Kaikki lihastaudin toimintakyvyn haasteet **eivät välttämättä näy päällepäin**, vaan ihminen voi olla jonkin tietyn asian suhteen vaikeavammaisen, koska esim. kädet eivät nouse hartialinjan yli tai portaissa kulkeminen on mahdotonta. Näissä tilanteissa olisi tärkeää, että palvelujärjestelmä tunnistaisi lihastautia sairastavan avun tarpeen ja antaisi tukea välttämättömään arjesta suoriutumiseen.

- Henkilökohtaista apua tulee myöntää määrällisesti vastaamaan lihastautia sairastavan ihmisen tarpeita. Harvinaisia lihastauteja sairastavien tarpeet ovat yksilöllisiä ja sopivan avustajan löytäminen ei ole aina helppoa, varsinkin sijaisjärjestely on vaikeaa
- Vastuu avustajien puutteesta tai sijaisjärjestelystä ei voi olla asiakkaan vastuulla. Henkilökohtaisen avun järjestämisestä vastuussa olevan toimijan tulee ratkaista pätevien avustajien puuttuminen
- Lihastautiliitto kannattaa asiakaslähtöisten alueellisten avustajakeskusten perustamista ja ylläpitämistä sekä niiden julkista tukemista.

Kuntoutus ylläpitää toimintakykyä sekä hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä

Kuntoutus tarkoittaa erilaisia toimenpiteitä, joilla pyritään lisäämään ihmisen toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista arjessa. Se voi olla myös olemassa olevan toimintakyvyn ylläpitämistä tai lihassairauden etenemisestä johtuvan toimintakyvyn menetyksen hidastamista. Kuntoutuksen avulla voidaan vähentää vahvempien palveluiden ja tukitoimien tarvetta.

Kuntoutuksen avulla lihastautia sairastavat henkilöt voivat säilyttää mahdollisimman hyvän toimintakyvyn sairauden etenemisestä huolimatta. Toimintakyvyn säilyminen mahdollisimman hyvänä lisää itsenäisyyttä, vapautta ja mahdollisuutta osallistua työelämään.

- Lihastautia sairastavia ihmisiä koskettaa lääkinnällisen kuntoutuksen tarve, josta erityisesti fysioterapia, allasterapia, puheterapia, ammatillinen kuntoutus sekä sopeutumisvalmennus. On erityisen tärkeää, että kaikille lihastautia sairastaville on tarjolla laadukas ja tarpeenmukainen kuntoutus sen järjestämistavasta riippumatta
- Lisäksi lihastautia sairastavilla, joilla ei ole lääkinnällisen kuntoutuksen tarvetta, tulee olla perusterveydenhuollossa säännöllinen sairauden seuranta, johon sisältyy yksilöllisen kuntoutussuunnitelman laadinta ja sen toteuttaminen.
- Erityistä huomiota tulee kiinnittää erikoissairaanhoidossa lihastautia sairastavien nuorten siirtyessä lasten palveluista aikuisten palveluihin sekä Kelan järjestämän vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen loppuminen 65-vuoden iässä. Siirtymävaihe ei saa heikentää sairauden seurantaa eikä heikentäisi saatavan yksilöllisen kuntoutuksen laatua.

Liikkumisen vapaus lisää itsenäisyyttä ja yhdenvertaisuutta

Kun kävelykyky on hyvä eikä liikkumisen apuvälineille tai henkilökohtaiselle avulle ole tarvetta, ei kodin ulkopuolella liikkuminen vaadi juurikaan suunnittelua. Jo kävelykyvyn heikentyminen lihassairauden vuoksi tuo haasteita kodin ulkopuolella liikkumiseen; kaikkeen kuluu enemmän aikaa, talvella lumi ja jää tuovat vaaratilanteita, muhkuraisen nurmikon poikki ei voi oikaista tai linja-auton portaita ei pystykään nousemaan.

Esteetön ympäristö ja julkinen liikenne ovat ensisijaisia henkilökohtaisen liikkumisen tukimuotoja. Kuljetuspalvelut auttavat silloin, kun julkisella liikenteellä ei sairauden vuoksi pysty kulkemaan.

- Kuljetuspalveluissa tulee huomioida ihmisten yksilöllinen elämä ja sen tuomat tarpeet. Kuljetuspalveluiden yksilöllinen mukauttaminen vaatii paljon ennakkointia ja byrokratiaa. Hyvin toimivat ja laadukkaat kuljetuspalvelut ovat toimivia ja joustavia sekä turvallisia käyttää. Joustavuutta tulee olla enemmän matkustusalueen ja matkamäärien käytön suhteen.

- Oman auton käyttö vapauttaa ihmiset julkisen liikenteen aikatauluista, vähentää matkoihin kuluva-aikaa. Suuressa osassa Suomea oma auto on ainoa tapa liikkua julkisen liikenteen puuttumisen vuoksi. Ilmastonmuutoksen hidastaminen asettaa paineita yksityisautoilun sekä liikenteen päästöjen vähentämiselle. Lihastautia sairastavalle oma auto tai jonkin muu moottorikäyttöinen ajoneuvo saattaa olla ainoa tapa liikkua oman kodin ulkopuolella ja elää mahdollisimman tavanomaista elämää. Mahdollisuus kulkea ympäristöystävällisellä ajoneuvolla itsenäisesti voi todellisuudessa olla sekä taloudellisesti että ympäristön kannalta parempi vaihtoehto kuin kuljetuspalvelumatkojen järjestäminen.

Esteettömyys tukee osallisuutta

YK:n vammaisyleissopimuksen mukaan yhteiskunnan esteettömyyden muodostaa fyysinen, sosiaalinen, taloudellinen ja kulttuurinen ulottuvuus. Fyysisen ympäristön esteettömyys koskee rakennusten lisäksi katuja, kuljetuksia ja mahdollisuutta nauttia luonnosta yhdenvertaisesti. Lihastautiliiton mukaan ensisijaista on sellaisen esteettömän yhteiskunnan rakentaminen, johon osallistuminen ei vaadi vammaisille henkilöille suunnattuja mukautuksia ja erikoissuunnittelua. Yleinen esteettömyys ei kuitenkaan usein toteudu, jonka vuoksi vammaisten yhdenvertaisuutta heikentää tarve hakea erityisiä vain vammaisille suunnattuja palveluja ja tukitoimia.

- Lihastautia sairastaville fyysinen esteettömyys tarkoittaa erilaisia asioita eri ihmisillä. Ympäristön mukautetut ratkaisut ovat tarpeellisia osallisuuden toteutumiseksi, mutta kaikki esteettömyyden toteuttamistavat eivät ole samalla tavalla sopivia kaikille niitä tarvitseville. Ratkaisut tulisi toteuttaa siten, että kaikkien tarpeet huomioidaan.
- Esteettömyysratkaisut eri liikennevälineissä ovat kirjavia, ja siten liikkumisesteisen ihmisen matkustamiseen vaikuttavat toimintakyvyn haasteiden lisäksi alueelliset erot. Kaikkien eri tavalla liikkumisrajoitteisten on päästävä matkustamaan erilaisilla junilla. Myös linja-autolla matkustaminen tulee mahdollistaa liikkumisrajoitteisille mm. toimivan kaluston ja korotettujen bussipysäkkien avulla.