



Kehitysvammaliitto



AUTISMI-
JA ASPERGERLIITTO

Lapsiasiavaltuutettu
lapsiasiavaltuutettu@oikeus.fi

LAUSUNTO 16.8.2018

Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2019 ”Kansallinen lapsipolitiikka – onko sitä”

Kehitysvammaliitto ja Autismi- ja Aspergerliitto kiittävät mahdollisuudesta antaa lausunto lasten oikeuksien toteutumisesta hallituskaudella 2015 - 2019. Lausuntomme painottuu ennen kaikkea vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten asemaan ja oikeuksien toteutumiseen.

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. Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Kehitysvammaisten lisäksi on 65 000 ihmistä, joilla on eriaisteisia puhe- ja kommunikaatiovaikeuksia, sekä arviolta jopa 650 000 selkokielen tarvitsijaa.

Autismi- ja Aspergerliitto ry on vuonna 1997 perustettu kansalaisjärjestö, jonka tehtävänä on kaikenikäisten autismikirjon ihmisten ja heidän omaistensa hyvän elämän edistäminen. Liitto ajaa jäsentensä etuja, jotta autismikirjon henkilöiden mahdollisuudet osallistua yhteiskuntaan yhdenvertaisina toimijoina muiden kanssa voisivat toteutua. Suomessa arvioidaan olevan noin 55 000 autismikirjon henkilöä.

Perhe, vapaa-aika ja osallisuus

Lainsäädännössä ja palvelujen kehittämisessä 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. YK:n vammaissopimuksen 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. Vammaisten lasten kuulemiseen ja osallistumisen tukemiseen on kehitetty menetelmiä, mutta osallisuuden toteutumisessa on edelleen puutteita. YK:n vammaissopimuksen edellyttämä tuettu päätöksenteko parantaisi vammaisen lapsen asemaa ja siitä tulisi säätää tulevassa asiakas- ja potilaslaissa sekä vammaispalvelulaissa.

Vaikeavammaisen tai muuten paljon tukea, ohjausta ja valvontaa tarvitsevan lapsen hoito kuormittaa vanhempia. Uupuminen on yleinen ilmiö. Autismi- ja Aspergerliiton kyselyyn vastanneista vanhemmista 39 % kertoi voivansa joko ”huonosti” tai ”melko huonosti”. ”Kohtuullisesti” kertoi voivansa 42 %. Moni vanhempi koki juuri ja juuri selviytyvänsä. Autismikirjon ja kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyvä vastuu ja lapsen erityistarpeet voivat täyttää arjen kokonaan, jolloin omalle ajalle ja jaksamista tukeville voimavaroille ei jää aikaa tai mahdollisuutta. Voimavaroihin vaikuttavat paitsi lasten vaikeudet

myös se, miten hyvin on otettu huomioon vanhemman avun ja tuen tarpeet sekä terveysongelmat, joita on kartoitettu huonosti tai ei ollenkaan. Lasten vanhemmat voivat olla niin uupuneita, etteivät esimerkiksi jaksaa huolehtia lapsen kuntoutuksesta tai hakea vammaistukea tai muita etuuksia lapselle.

Vammaisten lasten vanhemmat erosivat selvästi useammin kuin muut vanhemmat, kun aikaa lapsen syntymästä oli kulunut noin 40 kuukautta eli hieman yli kolme vuotta. Lyhyen aikaa vammaistukea saaneiden lasten vanhemmat erosivat myös hieman useammin kuin niiden lasten vanhemmat, jotka eivät olleet saaneet lainkaan vammaistukea. (SOTE-raportti)

Kotihoidon sisältö ei vastaa asiakkaiden tarpeita. Osa heistä on kotihoidon varassa. Kotihoidon toimenkuva on kuitenkin varsin tiukasti rajattu. Asiakkaat tarvitsisivat apua kodinhoidollisissa töissä (tiskaus, pyykkihuolto, roskien vienti tms.), sekä apua kodin ulkopuolisiin asioihin, mutta sitä ei ole tarpeeksi saatavilla. (SOTE-raportti) 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 vältetään ja ehkäistään vammaisten lasten vanhempien eroja.

Terveys ja hyvinvointi

YK:n vammaissopimuksen mukaisesti 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 ollut syynä hoitorajauksen tekoon. Hoitorajoituksia tehdään edelleen lapsen vammaisuuden perusteella vastoin vanhempien tahtoa tai heidän siitä tietämättä. Vammaisuus itsessään ei ole peruste pidättäytyä elvytyksestä tai tehohoidosta. Nykyisen potilaslain puutteet asettavat vammaiset ihmiset eriarvoiseen asemaan, joka voi äärimmäisissä tilanteissa vaarantaa vammaisen ihmisen oikeuden elämään.

