

kirjaamo.um@formin.fi
katja.fokin@formin.fi

LAUSUNTO 25.4.2018

Asia: Luonnos Suomen ensimmäiseksi raportiksi vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen (CRPD) täytäntöönpanosta

Kehitysvammaliitto ry kiittää mahdollisuudesta esittää näkemyksensä luonnoksesta Suomen ensimmäiseksi raportiksi vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen (CRPD) täytäntöönpanosta.

Kehitysvammaliitto edistää kehitysvammaisten ja vaikeasti puhevammaisten ihmisten sekä selkokielen käyttäjien yhdenvertaisuutta ja hyvää elämää yhteiskunnassa. Maassamme on noin 40 000 kehitysvammaista ja noin 65 000 puhevammaista henkilöä. Lisäksi meillä on 650 000 selkokielen tarvitsijaa.

Kehitysvammaliitto on asiantuntijajärjestö, jonka jäseniä ovat palveluiden tuottajat. Liitto edustaa 93 jäsenorganisaatiota – kuntayhtymiä, kuntia, seurakuntia, rekisteröityjä yhdistyksiä ja säätiöitä – sekä yksityisiä ihmisiä. Liiton jäsenet tekevät kehitys- ja puhevammatyötä tai toimivat muuten vammaisten henkilöiden hyväksi.

Yleistä

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus on ollut voimassa Suomessa lähes kaksi vuotta. Tämä näkyy jo eri tavoilla vammaisten ihmisten arjessa. Samanaikaisesti kuitenkin huoli vammaisten ihmisten osallisuudesta itseään koskevassa päätöksenteossa, heidän toimeentulosta ja palveluiden heikennyksistä on lisääntynyt.

YK:n vammaissopimus korostaa vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta ja osallisuutta kaikessa päätöksenteossa. Vammaisten ihmisten kuuleminen ja aito osallisuus ei Suomessa kuitenkaan sopimuksen edellyttämällä tavalla toteudu. Osallisuuden toteutuminen vaatii muutoksia lainsäädännössä, toimintakäytännöissä ja asenteissa.

Suurin osa kehitys- ja puhevammaisista ihmisistä tarvitsee tukea tiedon vastaanottamisessa, käsitteilyssä, oman mielipiteen muodostamisessa ja sen ilmaisemisessa, päätösten seurausten ymmärtämisessä sekä oman tahdon toteuttamisessa. Vammaisen henkilön on voitava käyttää valintojen ja päätösten tekemisessä hänelle soveltuvaa viestintä- ja kommunikaatiokeinoa sellaisessa vuorovaikutusympäristössä, joka tukee vammaista henkilöä päätöksenteossa ja mukauttaa oman kommunikaationsa vammaisen henkilön taitoihin nähden.

YK-vammaissopimuksen artiklan 19 mukaan vammaisella ihmisellä on oikeus valita asuinpaikkansa eikä häntä saa velvoittaa käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä. Suomessa hankintalain mukainen kilpailutus on YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen vastainen. On tärkeää löytää kansallisesti kestävä, ihmisoikeuksiin perustuva ratkaisu elämänmittaisten, välttämättömi-

en palveluiden järjestämiseen. Vammaisten ihmisten osallisuus ja liittyminen lähiyhteisöön vaatii rakenteellisia, toiminnallisia ja lainsäädännöllisiä muutoksia.

Tilastojen ja tiedonkeruu puute vammaispalvelujen käyttäjistä ja erilaisten vammaistukien saajien määristä Suomessa on merkittävä. Tämä vaatii THL:n ja Kelan rekisteritietojen yhdistämistä ja THL:n roolin vahvistamista tiedon tuottamisessa ja keräämisessä.

Yksityiskohtaiset kommentit

Artiklat 1-4

Suomessa ei ole tarkkoja tilastoja vammaisten henkilöiden lukumäärästä. Arviot lukumäärästä ovat 300 000 – 400 000 välillä, kun tarkastellaan asiaa Kelan vammaisuuksien ja THL:n kyselyiden perusteella koetusta toimintarajoittuneisuudesta. ([Kelan vammaisuuksien tilasto 2016](#); [THL työpäpaperi 38/2017](#))

Suomen vammaispolitiikan lähtökohtana on vammaisuuden määrittäminen ympäristössä olevien esteiden ja yksilön välisestä vuorovaikutuksesta johtuvaksi asiantilaksi. Tämä tarkoittaa myös sitä, että toimintarajoite ja vamma voivat erota toisistaan siinä, että vammaisen henkilön toimintakyky voi vaihdella esimerkiksi apuvälineiden ja ympäristöolosuhteiden perusteella.

Vammaisten lasten kuulemista ja osallisuutta on pyritty edistämään Vammaisten ihmioikeuskomitean ja lapsiasianvaltuutetun yhteistyössä. Vuoteen 2020 mennessä on tarkoitus järjestää vammaisten lasten kuulemistilaisuus ja raportoida siitä. Hallitus käynnistää seuraavaa hallitusta varten kansallisen lapsistrategian valmistelun. Tavoitteena on laajasti tutkittuun tietoon nojaava, lapsen etua yhteiskunnallisessa päätöksenteossa vahvistava, poikkihallinnollinen strategia. Kansallisella lapsistrategialla on keskeinen merkitys myös vammaisten lasten asemalle. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma yhdessä kansallisen lapsistrategian kanssa vahvistaa vammaisten lasten oikeuksien toteutumista. Tämä on merkittävä avaus suomalaisessa lapsi- ja perhepolitiikassa.

Artikla 5 Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus

Yhdenvertaisuus- ja tasa-arvolautakunta on antanut useita ratkaisuja koskien vammaisten henkilöiden syrjintää. Vuonna 2017 annetuista vammaisten henkilöiden syrjintää koskevista ratkaisuista koskivat yleisölle avoimia tilaisuuksia esteellisissä tiloissa. Osassa tapauksista katsottiin, että kysymys oli hakijan välillisestä syrjinnästä. Vuonna 2017 lautakunta käsittelee 18 vammaisten syrjintää koskevaa tapusta http://yvlttk.fi/fi/index/materiaalit/tapausselosteet_3/tapausselosteet2017_1.html.

Vammaisten henkilöiden tarvitsemat erityiset asumisratkaisut on Suomessa Verohallinnon toimesta rinnastettu laitoshoittoon. Se on johtanut siihen, että vammaisten asuntoihin on sovellettu yleistä kiinteistöveroprosenttia toisin kuin muilla kansalaisilla, joiden asumiseen on kohdistettu kiinteistövero vakituisen asuinrakennuksen kiinteistöveroprosentin mukaan. Tämä on johtanut siihen, että osa vammaisista henkilöistä johtuu maksamaan asunnoistaan korkeampaa vuokraa kuin muut kansalaiset.

Artikla 6 Vammaiset naiset

Sukupuolen moninaisuus ja sukupuolittuneiden merkitysten kiinnittyminen vammaisuuteen tulisi tämän artiklan kohdalla avata ja keskittyä erityisesti naiseuden ja vammaisuuden yhdistelmän tuotamiin eristämisen rakenteisiin.

Artiklassa tulee kuvata laajemmin konkreettisia toimenpiteitä yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi. Esimerkiksi artiklassa ei kuvailla sitä, miten vammaisille naisille ja tytöille turvataan samat oikeudet kuin muille ihmisille kaikissa muissa ihmisoikeussopimuksissa.

