

16.1.2019

OKM / Lapsistrategia 2040 -projektipäällikkö Marianne Heikkilä

Invalidiliiton näkemyksiä lapsistrategiaan 2040, liittyen lapsiin, joilla on liikuntavamma tai harvinainen sairaus

Taustaa

Opetusministeriö on perustanut lapsistrategia 2040-hankkeen, jonka tarkoituksena on koota tutkittua tietopohjaa ja vahvistaa tietoon pohjautuvaa toimintakulttuuria niin päätöksenteossa, kuin palveluissa. Hanketekstissä todetaan lapsi- ja perhepolitiikan olleen hajanaista ja lyhytjänteistä ja että Suomeen tarvitaan hallituskaudet ylittävä, pitkän ajan lapsistrategia, joka perustuu YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen. Samalla halutaan myös uudistaa lapsipolitiikan näkemyksiä. Tavoitteena on parantaa lasten ja perheiden asemaa suomalaisessa yhteiskunnassa. Lapsistrategiaa valmistellaan poikkihallinnollisena valmistelutyönä, joka nojaa laajasti tutkittuun tietoon. Lapsistrategian valmistelusta vastaavat opetusministeri **Sanni Grahn-Laasonen** ja perhe- ja peruspalveluministeri **Annika Saarikko**. Valmistelua ohjaa laajapohjainen lapsifoorumi ja ohjausryhmä. Ohjausryhmän alaisuudessa toimii tutkija- ja asiantuntijaryhmä, jonka tehtävänä on valmistella tutkittuun tietoon perustuvaa tietopohjaa.

Invalidiliitto haluaa omassa ehdotuksessaan lapsistrategisiksi painopistealueiksi tuoda jäsenkuntansa mukaisesti esille erityisesti niiden 0-18 vuotiaiden lasten näkökulmia, joilla on liikuntavamma ja/tai harvinainen sairaus.

Vammaisen lapsen kasvun, oppimisen, hyvinvoinnin ja osallisuuden turvaaminen yhteiskunnan eri toiminnoissa

YK:n lapsen oikeuksien sopimus artiklassa 2 lausutaan: ”Lapsen oikeudet kuuluvat jokaiselle lapselle. Lasta ei saa syrjiä hänen tai hänen vanhempiansa ulkonäön, alkuperän, mielipiteiden tai muiden ominaisuuksien vuoksi.”

On hienoa, että YK: n lasten oikeuksien sopimus on lapsistrategian läpileikkaava periaate. Tämän lisäksi Invalidiliitto näkee, että lapsistrategiassa tulee yhdenvertaisesti ja läpäisyperiaatteella noudattaa myös Suomen vuonna 2016 ratifioimaa YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista (jatkossa tekstissä YK:n vammaissopimus). Yleissopimus täydentää jo voimassaolevia YK:n ihmisoikeussopimuksia. Sopimuksella vahvistetaan kaikkien ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuuluminen myös vammaisille henkilöille.

16.1.2019

Oikeuksien edistämisessä keskeistä on laaja-alainen vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän kielto sekä yhdenvertaisen kohtelun periaate . Osallistuminen ja osallisuus, kuten esteettömyys ja saavutettavuus vaikuttavat sopimuksen tulkintaa ohjaavina yleisinä periaatteina.

YK: n lapsen oikeuksien sopimuksen artiklassa 12 tuodaan esille, että lapsella on oikeus ilmaista omat mielipiteensä kaikissa itseään koskevissa asioissa ja ne on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Invalidiliitto pitää esimerkillisenä sitä, että lapsia kuullaan jo lapsistrategian valmisteluvaiheessa mm. lapsiparlamenteissa. Invalidiliitto pitää hyvin tärkeänä, että kuullaan myös vammaisia lapsia ja nuoria, jotka kertovat heille tärkeistä, strategiassa huomioitavista asioista.

Invalidiliitto haluaa tuoda esille YK:n vammaissopimuksen artiklan 4 kohdan 3, jonka mukaan laadittaessa ja toimeenpantaessa lainsäädäntöä ja politiikkaa, sekä muissa vammaisia henkilöitä koskevissa päätöksenteko-prosesseissa sopimuspuolten tulee neuvotella tiiviisti vammaisten henkilöiden ja heidän lähiomaistensa kanssa ja edistää heidän osallisuuttaan, mukaan lukien vammaiset lapset, heitä edustavien järjestöjen kautta.