Lapsia ja nuoria ohjautuu aiempaa enemmän psykiatriseen erikoissairaanhoidon. Heistä yhä useampi saa Kelan hoitotukea mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöihin. Neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia ja nuoria hoidetaan Suomessa usealla eri erikoisalalla. Hoidon jakaantuminen monen erikoisalan kesken voi johtaa siihen, että neuropsykiatristen häiriöiden hoito ei kehity parhaalla mahdollisella tavalla. Jotta palvelut olisivat vaikuttavia, tulisi ne viedä lapsen ja perheen arkiympäristöihin. Erityistyöntekijöitä tulisi suoraan rekrytoida sinne missä lapset ja perheet ovat. Esimerkiksi kouluihin tulisi suoraan rekrytoida psykiatrisia sairaanhoitajia tunnistamaan lasten ja nuorten ongelmia ja etsimään niihin ratkaisuja yhdessä koulun muun henkilökunnan kanssa. Näin päästäisiin nopeammin ennalta ehkäisemään suurempien ongelmien kasaantumista ja vältettäisiin kalliita laitossijoituksia.

Autismikirjon häiriöitä ei aina tunnisteta terveydenhuollossa, ja osa kirjon henkilöistä saa diagnoosin vasta aikuisiällä tai eivät ollenkaan. Tutkimusten mukaan tyttöjen ja naisten autismikirjon häiriöitä tunnistetaan huonommin kuin poikien tai miesten. Autismikirjosta ei ole olemassa Käypähoito -suositusta, joten saatu hoito ja kuntoutus vaihtelevat paljon sen mukaan, mitä hoitava taho niistä päättää. Hoitoon ohjautumisessa on myös suuria alueellisia eroja.

Kuntoutus

Yksilöllisestä tarpeesta ja toimintakyvystä lähtevä kuntoutus on ratkaiseva tekijä osallisuuden kannalta. Huolestuttavaa on kouluikäisten lasten kuntoutuspalveluiden heikentyminen hallituskauden 2015 -2019

aikana. Tämä koskee erityisesti vaikeasti vammaisia kouluikäisiä lapsia, joilla on vaikea puhevamma, kehitysvamma tai kuuluvat autismin kirjoon. Kommunikoinnin kuntoutus on erityisen tärkeää, koska ilman toimivaa vuorovaikutusta ja yhteistä kieltä lapsi ei ole aidosti osa yhteisöä eikä voi osallistua oma-aloitteisesti yhteiseen toimintaan. Sensitiiviset kommunikointikumppanit eli taitavat läheiset ovat hyvin tärkeitä, koska heidän tuellaan myös erityisen haavoittuvassa asemassa olevat lapset tulevat kuulluiksi.

Autismikirjon henkilöiden ja heidän perheidensä välttämättömienkin kuntoutuspalveluiden saatavuus vaihtelee asuinpaikkakunnasta riippuen. Kehitysvammaiset autismikirjon henkilöt, joiden osuus on noin 20-30 % kaikista autismikirjon henkilöistä, ovat saaneet kuntoutuspalveluita ainakin osittain kehitysvammalain puitteissa. Harkinnanvaraisten palveluiden ja kuntoutuksen piiriin kuuluvien autismikirjon henkilöillä (70-80%) tuki ja kuntoutus perustuu harkinnanvaraisiin päätöksiin ja jää siksi usein puuttumaan.

Lakimuutoksissa ja arvopuheissa korostetaan yksilöllistä tarvetta ja palveluiden räätälöimistä sen mukaan. Todellisuudessa tuki ja palvelut ovat kuitenkin hyvin paljon riippuvaisia diagnooseista ja viranomaisten tulkinnoista. Asiakkaan tulee sopia rakenteen tarjoamiin vaihtoehtoihin rakenteen tarjoamassa aikataulussa ja hoitopolut sekä odotusajat ovat aivan liian pitkiä. Tämä ei ole asiakkaan tarpeista lähtevää kuntoutusta eivätkä sen tulokset ole parhaita mahdollisia. Tarvitaan matalan kynnyksen palveluita, joihin pääsee ilman pitkää jonottamista ja jossa tukea voi saada heti. Kuntoutus ei voi olla sidottu ikään tai diagnoosiin. On lähdettävä yksilöstä, hänen toimintakyvystään ja elämäntilanteesta.

STM:n asettaman kuntoutuskomitean loppuraportti korostaa kuntoutuksen ja osallistumisen kannalta keskeisiä arvoja ja periaatteita. Raportin pääpaino on kuitenkin työllisyyden parantamiseen tähtäävässä kuntoutuksessa ja ylipäänsä niiden henkilöiden kuntoutuksessa, joiden kuntoutumisaste on korkea. Vaikeasti vammaisten ja vammautuneiden kuntoutus jää selvästi vähemmälle huomiolle.