Artikla 7 Vammaiset lapset

Kautta linjan raportissa tulisi kiinnittää enemmän huomiota siihen, että vammaisille lapsille ja nuorille sekä heidän perheille suunnatut palvelut suunniteltaisiin tiiviissä yhteistyössä perheiden kanssa. Haluamme myös painottaa, että kaikki vammaissopimuksen oikeudet koskettavat niin aikuisia kuin lapsiakin.

Artiklan 7 mukaan vammaisilla lapsilla on oikeus vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa ja että heidän näkemyksilleen annetaan asianmukainen painoarvo heidän ikänsä ja kypsyytensä mukaisesti, yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa, ja että heillä on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi. Onkin tärkeää, että vammaisen lapsen ja nuoren ääni tulee kuulluksi tehtäessä heitä koskevia päätöksiä. Vammaisten lasten ja nuorten oikeudet toteutuvat vain, jos heillä on mahdollisuus aidosti vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin. Lapsen vamma tai kommunikaatio-ongelmat eivät saa olla este, sille ettei lapsen mielipidettä tai näkemystä kuulla ja oteta huomioon. Lapsella tulee aina olla oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon, ja jotta tämä toteutuu mahdollisimman hyvin, tarvitaan lisää tietoisuutta vammaisten lasten osallistumisoikeuksista sekä niiden toteutumiskeinoista sekä koulutusta vuorovaikutusta ja kommunikaatiota tukevien menetelmien käyttämiseen. Sosiaalihuoltolain 53 §:ssa veloitetaan kuntaa huolehtimaan sosiaalihuollon henkilöstön riittävästä täydennyskoulutuksesta. Ammattilaisille tulee tarjota koulutusta siitä, miten hyödyntää vaihtoehtoisia kommunikointitapoja vammaisen lapsen ja nuoren osallistuttamisessa palvelusuunnitteluun.

Artikla 7 velvoittaa Suomea tukemaan vammaisten lasten osallistumista ja vaikuttamistyötä. Tämä ei ole kuitenkaan toteutunut, sillä lasten osallistuminen vaikuttamistyöhön on ollut vähäistä sekä muualla tavalla kuin puheella kommunikoivat lapset eivät ole saaneet tarpeeksi tietoa päätöksentekonsa tueksi. Nämä seikat vaikuttavat suoraan lapsen mahdollisuuteen tulla kuulluksi ja osallistua omaa elämäänsä koskevien päätösten tekemiseen. Lasten ja nuorten ääni pitää tulla kuulluksi myös esimerkiksi maakuntien vammaisneuvostoissa.

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelujen painopiste tulee siirtää ennaltaehkäiseviin, varhaisen tuen ja hoidon palveluihin. Vammaisten lasten ja nuorten sekä muiden perheenjäsenten oikea-aikaista tukea tulee vahvistaa, jotta vammaisten lasten huostaanotoilta ja sijoituksilta vältytään ja ehkäistään vammaisten lasten vanhempien eroja.

Vammaisten lasten suhteellinen osuus on kaksinkertaistunut vuosina 2010-2016 kehitysvammalaitoksissa. Syynä tähän ovat riittämättömät perheiden tukipalvelut ja lasten saamat lähipalvelut sekä lapsille sopivat asumispalvelut, jos lapsi ei voi runsaasti tuettunakaan asua lapsuuden kodissaan.

Artikla 8 Tietoisuuden lisääminen

Ihmisoikeusvaltuuskunnan alaisuuteen on perustettu pysyväksi jaostoksi vammaisten ihmisoikeuskomitea (VIOK). Komitean toimikausi on sama kuin ihmisoikeusvaltuuskunnan toimikausi. Komitea piti järjestäytymiskokouksensa 19.10.2016. Komitea voi tehdä esityksiä ja esittää näkemyksiään eduskunnan oikeusasiamiehelle ja Ihmisoikeuskeskukselle siitä, miten ne voisivat vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista ja sopimuksen täytäntöönpanotehtävien hoitamista kehittää, esittää ihmisoikeusvaltuuskunnalle käsiteltäväksi vammaisten henkilöiden oikeuksiin liittyviä kysymyksiä ja tehdä esityksiä ihmisoikeusvaltuuskunnalle päätettäväksi.

Artikla 9 Esteettömyys ja saavutettavuus

Artiklassa käsitellään esteettömyyttä ja saavutettavuutta määrittelemättä kovin tarkkaan, mitä saavutettavuus tai esimerkiksi esteettömät palvelut ovat. Samanlainen tendenssi on nähtävissä myös raportin luonnoksessa. Rakennetun ympäristön fyysinen esteettömyys ja sen lisääminen ovat hyvin ilmaistuja ja tärkeitä tavoitteita, mutta tiedottaminen, esimerkiksi palveluiden esteettömyys tai niistä kertominen saavutettavasti jää vähemmälle huomille (esim. 86 Kommentti *esteettömien liikennepalveluiden tiedot on oltava sähköisesti saatavilla*, mutta tässä yhteydessä ei oteta kantaa, millaisessa muodossa tiedot on esitettävä). Vastaavasti kognitiivinen esteettömyys on unohdettu rakennetun ympäristön tarkastelussa.

Vaikka siis artiklassa mainitaan tiedotus ja viestintä samoin kuin raportissa kaikille suunnitellun periaate, nämä jäävät tarkemmin määrittelemättä samoin kuin tavoitteet ja konkreettiset toimenpiteet, joilla nykyistä tilannetta parannetaan. On hienoa, että raportissa tunnustetaan digitalisaation käänttöpuoli ja sen mahdollinen eriarvoistava ja syrjäyttävä vaikutus. Tähän Kehitysvammaliitto kaipaa kuitenkin vielä konkreettisempaa otetta.

Raporttiluonnoksessa mainitaan myös lyhyesti EU:n saavutettavuusdirektiivi (2016/2102) ja sen saattaminen kansalliseen lainsäädäntöön. Raportissa olisi hyvä nostaa esille direktiivin puutteet saavuttavuuden saavuttamisessa vammaisten ihmisten oikeuksien kannalta. Saavutettavuusdirektiivi parantaa ja yhdenmukaistaa monin osin verkkosivuja ja niiden suunnittelua, mutta esimerkiksi kehitysvammaisia koskeva ymmärrettävyys (kieli, tiedon määrä, navigointi tiedon luokse) ja helppokäyttöisyys jäävät tämän direktiivin kautta toteutumatta.

Puhuttaessa sähköisistä palveluista ymmärrettävyys ja helppokäyttöisyys ovat vähintään yhtä tärkeitä asioita kuin ns. tekninen saavutettavuus. Esimerkiksi selkokieli sisällöissä ja verkkosivusuunnittelussa on asia, joka mahdollistaa palvelun käyttämisen useammalle, mutta usein tämän joukon lisäksi myös sujuvoittaa kaikkien palvelunkäyttäjien asiointia (ks. esim. Satakunnan sairaanhoitopiirin www.satshp.fi sivut, joilla kaikki sisältö selkokielistä). Ymmärrettävyys korostuu myös esimerkiksi kriisiviestinnässä ja pelastuspalveluissa, joissa on kyettävä viestimään akuutissa tilanteessa henkilön

yksilölliset tarpeet huomioiden sekä jakamaan ennaltaehkäisevää tietoa kaikille ymmärrettävässä muodossa (esim. selkokieli).