Viranomaisten tulisi systemaattisesti kerätä tietoa ja analysoida lapsioikeusvaikutuksia myös vammaisia lapsia koskevassa päätöksenteossa, onko esim. kuultu vammaista lasta itseään vai pelkästään vanhempia? Tämä linkittyy myös artiklaan 31, tilastot ja tiedonkeruu, jossa mm. THL: n kouluterveyskyselyssä vuonna 2017 kysyttiin ensimmäistä kertaa toimintarajoitteista.

Äitiys- ja lastenneuvolatoiminta

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen perusteella alaikäiset ovat terveydenhuollossa ryhmä, jonka erityispiirteet on otettavan huomioon terveystarpeiden järjestämisessä ja jonka oikeuksia on terveydenhuollossa erityisesti suojeltava (Hakalehto & Pahlman 15, 2018).

Invalidiliitto näkee, että on erittäin tärkeää, että Suomessa vuosikymmenien aikana kehitetty maksuton äitiys- ja lastenneuvolatoiminta säilyy ja sitä edelleen kehitetään. Määräaikaisten terveystarkastusten ja terveysneuvonnan lisäksi tulee entistä tarkemmin huomioida yksilöiden ja perheiden tarpeet. Neuvolatyöntekijöiden on tärkeä tunnistaa niin lasten, kuin vanhempien mahdollisen psyykkisen, fyysisen tai sosiaalisen tuen tarve. Neuvolan työntekijöiden tulee myös tuntea eri hoitopolkuja ja sosiaalisen tuen muotoja, jotta he osaavat neuvoa ja ohjata esimerkiksi vammaisten lasten vanhempia heidän tarvitsemansa tuen piiriin.

Kun perheeseen syntyy harvinaissairas tai vammainen lapsi, tai kun neuvolaikäinen lapsi vammautuu, tulee neuvolassa olla valmiudet nopeasti ohjata lapsi siihen erityissairaanhoidon yksikön, vammaissosiaalityön yksikön ja niiden järjestöjen pariin, joilla on näistä asiantuntemusta.

Yksilöllisen ja varhaisen tuen näkökulmasta henkilöstömitoituksen tulee olla riittävä, jotta terveydenhoitaja ja neuvolalääkäri ehtivät riittävästi perehtyä lapsen terveyden ja toimintakyvyn tilaan. Toisaalta vammaisen lapsen tai harvinaissairaana lapsen toimintakyvyn seuranta vaatii erityistä osaamista. Neuvolan ammattilaisten tulisi myös kyetä ohjaamaan lapsen tilan seuranta sinne, jossa siitä on eniten osaamista.

[Invalidiliitto ry / Invalidförbundet rf // Finnish association of people with physical disabilities](#)
Mannerheimintie 107 / Mannerheimvägen 107, FIN-00280 Helsinki / Helsingfors, Finland
puh. / tel. +358 9 613191, faksi / telefax +358 9 146 1443, www.invalidiliitto.fi



16.1.2019

Mahdollinen vertaistuen tarve, sopeutumisvalmennus tilanteissa joihin se sopii ja on perheelle hyödyksi, tulisi kyetä tunnistamaan ja ohjata perhettä oikeisiin tahoihin.

Invalidiliitto halua tuoda esille, että vaikeista oloista tulevien pakolaislasten, jotka itse tai joiden vanhemmat ovat vammautuneita, tulee perus- neuvolapalveluiden lisäksi saada tarvitsemiaan tukipalveluita. YK:n lasten oikeuksien sopimuksen artikla 22 mukaan valtion tulee suojella pakolaislapsia ja huolehtia heidän oikeuksiensa toteutumisesta. Samoin artikla 39:n mukaan väärinkäytösten uhriksi joutunutta lasta on autettava toipumaan ja hänen sopeutumistaan yhteiskuntaan on edistettävä.

Varhaiskasvatus

Varhaiskasvatus on lapsen suunnitelmallinen, tavoitteellinen kasvatuksen, opetuksen ja hoidon muodostama kokonaisuus, jossa painottuu erityisesti pedagogiikka. Varhaiskasvatuksen tavoitteena on tukea lapsen kasvua, kehitystä ja oppimista sekä edistää hyvinvointia. Varhaiskasvatusta voidaan järjestää päiväkodissa, perhepäivähoidossa tai muuna varhaiskasvatuksena kuten esimerkiksi kerho- ja leikkitoimintana.