Materiaalinen elintaso

Kehitysvammaliiton toteuttaman ATH:n -tutkimuksen mukaan vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuudet Suomessa ovat valtaväestöä huonommat. Autismi- ja Aspergerliiton vanhemmille suunnatun kyselyn tulosten perusteella taloudellinen selviytyminen on hankalaa osalle erityislapsiperheistä, ja siitä joudutaan taistelemaan. Perheen huono taloudellinen tilanne vaikuttaa kyselyn tulosten mukaan selvästi jaksamiseen. Palvelujen maksullisuus yhdistettynä pienituloisuuteen voi johtaa siihen, että asiakkaat eivät hyödynnä tarjolla olevaa tukea. Tämä koskee erityisesti lyhytaikaishoitoa, joka on tarkoitettu perheiden tukemiseen silloin, kun perheessä on paljon hoitoa tarvitseva perheenjäsen. (SOTE-raportti)

Vammaisen lapsen vanhemmat eivät välttämättä pysty tekemään kokopäivätyötä, sillä vammaisen lapsi tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa enemmän kuin terve lapsi. Tämä edellyttää joustavia palveluja, jotka tukevat vanhempien työssäkäyntiä muun muassa vanhempien mahdollisuus tehdä osa-aikatyötä, kuntien tarjoama koulujen aamupäivä- ja iltapäivätoiminta sekä lapsen lomien aikainen hoito.

Muutokset lakiin omaishoidon tuesta astuivat voimaan 1.7.2016 ja niiden tarkoituksena oli omaishoitajien jaksamisen tukeminen. Muuttunutta omaishoitolakia koskeneet tulkinnat uhkasivat kuitenkin heikentää joidenkin omaishoitajien asemaa ja vähentää tukea osassa kunnista. Omaishoito on määrärahasidonnainen palvelu, jonka myöntämisperusteet ja hoitopalkkion suuruus vaihtelevat eri kunnissa. Omaishoidon tuen päätökset tulisi tehdä yksilöllisesti ja perheen ääntä kuunnellen. Kunnan pitäisi myös huolellisesti tarkastella päätöksen kokonaisvaikutuksia perheen elämään ja arkeen. Muutokset aiemmin saatuun lapsen

omaishoidon tukeen voivat olla perheen kannalta merkittäviä ja sekoittaa perheen arjen, talouden, työkuviot sekä hoitojärjestelyt.

Kasvuympäristön turvallisuus

Varhaiskasvatuslaissa on säännösperustaisesti turvattava vammaisten lasten yhdenvertainen oikeus varhaiskasvatuksen tosiasialliseen toteutumiseen. On ongelmallista, että lakiin ei sisälly erityisiä säännöksiä vammaisen tai muun erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen tukitoimien järjestämisestä varhaiskasvatuksessa. Lisäksi perustuslakivaliokunta edellytti, että laissa säädetään vammaisten lasten tukitoimien vaikutuksista varhaiskasvatuksen henkilöstömitoitukseen. Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten varhaiskasvatuksen laadun varmistamisessa henkilöstömitoitus on merkittävä asia. Tämän vuoksi lapsiryhmien koosta on säädettävä tarkemmin, kun ryhmässä on vammainen tai muu tukea tarvitseva lapsi. Haluamme korostaa, ettei ryhmäkohtaisella avustajalla voi korvata lapsikohtaista avustajaa. Joillekin vammaisille lapsille henkilökohtainen avustaja on välttämätön koko varhaiskasvatuspäivän ajan, jotta lapsi voi osallistua toimintaan yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa.

Yleisesti lapsia koskevassa lainsäädännössä sekä yhteiskunnallisessa päätöksenteossa ja suunnittelussa on otettava huomioon ja turvattava myös vammaisten lasten oikeudet. Perusperiaatteena tulee olla, että vammaisella lapsella on oikeus nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan.

Koulu ja oppiminen

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista edellyttää vammaiset henkilöt osallistavaa koulutusjärjestelmää kaikilla tasoilla. Vammaisella ihmisellä on oikeus saada opetusta yleisessä koulutusjärjestelmässä yhdenvertaisesti muiden kanssa ja saada siihen riittävä tuki.

Erytisluokkia ja -kouluja on monissa kunnissa lopetettu, mutta niissä aiemmin annettu vahva tuki ei ole siirtynyt oppilaiden mukana lähikouluun. OAJ:n selvityksen mukaan vain kolme prosenttia opettajista ja rehtoreista sanoo resurssien riittävän oppilaan lakisääteisen oppimisen tuen toteutumiseen. Myöskään pienryhmäopetusta ei ole riittävästi tarjolla. Eniten tilanteesta kärsivät tukea tarvitsevat oppilaat, jotka pahimmillaan jäävät entistä enemmän jälkeen. Syrjäytymisestä aiheutuvat kustannukset yhteiskunnalle ovat suuret, samoin yksilötason menetykset. Myös kuntien välillä on valtavia eroja siinä, kuinka suuri joukko oppilaista saa vahvempaa oppimisen tukea.