Koska palveluiden digitalisaatio on yksi Sipilän hallituksen kärkihankkeista ja siihen kohdistuu paljon huomiota, nostamalla valokeilaan myös edellä mainittua puolta verkon saavutettavuudesta voimme saada aikaan muutoksia ja ehkäistä digisyrjäytymistä. Esimerkiksi mainittu AUTA-hanke ja sen synnyttämä digitukimalli on ollut tervetullut lisä digitaalisten palveluiden kehittämiseen. Digituessakin on kattavasti huomioitava erilaiset asiakkaat tarpeineen ja heidän mahdollisuutensa kommunikoida sekä käyttää erilaisia päätelaitteita (esimerkiksi selkokieli sekä materiaaleissa että vuorovaikutuksessa digituen asiakkaiden kanssa).

Pykälä 12

Puhevammaisista tulkkaukspalveluun oikeutetuista asiakkaista vain 40 % käyttää heille myönnettyä palvelua (Kelan tilastot). Vielä julkaisemattoman selvityksen (Roisko, Vesala, Ylitalo) mukaan palvelun käyttöä rajoittaa esimerkiksi palvelun tilaamisen haasteet ja se, että henkilö tarvitsee tulkkauksen rinnalla myös avustajan palveluita. Tarvitaan uusia ratkaisuja, joiden avulla vaikeasti liikuntavammaisen, puhumaton ja lukutaidoton henkilö voi tilata tulkin. Lisäksi tarvitaan uudentyyppisiä ratkaisuja, jotta tulkkaus ja avustaminen onnistuvat niin, että asiakas ei tarvitse aina sekä avustajaa että tulkkia.

Raportttiluonnoksen artiklan 9 loppuksi esitellään Kehitysvammaliiton Selkokeskuksen selkokielen tarvearvio (2014). Raportissa todetaan, että selkokielen tarvitsijoita on Suomessa noin 10 % ja toisaalta, että vain 10 % Selkokeskuksen kyselyyn osallistuneista kunnista oli tuottanut edes jonkinlaista selkomateriaalia. Tähän toivomme konkreettisempia tavoitteita sekä toimenpiteitä, joilla erilaiset toimijat saadaan ottamaan saavutettava kieli huomioon ja toisaalta kasvava joukko tiedollisen syrjäytymisen vaarassa olevia ihmisiä saadaan mukaan yhteiskunnan toimintaan.

Valtiovarainministeriö asettama Digi arkeen -neuvottelukunta on yhteistyö- ja vuoropuhelukanavan kansalaisjärjestöjen, tutkijoiden ja julkisten palveluiden digitalisoinnista vastaavan valtiovarainministeriön välillä. Neuvottelukunnan toimikausi on 8.3.2017–28.2.2019. Neuvottelukunnan tavoitteena on tukea digitaalisten palvelujen kehittämistä niin, että eri väestöryhmät pystyisivät käyttämään tasavertaisesti digitalisaation tuomia mahdollisuuksia. Neuvottelukuntaan kuuluu 20 jäsentä, jotka edustavat kansalaisjärjestöjä ja tutkimusta. Lisäksi neuvottelukuntaan kuuluu myös edustajia valtiovarainministeriöstä, oikeusministeriöstä sekä sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Artikla 10 Oikeus elämään

Oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ilman syrjintää

Raportin kohdissa 118, 119 ja 123 todetaan, että jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ilman syrjintää. Vammaisuus ei ole peruste erilaiselle kohtelulle terveydenhoidossa. Monet vammaisen lasten perheet kokevat kuitenkin käytännössä, että lapsen vammaisuus on (1) (2) ollut syynä hoitorajausten tekoon. Aiheesta on kanneltu eduskunnan oikeusasiamiehelle, joka antoi asiasta ratkaisun vuonna 2009, jonka mukaan myös vai-

keasti vammaisella lapsella on oikeus hoitoon (3). Käytännön kokemukset kuitenkin osoittavat, että hoitorajoituksia tehdään edelleen lapsen vammaisuuden perusteella vastoin vanhempien tahtoa tai heidän siitä tietämättä. Jos lapsella on DNR-päätös, voi se vaikuttaa muuhun hoitoon. Näin tapahtuu, vaikka Valvira on ohjeessaan (4)(Dnro 4141/06.00.00.05/2015, 25.5.2015) painottanut, että DNR-päätös ei tule vaikuttaa potilaan muuhun hoitoon. DNR-päätöksen pitää aina perustua hyötyjen ja haittojen suhteen vertailuun. Kuten raportin kohdassa 123 mainitaan, vammaisuus itsessään ei ole peruste pidättäytyä elvytyksestä tai tehohoidosta. Tämä on myös Kehitysvammaliiton kanta asiaan. Kehitysvammaliitto toteaa, että epämääräisyydet elvytyksen ja tehohoidon hoitotoimenpiteiden määrittelyissä ja nykyisen potilaslain puutteet asettavat vammaiset ihmiset eriarvoiseen asemaan, joka voi äärimmäisissä tilanteissa vaarantaa vammaisen ihmisen oikeuden elämään.

1 <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/99770/GRADU-1474545818.pdf?sequence=1>

2 <http://jaatinen.info/blogi/2018/03/15/vammaisen-lapsi-ja-oikeus-sairaanhoitoon-oikeus-elamaan/>

3 [http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?\\${APPL}=ereopaa&\\${BASE}=ereopaa&\\${THWIDS}=0.3/1523528883_30560&\\${TRIPPIFE}=PDF.pdf](http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?${APPL}=ereopaa&${BASE}=ereopaa&${THWIDS}=0.3/1523528883_30560&${TRIPPIFE}=PDF.pdf)

4 http://www.valvira.fi/documents/14444/236783/Ohje_hoitosuunnitelmat_ ja_DNR_paatos.pdf/cfff4d23-d667-47db-aea1-4ae1a360c3e4

Hoito yhteisymmärryksessä potilaan kanssa

Raportin kohdassa 120 sanotaan, että potilaan hoito tulee tapahtua yhteisymmärryksessä potilaan kanssa ja kohdassa 121 todetaan, että jos henkilö ei pysty päättämään itse omasta hoidosta esimerkiksi kehitysvammaisuuden vuoksi, on kuultava laillista edustajaa, lähiomaista tai muuta läheistä. On tärkeä ottaa huomioon, että kehitysvammaisen ihminen voi hyvinkin pystyä osallistumaan omasta hoidosta päättämiseen, jos tilanteessa otetaan huomioon hänen kykynsä ymmärtää asioita ja kertoa omista mielipiteistään. Kehitysvammaiselle potilaalle on annettava tietoa tavalla, jolla hän sitä ymmärtää sekä annettava riittävästi aikaa. Jos henkilöllä on puheentuottamisen vaikeuksia, on kommunikointia tuettava muilla tavoin. Tämä on erityisen tärkeä asia, kun kehitysvammaisia aletaan jatkossa hoitaa perusterveydenhuollossa.