Jokaisella alle kouluikäisellä lapsella on oikeus varhaiskasvatukseen. Vanhemmat päättävät lapsensa osallistumisesta varhaiskasvatukseen. Fyysisesti vammaisen lapsen päivähoitopaikan valinnassa korostuu toimintaympäristön esteettömyys.

Varhaiskasvatussuunnitelma laaditaan jokaiselle päiväkodissa ja perhepäivähoidossa olevalle lapselle (varhaiskasvatuslaki 5. luku, 21- 23§, 2018) yhdessä lapsen ja huoltajien kanssa. **Fyysisesti vammaisen ja harvinaista sairautta sairastavan lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaa laatimassa tulee mukana olla myös erityispedagogiikan ammattilainen. Siinä tulee myös tarpeen mukaan hyödyntää muuta asiantuntemusta liittyen esimerkiksi tarvittaviin apuvälineisiin, avustamiseen.** Lapsen varhaiskasvatussuunnitelman avulla asetetaan yhteisiä tavoitteita ja sovitaan yhdessä siitä, miten lapsen yksilöllistä kehitystä, oppimista ja hyvinvointia edistetään, niin että hän ei joudu kokemaan syrjintää.

Perusopetus

Perusopetuslain 2§ mukaan opetuksen tavoitteena on tukea oppilaiden kasvua ihmisyyteen ja eettisesti vastuukykyiseen yhteiskunnan jäsenyyteen sekä antaa heille elämässä tarpeellisia tietoja ja taitoja. Lisäksi esiopetuksen tavoitteena on osana varhaiskasvatusta parantaa lasten oppimisedellytyksiä. Opetuksen tulee edistää sivistystä ja tasa-arvoisuutta yhteiskunnassa sekä oppilaiden edellytyksiä osallistua koulutukseen ja muutoin kehittää itseään elämässään.

YK:n vammaissopimuksen koulutusta koskevassa artiklassa 24 tunnustetaan vammaisten lasten ja nuorten oikeus koulutukseen, syrjimättä ja yhdenvertaisesti. Siinä edellytetään varmistamaan osallistava koulutusjärjestelmä kaikilla tasoilla ja takaamaan, että vammaiset lapset ja nuoret pääsevät kattavaan, laadukkaaseen ja maksuttomaan ensimmäisen- ja toisen asteen koulutukseen yhdenvertaisesti muiden kanssa.



16.1.2019

Tavoitteena tulee olla vammaisten henkilöiden kykyjen kehittäminen mahdollisimman pitkälle ja että mahdollistetaan heidän yhdenvertainen osallistumisensa.

YK:n lasten oikeuksien sopimuksen artikla 28 mukaan koulutuksen tulee pyrkiä kehittämään lapsen kasvua täyteen mittaansa. Koulutuksen tulee edistää ihmisoikeuksien, lapsen vanhempien sekä oman ja muiden kulttuurien kunnioittamista.

Invalidiliitto haluaa korostaa, että koulujärjestelmän tulee YK:n vammaissopimuksen artikla 24 mukaisesti olla osallistava, eli yleissopimuksessa tuodaan esille lähikouluperiaate. Lasten ja nuorten tulee saada koulutuksessa tarvitsemansa tuki ja yksilöidyt tukitoimenpiteet ympäristöissä, jotka mahdollistavat täysimääräisen osallisuuden, opillisen ja sosiaalisen kehityksen.

Invalidiliitto on erityisen huolissaan kouluterveyskysely 2017 tuloksista, jossa toimintarajoitteisten nuorten hyvinvoinnista on ensimmäistä kertaa tehty erillistä tarkastelua. Kouluterveyskyselyn perusteella syrjivää kiusaamista kokeneista 53 %:lla oli liikuntavamma ja 37 %:ia liikuntavammaisista nuorista koki fyysistä väkivallan uhkaa koulussa. Myös kiusaaminen, yksinäisyyden ja arvottomuuden tunteet, verrattuna muihin nuoriin ovat yleisempiä, samoin tupakointi, alkoholin käyttö ja huumekekoilut. Nämä nimenomaan peruskoulun 8-9 luokilla. Vanhemmat kertovat myös ongelmien lisääntymisestä tämän ikäisten nuorten kanssa ja suurista vaikeuksista saada mistään tukea tai apua.