Koulutusjärjestelmän viimeaikaiset uudistukset - perusopetuksen uusi opetussuunnitelma ja ammatillisen koulutuksen reformi - eivät riittävästi edistä yhdenvertaisen ja osallistavan koulutusjärjestelmän toteutumista. Niissä korostuvat ilmiöoppiminen, itsenäinen opiskelu ja ryhmätyöskentely, jotka ovat haasteellisia monille opinnoissaan tukea tarvitseville autismikirjon oppilaille. Moni heistä hyötyisi selkeästi strukturoidusta lähiopetuksesta pienryhmässä, johon yhdistyy riittävä tuki.

Autismikirjon lasten oppimisesta lähikoulussa on kuitenkin olemassa myös hyviä ja onnistuneita esimerkkejä. Niissä sekä kouluympäristö että pedagogiikka ovat esteettömiä ja saavutettavia ja vastaavat myös erityistä tukea tarvitsevien lasten tarpeita.

Työhön ja itsenäiseen elämään valmentavalta koulutukselta (Telma) puuttuu ammatilliseen koulutukseen liittyvä tavoite. Telma -koulutus ei anna kelpoisuutta jatko-opintoihin, eikä se siten toteuta vammaisen nuoren yhdenvertaista oikeutta koulutukseen.

Yhteiskunnan tarjoama tuki ja suojelu

Vammaisten lasten laitospaikkoja ei ole saatu vähenemään hallituksen Kehas periaatepäätöksen mukaisesti. Lasten suhteellinen osuus kehitysvammalaitoksissa on kaksinkertaistunut Kehas - asumisohjelman aikana. Syynä tähän ovat muun muassa riittämättömät perheiden tukipalvelut, perheiden monimutkaistuneet ongelmat, lastensuojelun kysymykset ja lähipalveluiden kykenemättömyys vastata lasten tarpeisiin. Lapsille, joilla on runsaasti avun tarvetta, ei ole tarjolla riittävästi lyhytaikaisen hoidon paikkoja eikä asumisvaihtoehtoja, jos lapsi ei pysty runsaasti tuettunakaan asumaan lapsuuden kodissaan. Tarjolla olevat palvelut eivät myöskään aina vastaa lapsen ja perheen tarpeita. Vaikka perhe tarvitsisi esimerkiksi vain vähäistä apua kotiin, heille saatetaan ehdottaa kodin ulkopuolista asumispalvelua ratkaisuksi lapsen tuen tarpeisiin. Lapsille, jotka eivät asu vanhempiensa kanssa tarvitaan uusia, kodinomaisia vaihtoehtoja asumiseen. Näiden yksiköiden tulee olla pieniä maksimissaan 5-7 lasta samassa lasten pienryhmäkodissa. Keskeistä on turvata työntekijöiden pysyvyys, mikä mahdollistaa kiintymyssuhteen muodostumisen.

Vammaisten lasten asumisesta tulisi säätää erikseen Valas-laissa, koska lastensuojelulaki ei ole riittävä turvaamaan kaikissa tapauksissa vammaisten lasten erityistarpeita. Jos lastensuojelulain kriteerit täyttyvät, voidaan kuitenkin soveltaa lastensuojelulakia.

Kokemusten perusteella (esimerkiksi oululaisten vanhempien kantelu aluehallintovirastoon) kunnan velvollisuus tiedottaa palveluista ja palvelujärjestelmän toiminnasta toteutuu puutteellisesti. Autismikirjon henkilöt tai heidän perheensä eivät tiedä tarpeeksi saatavilla olevista palveluista. Osa ei myöskään tiedä oikeudestaan valittaa viranomaisen tekemistä päätöksistä tai eivät osaa tai jaksa tätä oikeutta käyttää. Lisäksi palvelujen saatavuus vaihtelee huomattavasti eri kunnissa ja eri puolilla Suomea.

Palvelut ovat pirstaleisia ja niiden saaminen ja koordinoiminen edellyttää omaisilta ”kaikkien alojen asiantuntijuutta” ja jatkuvaa taistelua. Tämä kuormittaa kohtuuttomasti omaisia. Palvelut tulisi räätälöidä asiakkaan tarpeisiin, ei päinvastoin. YK:n lapsen oikeuksien komitea on korostanut, että vammaisille lapsille tulee turvata apuvälineet ja riittävä tuki kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen.

Kehitysvammaliitto ry. ja Autismi- ja Aspergerliitto ry

Marianna Ohtonen
Toiminnanjohtaja, Kehitysvammaliitto

Tarja Parviainen
Toiminnanjohtaja, Autismi- ja Aspergerliitto