Sikiöseulontojen vapaaehtoisuus ja monipuolinen ensitieto

Suomessa on vuodesta 2011 tarjottu kaikille raskaana oleville sikiöseulontoja, joiden avulla voidaan selvittää sikiön mahdollisia sairauksia ja vammoja. Sikiöseulontojen tuloksena vuosittain noin 4 prosenttia raskaudenkeskeytyksistä tehdään mahdollisen tai todetun sikiövaurion perusteella. Kehitysvammaliitto pitää hyvänä, että käytäntö on nykyään kaikille odottajille sama, mutta haluaa samalla korostaa, että koko ajan on pysyttävä valppaana sen suhteen, että seulontoihin osallistuminen on aidosti vapaaehtoista. Osallistumisen pitää perustua autonomiseen ja informoituun päätöksentekoon.

Ennen vuotta 2011 tehdyissä tutkimuksissa (5) on todettu, että osallistumisen vapaaehtoisuus toteutuu suomalaisessa neuvolajärjestelmässä huonosti. Naisilla ei joko ollut tietoa, mitä tutkimuksilla etsitään tai he eivät tieneet, että voivat itse päättää osallistumisestaan. Nykyisin voidaan olettaa, että tietoisuus tutkimuksista on parantunut ja monella on jo mielipide niihin osallistumisesta ennen ensimmäistä neuvolakäyntiä.

Perheet eivät kuitenkaan tee päätöksiä tyhjiössä ja vallitsevat käytännöt voivat ohjata perheitä siksi neuvontaan ja tiedon jakamiseen on kiinnitettävä erityisen tarkkaa huomiota.

Aihetta olisi syytä tutkia nyt kun kaikille tarjottavaa seulontaa on toteutettu kohta 10 vuotta. Toteutuuko odottavien perheiden autonominen ja informoitu osallistuminen seulontoihin aikaisempaa paremmin? Kehitysvammaliiton ylläpitämään Vernerinetin neuvontaan tulee paljon kysymyksiä sikiöseulonnoista, jotka ovat aiheuttaneet odottajalle huolta epäselvien tulosten vuoksi. Näiden kysymysten sisältö ja määrä osoittaa, että tiedonsaannissa ja perheiden tukemisessa on edelleen puutteita.

Ensietieto seulontojen yhteydessä on erityisen tärkeää ja erityisesti tilanteissa, jossa sikiöllä todetaan jokin vamma tai sairaus. Myös ETENE painottaa raportin kohdassa 128 mainitussa lausunnossaan ensitiedon merkitystä. ETENE toteaa, että ”perheille on tarjottava ennen kaikkea asianmukaista tietoa siitä, miten mahdollisten vammojen kanssa voidaan elää, miten ne rajoittavat elämää ja millaista tukea on tarjolla.” Ensitiedolla tarkoitetaan sitä tilannetta, kun vanhemmille ja lähiomaisille kerrotaan sikiön tai lapsen sairaudesta tai vammasta ensimmäistä kertaa. Käytännöt ensitiedon antamisesta vaihtelevat suuresti eri puolilla Suomea ja ensitieto painottaa usein ensisijaisesti sairauksia, oireyhtymiä ja vammoja lääketieteellisestä näkökulmasta ja muunlainen perheille suunnattu ohjeistus ja tukimateriaali on vähäistä.

Kehitysvammaliitto kuuluu valtakunnalliseen Ensietieverkostoon (6), joka ajaa koko maan kattavaa yhtenäistä ensietiosuositusta. Ensietieverkosto on nyt suomentanut Irlannissa käytössä olevan ensietiosuosituksen ja toivoo sen edistävän ensitiedon laadun paranemista ja suositusten käyttöönottoa Suomessa.

5 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/21610/kukaonpo.pdf?sequence=1>

6 http://lapsiasia.ssthosing.fi/wp-content/uploads/2014/10/aloite_2013_09_23.pdf

Artikla 11 Vaaratilanteet ja humanitäärinen hätä

Vammaiset henkilöt erityisryhmänä huomioidaan aluehallintojohtoisessa valmiussuunnittelussa ja valmiusharjoituksissa. Toistaiseksi tietoa näistä on saatavilla niukasti ja aiheen suomalaisia tutkimuksia tai selvityksiä on vain 3-4 saatavilla (Google Scholar).

Artikla 12 Yhdenvertaisuus lain edessä

Vammaisten ihmisten oikeudet ovat Suomessa muodollisesti hyvät, mutta ongelmana on oikeuksien toteutuminen arjessa, koska asenteet vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä kohtaan ovat peräisin osin edellisiltä vuosikymmeniltä. Yhdenvertaisuusvaltuutetun suorittaman tutkimuksen perusteella on ilmeistä, että vammaisten ihmisten oikeustietoisuuden parantamiseen on tarvetta kohdentaa toimenpiteitä. Erityistä tarvetta on parantaa vammaisten ihmisten tietoisuutta olemassa olevista oikeusturvaelimitystä. <https://www.syrjinta.fi/vammaisselvitys>

Käynnissä olevan vammaispalvelulainsäädännön uudistamisen keskeisiä tavoitteita ovat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja osallistumisen edistäminen ja toteutuminen sekä palvelujen saaminen tarpeen mukaan. Palvelujen suunnittelu edellyttää, että asiakas osallistuu palvelujen suunnitteluun ja päätöksentekoon. Tuetun päätöksenteon lähtökohtana tulee olla, että kaikki pystyvät tekemään päätöksiä, tuen muodot ja tarve vain vaihtelevat. Tarvitaan edelleen monimuotoisia tukimalleja myös lähi-ihmisille ja päätöksenteon tueksi, jotta myös esimerkiksi paljon tukea kommunikoinnissaan tarvitsevien ihmisten tahto ja toiveet tulevat kuuluiksi. Tuettu päätöksenteko tulee kirjata uudistettavaan itsemääräämisoikeuslakiin ja siihen on tulella viittaus uudessa vammaislainsäädännössä.

Artikla 13 Oikeussuojan saavutettavuus

Kehitysvammaliiton kannalta oikeussuojan saavuttavuudessa on olennaista tuoda esille helpon ja ymmärrettävän tiedon (selkokieli) saamisen tärkeys sekä viranomais- tai esimerkiksi tuomioistuin-yhteyksissä kommunikoinnin tukeminen. Oikeudenkäyntitilanteisiin ja oikeuslaitoksen toimintaan liittyen olisi tärkeää tuottaa selkokielisiä materiaaleja kaikkien käyttöön ymmärrettävyyden parantamiseksi. Joitain tällaisia materiaaleja onkin jo tuotettu (poliisi, Oikeusministeriö), mutta laajamittaisempi ja systemaattisempi materiaalituoanto olisi tarpeen.

Lisäksi selkokielen tarve olisi hyvä huomioida myös alalla työskentelevien (poliisi ym.) koulutuksessa. Kehitysvammaliitto huomauttaa lisäksi raportissa esiintyneestä käsitteestä *henkisen toiminnan häiriintyminen*, joka ei liene nykypäivänä käytössä oleva tai jota ei voi käyttää viitattaessa esimerkiksi kehitysvammaisiin henkilöihin.

Artikla 14 Henkilön vapaus ja turvallisuus

Kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin (23.6.1977/519) lisättiin vuonna 2016 säännökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Lapsiin sovelletaan samoja säännöksiä kuin aikuisiin ja niiden soveltaminen käytännössä on ollut erittäin epäselvää.