Invalidiliitto korostaa, että murrosikäisten toimintarajoitteisten nuorten hyvän kasvun ja kehittymisen tukemiseksi täytyy kehittää tehokkaampia moniammatillisia toimintakäytäntöjä, jossa nuori, vanhemmat, koulu, nuorisotyö, lastensuojelu ja erilaiset järjestöt toimivat yhdessä.

Integraatio opetuksessa on monessa asiassa hyvä ja lisää tasa-arvoa, yhdenvertaisuutta. Mutta se ei välttämättä toimi suurissa opetusryhmissä. Erityistä tukea tarvitsevan oppilaan tulee saada tarvitsemaansa tukea yksilöllisen opetuksen, henkilökohtaisen avustamisen, tuki- ja lisäopetuksen sekä opetuksen mukautuksen keinoin. Mukautus ei kuitenkaan saa tarkoittaa sitä, että lapsen terapiaa järjestetään esim. liikuntatunnin aikana, vaan hänellä on oikeus osallistua koululiikuntaan, kuten muilla lapsilla. Myös pienryhmä- ja joissain tapauksissa erityisryhmä- ja erityiskouluopetusta tarvitaan (esim. sairaalakoulu). Luokanopettajien ja aineenopettajien perus- ja täydennyskoulutukseen tulisi sisältyä pakollisena erityispedagogiikan perusteiden ja erityispedagogisen metodologian opetusta. Opetusryhmissä tulee olla riittävästi ryhmä- ja henkilökohtaisia avustajia.

Peruskoulun viimeisten luokkien aikana tulee opintojen ohjaukseen ja mahdollisuuksien mukaan myös henkilökohtaisempaan opintosuunnan valintaan (esim. yksilöllinen valmennus) kiinnittää erityistä huomiota nuorilla, joilla on harvinainen sairaus tai liikuntavamma. Vamma/sairaus ei saa olla ratkaiseva tekijä tai kohtuuton rajoittaja nuoren tulevaa jatko-opintopaikkaa suunniteltaessa. Toki arvion täytyy olla realistinen, yhdessä nuoren kanssa tehty.



16.1.2019

Toisen asteen koulutus

YK:n lasten oikeuksien sopimuksen artikla 28. mukaan valtion on edistettävä toisen asteen koulutusta ja opinto-ohjausta sekä ehkäistävä koulunkäynnin keskeyttämistä.

Toisen asteen koulutus tarkoittaa peruskoulun jälkeisiä opintoja lukiossa tai ammatillisessa oppilaitoksessa. Ammatillisen perustutkinnon tai lukion ja ylioppilastutkinnon suorittaminen kestää noin 3-4 vuotta. Toisen asteen suorittamisen jälkeen on mahdollista hakeutua jatkokoulutukseen ammattikorkeakouluun tai yliopistoon.

Kuten peruskoulussa, myös toisen asteen koulutuksessa harvinaissaira- tai vammaisen nuoren tulee saada opintoissaan yksilöllisesti tarvitsemaansa tukea, avustusta, opiskelua tukevia apuvälineitä ja oppilashuollon palveluita.

Invalidiliitto pitää hyvänä sitä, että myös lukion tulee jatkossa tarjota lisää henkilökohtaista opinto-ohjausta, oppimisen tukea ja tarvittaessa erityisopetusta. Ammatillisessa koulutuksessa on jo alkanut uudistus, joka mahdollistaa yksilöllisemmät opintopolut.

Uudistuksen myötä, itsenäisen opiskelun lisääntyessä, on noussut esiin huoli siitä, että opiskelijat jäävät liian yksin opintoihinsa. Toinen huoli liittyy koulutuksen järjestäjien rahoitukseen, joka perustuu osittain valmistuneiden työllistymiseen. Tämä voi vaikuttaa myös siihen, keitä koulutuksen järjestäjä ottaa sisään oppilaitokseen.

Tulevaisuudessa tulee pitää huolta siitä, että yksilöllisissä opintopoluissa oppilaat saavat tarvitsemansa tuen sekä että kaikki opiskelemaan haluavat saavat opiskelupaikan. Lisäksi opiskelijoiden työllistymistä tulee tukea kaikissa oppilaitoksissa eikä vain erityisoppilaitoksissa. Oppilaitoksissa tulee olla resursseja antaa konkreettista tukea myös harjoittelu- tai työssäoppimispaikkojen etsimiseen, jotta vammaisen opiskelija saa tarvittavat opintosuoritteet.