Sosiaali- ja terveysministeriö valmistelee parhaillaan sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta koskevaa lainsäädäntöä. Uudistuksen yhteydessä kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta koskevat säännökset on tarkoitus siirtää valmisteltavaan yleislakiin. Tavoitteena on vahvistaa asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Lisäksi pyritään turvaamaan kaikille perustuslain mukainen välttämätön hoito ja huolenpito sekä parannetaan asiakkaiden ja henkilöstön oikeusturvaa. Valmistelussa on myös tarkoitus huomioida rajapinnat suhteessa vammaislainsäädännön sekä mielenterveyslain ja päihdehuoltolain uudistamiseen sekä tarkastellaan alaikäisten asiakkaiden ja potilaiden oikeuksia.

Tulevan IMO-lainsäädännön säännösten tulee olla selkeitä ja tarkkoja, jotta ne mahdollistavat oikeusturvan toteutumisen sekä selkeyttävät epäyhtenäisiä soveltamiskäytäntöjä. Tulella tarkentaa vammaisten lasten oikeusturvan toteutumista tulevassa lainsäädännössä. Omatyöntekijän lain mukanaan tuomat tehtävät ja velvollisuudet lisääntyvät huomattavasti ja vaativat erityisosaamista. Koulutusta lainsäädännön soveltamiseen tarvitsevat lähityöntekijät, sosiaalityöntekijät, asiantuntijat ja johto sekä asiakkaat ja heidän läheisensä. Jokaisessa maakunnassa tulee olla tarjolla riittävästi asiantuntija-

tukea mm. IMO-arviointiin. Moniammatillisesta tuesta tulee säätää tarkemmin kuin nykyisissä kehitysvammalain muutospykälissä.

Artikla 15 Vapaus kidutuksesta tai julmasta, epäinhimillisestä tai halventavasta kohtelusta tai rangaistuksesta

Kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen vastaisen yleissopimuksen valinnainen pöytäkirja (SopS 92–93/2014) tuli Suomessa voimaan 7.11.2014. Eduskunnan oikeusasiamies toimii valinnaisen pöytäkirjan 3 artiklassa tarkoitettuna kansallisena valvontaelimenä, (OPCAT, **Optional Protocol to the Convention against Torture**). Vuonna 2016 kansallinen valvontaelin teki yhdeksän tarkastusta kehitysvammaisten ja vammaisten henkilöiden asumisyksiköihin. Nykyään EOA huomioi OPCAT-toiminnassa myös YK:n vammaissopimuksen oikeudelliset velvoitteet ja kutsuu tarvittaessa vammaisia henkilöitä ulkopuolisiksi asiantuntijoiksi tarkastuskäynneille. EOA:n vuosiraportti 2016:

<https://www.oikeusasiamies.fi/documents/20184/76480/NPM+report+2016/6492da79-50eb-4037-b66c-0887cdaeca8a>

Artikla 18 Liikkumisen ja kansalaisuuden vapaus

Kansallisen liikkumisvapauden ja asuinpaikan valintaan liittyvät lainmuutoskohdat kotikuntalaissa sekä sosiaalihuoltolaissa ovat kirjattu vammaissopimuksen ratifiointiprosessia esittävään lukuun, kuten kommentissa mainitaan.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940201#L2P3a>

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L7P60>

Artikla 19 Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla artiklan mukaisten tavoitteiden saavuttamista tulisi tarkastella asumiseen ja itsemääräämiseen liittyvien muutosten kautta. Lisäksi artiklan kohdalla olisi tarkasteltava yhteisöön liittyvän osallisuuden toteutumista myös henkilökohtaisen avun, kulttuuriin ja vapaa-aikaan osallistumisen sekä syrjinnän näkökulmista.

Vammaisilla ihmisillä tulee olla oikeus valita, missä ja kenen kanssa he asuvat. Laki julkisista hankinnoista ja käyttöoikeussopimuksista (1397/2016) on ristiriidassa artiklan 19. kanssa. Tämän ns. hankintalain mukaista kilpailutusta ei pidä soveltaa vammaisten ihmisten jokapäiväisten palveluiden hankinnassa. Tulevan valinnanvapauslainsäädännön tulee turvata myös vaikeimmin vammaisille ihmisille mahdollisuudet valintoihin ja esimerkiksi henkilökohtaiseen budjetointiin tuetun päätöksenteon ja palveluohjauksen avulla.

Kehitysvammaisten asumisen ohjelma (Kehas) on edennyt tavoitteitaan hitaammin kehitysvammaisten laitosasumisen lakkauttamisessa. Ohjelmakauden aikana toteutettu asuntotuotanto on edistänyt laitospaikkojen vähentämistavoitteita, mutta samalla se on johtanut etenkin tehostetun palveluasumisen ja ryhmäkoti- ja palvelukotipaikkojen ylitarjontaan lähes kaikkialla maassa. Kehitysvammaliitto katsoo, että ohjelmakauden viimeisinä vuosina 2018-2020 tulisi tehostaa valtion ohjausta sekä toteuttaa valta-

kunnallinen tutkimus ohjelmakauden aikana laitoksesta ja lapsuudenkodeistaan pois muuttaneiden asukkaiden elämäntilanteesta, elinolosuhteista ja kokemuksista. Asumisratkaisuihin tarvitaan lisää vaihtoehtoja, valinnanvapautta ja yksilöllisyyttä. Tarvitaan vahvempaa normaalin asuntokannan hyödyntämistä, jotta mahdollisuus asua tukiasunnossa osana yhteisöä paranisi. Myös ryhmämuotoiset asumisen ratkaisut tulee integroida osaksi normaalia asuntokantaa. Valtion tulee ottaa käyttöön kaikki ohjauskeinot, jotta ei syntyisi uuslaitoksia ja erityisryhmien keskittymiä.

Kehas-ohjelman loppuraportin (<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74818>) mukaan ohjelman tavoitteet ovat edenneet kohtuullisesti. Vammaisten lasten osallisuuden ja oikeuksien toteutumisessa on kuitenkin vielä parannettavaa. Vammaisten lasten laitospaikkoja ei ole saatu vähemmään hallituksen periaatepäätöksiä (2010; 2012) mukaisesti. Kehitysvammalaitoksissa asuu edelleen sama määrä lapsia kuin Kehas-asumisohjelman alussa, vaikka Kehas-ohjelman tavoitteena on lakkauttaa pysyvä laitosasuminen. Tähän tulee saada muutos, yhdenkään lapsen paikka ei ole laitoksessa.

Valvira (http://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf)

on selvittänyt itsemääräämisen toteutumista sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa. todetaan, että itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen ja rajoitetoimenpiteiden käyttöön liittyy paljon sekä käsitteellisiä että toimintakäytäntöihin kytkeytyviä epäselvyyksiä. Epäselvyyttä ilmenee esimerkiksi siinä, mikä on rajoittamista, mikä normaalia hoitoa ja ohjausta. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla itsemääräämisoikeuden toteutuminen arjessa on usein riippuvainen siitä, millä tavoin heille tukea ja palveluja tarjoavat organisaatiot ja niissä työskentelevä henkilökunta toimivat. Asiakkaiden arjessa tiiviisti läsnä olevien työntekijöiden on tärkeää ymmärtää asiakkaidensa ihmis- ja perusoikeudet sekä se, milloin niitä ollaan vaarassa lähteä rajoittamaan ilman perusteita.

Tulevan itsemääräämisoikeuden kokonaislainsäädännön soveltaminen edellyttää mittavaa panostusta henkilökunnan koulutukseen sekä toteutuksen seurantaan.

Itsemääräämisoikeuteen ja valinnanvapauteen liittyy olennaisesti henkilön mahdollisuus saada tietoa ymmärrettävästi. Selkokielen materiaali voi olla yksi ratkaisu, jolla parannetaan henkilön mahdollisuuksia itsenäiseen elämään ja päätöksentekoon. Myös raportissa (kohta 282) mainittujen viranomaisten tulisi juuri tästä syystä tuottaa selkokielellä materiaalia, ohjeita ja tiedotusta.

Viittomakieli on nostettu otsikkotasolle artikla 19:ssä. Kuitenkin Suomen perustuslain 17 §:n 2 momentti (viittomakieltä käyttävien sekä vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien oikeudet tulee turvata lailla) viittaa myös heidän tarkoita vain viittomakielellä. Eri yhteyksissä on todettu, että viittomakieliset ovat kieli- ja kulttuurivähemmistö Suomessa.

Osallisuus edellyttää toimiva vuorovaikutus ja kommunikointitaitoja. Nämä rakentuvat vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa yhteisen kielen avulla. Yhteinen kieli on yleensä puhe, mutta se voi olla myös puhetta korvaava keino kuten viittomat, kuvat, esineet tai olemuskieli viestien välittämisessä. Oleellista on, että vuorovaikutuskumppanit pystyvät tulkitsemaan ja kommunikoidaan henkilön kanssa käyttäen hänen viestintätapaansa. Tähän he tarvitsevat tukea. Suomen lainsäädännössä ei ole toistaiseksi lähi-ihmisillä subjektiivista oikeutta saada ohjausta tai opetusta vuorovaikutuksen

vahvistamiseen ja viittomien tai muiden kommunikointikeinojen käyttöön. Jotta osallisuus yhteisössä toteutuisi myös viittomakieltä tai puhetta korvaavia kommunikointikeinoja käyttävien osalta, tulee sopeutusvalmennuksena toteutettava kommunikaatio-ohjaus lähi-ihmisille saada subjektiiviseksi oikeudeksi. Lisäksi kommunikaatio-ohjaus tulee kytkeä osaksi kommunikoinnin lääkinällisen kuntoutuksen kokonaisuutta niiden ihmisten kohdalla, jotka eivät puhu, vaan käyttävät puhetta korvaavaa kommunikointikeinoa tai olemuskieltä viestinnässään. Lähi-ihmisten tuki on edellytys toimivalle vuorovaikutukselle ja itsemäärämisen toteutumiseksi. Tässä lähi-ihmisten rooli on merkittävä.

Artikla 20 Henkilökohtainen liikkuminen

Pykälä 341:

Autoveron palautus koskee ainoastaan uusia autoja, ja sen autokannan autoja, jotka rekisteröidään Suomessa (käytetyt tuontiautot). Näin ollen heikossa taloudellisessa asemassa olevan vammaisen henkilön on mahdollisesti kustannussyistä mahdotonta hankkia autoa, vaikka auton hankinta olisi hänen jokapäiväistä elämäänsä ratkaisevasti helpottava tekijä. (johtuen esimerkiksi asuinalueen huonoista julkisen liikenteen yhteyksistä)

Lisäksi mahdollisesti syytä mainita, etteivät auton hankinnan korvaaminen tai auton käyttöönottoon liittyvien muutostöiden korvaaminen ole subjektiivisia oikeuksia vammaiselle henkilölle. Täten heikentää vammaisten henkilöiden tasa-arvoista kohtelua paikkakunnittain/alueittain.

Artikla 21 Sanan – ja mielipiteen vapaus ja tiedonsaanti

Artiklassa 21 mainittu tiedonsaanti on vahvasti yhteydessä artiklassa 9 esitettyyn saavutettavuuteen (ks. Kommenttimme kyseisen artiklan kohdalta). Oikeus saada tietoa ymmärrettävästi on jokaisen ihmisen perusoikeus. Artiklassa mainitaan vammaisten henkilöiden mahdollisuus käyttää piste-kirjoitusta sekä kaikkia muita valitsemiaan saavutettavia viestintäkeinoja, -tapoja ja muotoja sekä näiden käytön helpottaminen. Esimerkiksi Saksassa viranomaispäätöksen on voinut saada vuoden 2018 alusta myös selkokielellä. Kyseessä on siis mukautus, joka huomioi henkilön yksilölliset tarpeet ja edistää näin hänen mahdollisuuksia itsemäärämiseen sekä toimintaan yhteiskunnassa.

Artikla 22 Yksityisyyden kunnioittaminen

Raportissa tulisi erityisesti huomioida artiklan ensimmäinen kohta, joka turvaa henkilön yksityisyyden asuinpaikasta ja asumisjärjestelyistä riippumatta. Raportti keskittyy nyt yksityisyyden kunnioittamiseen vammaisen henkilön tietosuojan näkökulmasta. Kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta tulee huomioida itsemäärämisoikeus henkilöä koskevan tiedon keräämisessä sekä oikeus saada tietoa selkokielisesti tai muuten itselleen ymmärrettävin tavoin.

Artikla 23 Kodin ja perheen kunnioittaminen

Artiklan keskeiseen sisältöön kuuluu perheeseen, perhe-elämään ja vanhemmuuteen kuuluvien oikeuksien turvaaminen vammaiselle henkilölle yhdenvertaisesti muiden kanssa. Raportissa tulee huomioida vammaisen lapsen kotiin ja perheeseen liittyvien oikeuksien huomioimisen lisäksi kehitysvammaisen aikuisen henkilön oikeudet sekä vammaisen lapsen oikeudet kotiin ja

perheeseen. Tässä yhteydessä aikuisen henkilön perheellä on viitattava erityisesti henkilön oikeuteen perustaa perhe muodostamalla parisuhde sekä lasten saamisella.

Artikla 24 Koulutus

Pykälä 396

Perusopetuksen uuden opetussuunnitelman perusteiden (2014) linjaukset vievät vammaisten oppilaiden oikeuksia oikeaan suuntaan osallisuuden ja yhdenvertaisuuden kannalta. Jokainen oppilas voidaan ottaa mukaan omine vahvuuksineen tuottamaan yhteistä oppimista, jossa myös vertaisoppiminen ja vertaistuki voidaan rakentaa uudella tavalla. Oppilaiden yksilöllisten tarpeiden huomiointi niin oppimisympäristöjen suunnittelun kuin opettajan antaman pedagogisen tuen näkökulmasta edellyttää kuitenkin riittävää resurssointia ja henkilöstön täydennyskoulutusta.

Pykälä 399

VIP-ohjaus ja palveluverkostot oikein hyvä avaus. Näissä verkostoissa olisi tärkeää ottaa huomioon myös sektorirajat ylittävä opetustoimen yhteistyö sosiaalityön ja vammaispalveluiden sekä TE-palveluiden /tulevien työllistymispalveluiden kanssa uusissa sote- ja maakuntarakenteissa, jotta siirtymät koulutuksista toiseen ja edelleen työelämään ja osallisuuden / työllistymisen tukipalveluihin sekä arjen tukikäytäntöjen ja kouluelämän niveltymisen toisiinsa tulisivat huomioiduiksi. Erityisesti tulisi kiinnittää huomiota oppilaiden ja heidän perheidensä osallistumisen takaamiseen verkostoyhteistyössä.

Pykälä 409

HOKSiin tulevat tarveselvitykset hyviä. On varmistettava, että opiskelija saa opintojen eri vaiheissa riittävää ja oikeanlaista tukea, ja että tuen organisointi olisi mahdollisimman pitkälle opiskelijalle tutun vastuuhenkilön harteilla.

HOKSiin sisältyvän urasuunnitelman tulee palvella mahdollisimman tehokkaasti opintojen loppuvaihetta.

Pykälä 412

Ammatillisen koulutuksen reformin toimeenpanon tueksi asetettu ammatillisen koulutuksen vaativan erityisen tuen kehittämisryhmä on oikein lupaava foorumi tuoda YK:n vammaissopimuksen painotamia näkökulmia ammatillisen koulutuksen kentälle. Näemme, että tässä tulee tehostaa yhteistyötä, jonka avulla oppilaitokset hyödyntäisivät enemmän myös vammaisjärjestöjen työelämäosaamista. Työryhmään tulisi saada saman pöydän äärelle mahdollisimman monipuolisesti ammatillisen erityisopetuksen, yleisen ammatillisen opetuksen, opettajankoulutuksen sekä vammaisjärjestöjen ja myös koulutuksesta eteenpäin ohjaamisen ja työllistymisen tukipalveluiden asiantuntemus.

Reformi painottaa työpaikolla tapahtuvaa osaamisen osoittamista ja näyttötutkintoja, joiden kehittämisessä erityisen ja vaativan erityisen tuen opiskelijoille olisi hyvä hyödyntää sitä työtä, mitä esimerkiksi Kehitysvammaliitossa on vuosia tehty tuetun työn työhönvalmennuksen mallin kehittämisessä ja levittämisessä työllistymisen tukipalveluihin. Tässä kehittämisryhmässä olisi myös hyvä ottaa

huomioon työn ja osallisuuden laatukriteerit, jotka on laadittu laajassa kehitysvammapalveluiden asiantuntijoiden yhteistyöryhmässä (KVANK). Laatukriteerit on laadittu YK:n vammaissopimukseen perustuen ja ne toimivat hyvin myös ammatillisen koulutuksen ja työelämäyhteistyön käytännöissä. Erityisesti niiden perusteella voidaan rakentaa hyvää kokonaistoiminnan kulttuuria eri sektorirajat ylittäviin palveluihin ja henkilökohtaiseen apuun ja tukeen erilaisissa koulutussiirtymissä ja edelleen työllistymisen tukikäytännöissä.

<http://verneri.net/yleis/osallisuuden-ja-tyon-laatukriteerit>

Pykälä 415

<http://minedu.fi/documents/1410845/4252749/Selvitys+vaikeimmin+vammaisten+erityisopetuksen+tarpeesta+ja+saatavuudesta+ammattillisessa+peruskoulutuksessa.pdf/83271fa5-d96b-4f22-b7bd-f6c2c54b7b89>

Pykälä 417

Opettajankoulutuksessa olisi hyvä olla yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen perusopintopaketti, jonka sisällä tietopaketti YK:n vammaissopimuksen sisällöistä.

Osatyökykyisten urasuunnittelu ja työuran aikana toteutettava jatko-opiskelu, johon uusi reformi antaa mahdollisuuden. Jatkuva haku ammatillisessa opetuksessa mahdollisuus, mutta myös riski jos erityisopiskelijaksi haluava ei osaa hakea.

Artikla 26 Kuntoutus

Kuntoutus ei voi perustua vain diagnoosiin ja ikään vaan aina yksilön tarpeeseen ja toimintakykyyn. Oikeaan aikaan, oikeiden ihmisten toteuttamana ja riittävän pitkäkestoisena kuntoutus on kustannustehokasta ja vaikuttavaa. Pakettiratkaisujen tilalle tulee saada yksilön tarpeet huomioivaa kuntoutusta hänen arjessaan. Kommunikoinnin kuntoutus on ulotettava myös puhevammaisen henkilön vanhempien tai puolison sekä arjen kommunikointikumppaneiden ohjaukseen.

Artiklan 26 osalta tulee enemmän kiinnittää huomiota sosiaalisen kuntoutuksen mahdollisuuksiin. Se mahdollistaa hyvin yksilöllistä räätälöintiä ihmisen toimintakyvyn parantamiseksi ja/tai ylläpitämiseksi, perinteisestäkin kuntoutuksen käsityksestä poikkeavia ratkaisuja.

Artikla 27 Työ ja työllistyminen

VANEn suorittaman kyselyn perusteella toteutuu vammaisten oikeuksista Suomessa heikoiten. (http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf) Täsmällisiä lukuja vammaisten työllisyysasteesta ei ole saatavilla, mutta esimerkiksi Näkövammarekisterin näkövammaisten ihmisten sosiaalista asemaa koskeneissa selvityksissä on todettu näkövammaisista työikäisistä kokopäivätyössä olevan vain hieman yli 20 %.

Kehitysvammaisia työikäisiä henkilöitä on arvioitu olevan Suomessa n. 25 000; Kehitysvammaliiton selvityksen mukaan (Vesala & Klem & Ahlsten 2015) heistä n. 60 % on rekisteröityneenä kehitysvam-

mapalveluiden työ- ja päivätoiminnan palveluissa, joka pääsääntöisesti on sosiaalipalveluna annettavaa työtoimintaa tai vaikeimmin vammaisten päivätoimintaa. (taulukko tähän)

Tutkimuksissa on myös analysoitu (esim. [Hakala 2013; 2017 <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tyollistymistarinoita-netti-s.pdf>](#)) nykyisiä perinteisiä käytäntöjä työtoiminnassa ja osoitettu, että nämä käytännöt ja instituutioiksi muotoutuneet erityistyöllistämisen yksiköt pyrkivät monella tavalla edistämään kehitysvammaisten osallisuutta ja mielekästä päiväaikaista toimintaa, mutta ei välttämättä työllistymistä. Jäljitellessään palkkatyön rakenteita niissä myös hämärtyy toiminnan luonne sosiaalityönä, mikä erityisesti uusien asioiden oppimisessa ja käsitteiden ymmärtämisessä vaikeuksia omaaville henkilöille tuottaa heille itselleen käsityksen, että he olisivat palkkatöissä, vaikka eivät lainsäädännön ja yleisen oikeustajun mukaan sitä ole. Erityisesti tässä on kiinnitetty huomiota tuotannolliseen, alihankintaan perustuvaan työtoimintaan ja ns. avotyönä tavallisilla työpaikoilla tapahtuvaan työhön, jonka tekijä ei kuitenkaan saa työehtosopimuksen mukaista ja lainsäädännön turvaamaa työntekijän asemaa.

Työkäisistä kehitysvammaisista n. 40 % eivät osallistu kehitysvammapalveluiden työ- ja päivätoimintaan – tämän ryhmän tarkemman tilanteen selvitys olisi tärkeää.

Kohdat 465 ja 466:

Palkkatuen ja työolosuhteiden järjestelytuen käyttö myös tulevaisuudessa maakunnallisissa "TE-toimistoissa": varmistetaan, että ne niitä tarjotaan aktiivisesti ja käytetään erityisesti vammaisten henkilöiden työllistämisen tukemisessa.

Artikla 28 Riittävä elintaso ja sosiaaliturva

Keskeinen kannustinloukku, joka on jo pitkään ollut tiedossa ja johon lineaarisella mallilla on etsitty ratkaisua, on työkyvyttömyyseläkkeen ja palkan yhteensovittaminen. Nykyinen käytäntö on, että työkyvyttömyyseläkkeen lisäksi voi ansaita 737,45 e/kk. Jos summa ylittyy, menettää koko eläkkeen.

Työkyvyttömyyseläke nimikkeenä on ongelmallinen, koska se pakottaa omaksumaan työkyvyttömän identiteetin ja se myös nimeää henkilön virheellisesti, koska työkyky on aina sidonnainen työtehtävään ja työyhteisöön ja vammaiset henkilöt ovat täysin työkykyisiä, jos löytyy työpaikka ja työyhteisö, joka on valmis työn muotoiluun ja erilaisuuden mukaan kutsuvan työilmapiirin luomiseen. Työkyvyttömyyseläkkeen nimike on erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla ongelmallinen, koska heidän pitäisi saada tietoa selkeässä ja saavutettavassa muodossa ja käytetyt käsitteet pitää olla ymmärrettäviä. Jos heitä kutsutaan työkyvyttömiksi, he oppivat olevansa työkyvyttömiä, kuten he oppivat puhumaan työtoiminnasta työnä ja työosuusrahasta palkkana, vaikka ne eivät sitä ole. Myös erityisesti työn hakemisen yhteydessä "työkyvyttömyyseläkeläinen" ei tietenkään ole kovin hyvässä asemassa työllisyyspalveluissa tai kommunikoidessaan työnantajien kanssa tai hakeutuessaan ammatilliseen koulutukseen. Tämän vuoksi vammaisten perustoimeentulon turvaavan eläkkeen nimi pitäisi muuttua sellaiseksi, että se viestii mahdollisuudesta myös työllistyä palkkatyöhön. Hyvä vaihtoehtoja voisi olla esimerkiksi peruseläke, takueläke, työllistymiseläke, kansalaiseläke.

Artikla 29 Osallisuus poliittiseen ja julkiseen elämään

Artikla käsittelee mahdollisuuksia osallistua poliittiseen ja julkiseen elämään. Raportissa on nostettu esiin mm. Oikeusministeriön tekemä selkokiehinen tiedotus vaaleihin liittyen. Kehitysvammaliitto pitää tällaista tiedotusta erittäin tärkeänä. Esimerkiksi vaaleista ja äänestämistä on tehty paperisia esitteitä. Äänestysvideoita ei ole vielä tehty selkokielellä läheskään jokaisista vaaleista. Paperisen esitteen lisäksi voidaankin toki pohtia myös muita keinoja viestiä saavutettavasti ja selkokielellä esimerkiksi äänioikeuteen ja äänestyskäyttämiseen liittyvistä asioista.

Artikla 30 Osallistuminen kulttuurielämään, virkistys- ja vapaa-ajantoimintaan ja urheiluun

Artiklassa veloitetaan saattamaan vammaisten henkilöiden käyttöön kulttuuriaineistoa saavutettavassa muodossa. Niille henkilöille, jotka tarvitsevat tai hyötyvät selkokielestä, kulttuuritarjonta on vielä melko kapeaa. Opetus- ja kulttuuriministeriö tukee vuosittain selkokiehisen ja muun saavutettavan kirjallisuuden julkaisemista, mutta tukimäärä on tarpeeseen nähden huomattavan alimitoitettu eikä selkokiehinen kirjallisuus edusta vielä kattavasti kirjallista kenttää Suomessa.

Huomioitavaa raportissa on myös, että siinä esitetään Näkövammaisten kirjaston tuottama materiaali (äänikirjat, piste- ja koskettelukirjat) kaikenkattavana ratkaisuna tuottaa esimerkiksi tietoa, opiskelumateriaalia ja kirjallisuutta saavutettavasti. Äänikirja ei sellaisenaan esimerkiksi selkokiehien tarvisijajoukolle ole välttämättä saavutettava, vaan kyse on nimenomaan sisällön ja kielen tekemisestä saavutettavaksi, mitä työtä Celia ei siis itse tällä hetkellä tee.

Lisäksi selkokiehistä materiaalia (esimerkiksi näyttelyopasteet ym.) kaivataan vielä runsaasti esimerkiksi museoiden ja taidenäyttelyiden tekemiseen kaikille saavutettaviksi.

Artikla 31 Tilastot ja tiedonkeruu sekä 33 Kansallinen täytäntöönpano ja seuranta

Seurannan ja arvioinnin (=tutkimuksen) vastuita ja rahoitusta/resursseja ei ole kunnolla määritelty (esim. Vampo).

Pelkästään vammaispalvelujen käyttäjien ja erilaisten vammaistukien saajien lukumäärää ei tiedetä. Tämä vaatisi THL:n ja Kelan rekisteritietojen yhdistämistä.

(Pykälä 72) THL:n toteuttamissa väestötutkimuksissa on vammaisuuteen liittyvät asiat sivuutettu. Esimerkiksi vuosina 2012-2016 kerätystä ATH-tutkimuksen aineistossa ei ole mahdollista identifioida vammaisia henkilöitä vastaajissa. Näin siksi, ettei tätä ole kysytty lomakkeissa. Lomakeversioita on eri ikäryhmille, mutta esim. avun tarvitsemista koskevia kysymyksiä on esitetty vain iäkkäämpien ikäryhmien (yli 55 v) lomakeversioissa. Lomakkeiden täyttäminen avustettuna on niin ikään ollut mahdollista vain vanhimmissa ikäryhmissä. Lomakkeista ei myöskään ole selkokiehisiä versioita, mikä mahdollistaisi esim. kehitys- ja puhevammaisten henkilöiden osallistumisen. Näin ollen vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuudet väestötutkimuksiin näyttävät huomattavasti muuta väestöä heikommilta.

Artikla 32 Kansainvälinen yhteistyö

Kohta 1: Vammaisten henkilöiden oikeudet tulisikin ottaa huomioon kaikessa Suomen harjoittamassa kehitysyhteistyössä (valtavirtaistaminen).

Kohta 9, sukupuolten välinen tasa-arvo: Huomiota tulisi kiinnittää myös moninkertaiseen syrjintää, joka kohdistuu vammaisiin naisiin.

Suomalaisten kansalaisjärjestöjen kehitysyhteistyö ulottuu ruohonjuuritasolle ja vaikuttaa monissa maissa myös vammaisten henkilöiden aseman parantamiseen muun muassa Vammaiskumppanuusohjelman kautta. Ruohonjuuritasolla on erityisen tärkeää tukea kehitysmaiden paikallisia vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa järjestöjä.

Yleinen kommentti: Ulkoasianministeriön tulisi varmistaa kehitysyhteistyön rahoitus ja pyrkiä 0,7 % tavoitteeseen bruttokansantuotteesta.

Helsingissä 25.4.2018

KEHITYSVAMMALIITTO RY.

Marianna Ohtonen

Toiminnanjohtaja

Susanna Hintsala

Kansalaisuusyksikön johtaja