Invalidiliitto näkee, että ammatillisilla erityisoppilaitoksilla, jotka tarjoavat ammatillista erityisopetusta perustutkintoihin ja valmentavaa koulutusta, on paikkansa myös tulevaisuudessa. Lisäksi jatkossakin tarvitaan ammatilliseen perustutkintoon valmentavaa koulutusta, sekä työhön ja itsenäiseen elämään valmentavaa koulutusta. Lisäksi tulee tuottaa ammatilliseen erityisopetukseen liittyviä kehittämis-, ohjaus- ja tukipalveluita, kuten koulutuskokeiluja, asiantuntijaluentoja sekä konsultaatiota ja ohjausta erityisopetukseen liittyvissä asioissa.

Koulu- ja opiskeluterveydenhuolto

Invalidiliiton näkemyksen mukaan koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa tulee olla riittävät henkilöstöresurssit. YK:n lapsen oikeuksien sopimus painottaa haavoittuviin ryhmiin kuuluvien lasten oikeuksien toteutumista (esimerkiksi vammaiset lapset, turvapaikanhakija- ja pakolaislapset). Näiden lasten mahdollisia syrjäntilanteita tulee ennalta kartoittaa ja huolehtia, että he saavat ajoissa tarvitsemaansa tukea ja hoitoa (Hakalehto & Pahlman 42 - 43, 2018). Lasten ja nuorten pääsyä kouluterveydenhoitajalle, koulupsykologille, koulukuraattorille ja koululääkärille tulee helpottaa.

[Invalidiliitto ry / Invalidförbundet rf // Finnish association of people with physical disabilities](#)
Mannerheimintie 107 / Mannerheimvägen 107, FIN-00280 Helsinki / Helsingfors, Finland
puh. / tel. +358 9 613191, faksi / telefax +358 9 146 1443, www.invalidiliitto.fi



16.1.2019

Toimiva oppilashuoltoryhmä mahdollistaa erilaisissa opiskeluun tai henkilökohtaisiin ongelmiin liittyvissä tilanteissa matalan kynnyksen tahon, jolta on helppo hakea tukea. Harvinaissaira- tai liikuntavammaisen lapsen kohdalta tämän tulisi tarkoittaa myös yhteistyötä sosiaalihuollon, avoterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, sekä lääkinnällisen kuntoutuksen kanssa.

Lasten, nuorten ja perheiden sosiaalipalvelut

”Sosiaalipalvelujen tavoitteena on edistää ja ylläpitää lasten, nuorten ja perheiden toimintakykyä, sosiaalista hyvinvointia, turvallisuutta ja osallisuutta.” Lasta koskevissa päätöksissä on aina ensisijaisesti harkittava lapsen etu. Kunnilla tai jatkossa mahdollisesti maakunnilla, on velvollisuus tiedottaa asukkaille sosiaalipalveluista. Niiden tulee ilmoittaa selkeästi, mistä palveluja voi hakea.

YK:n lastenoikeuksien sopimuksen 28. artiklan mukaan lapsella on oikeus hänen ruumiillisen, henkisen, hengellisen, moraalisen ja sosiaalisen kehityksensä kannalta riittävään elintasoon. Sosiaalipalveluissa harvinaisesti sairaitten ja liikuntavammaisten lasten erityistarpeet tulee huomioida ja heidän tulee saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä (artikla 27).

Harvinaissairaiden ja liikuntavammaisten lasten sosiaalipalveluiden asiakkuudet ovat vammaispalveluissa, erityisesti vammaissosiaalityössä. Osalla heistä myös lastensuojelussa sekä omaishoidossa.

Sekä vanhemmat, että sosiaalityöntekijät ovat tuoneet esille ongelmia lastensuojelun tarpeen tunnistamisesta osalla harvinaissairaista ja vammaisista lapsista. Yhteistyötä näiden välillä tulee kehittää.

Kuten lapsiasiainvaltuutetun raportissa jo vuodelta 2011 sanotaan, omaishoidon tuesta tulee kehittää todellinen vaihtoehto vammaisten lasten perheille.

Työelämän tulee joustaa esimerkiksi siten, että osa-aika- ja etätöiden mahdollisuuksia yhdistettynä omaishoitoon kehitetään. Omaishoitoa päätyökseen tekevän läheisen rahallista korvausta tulee nostaa ja tukipalveluja kehittää niin, että on sekä taloudellisesti että perheen jaksamisen kannalta mahdollista hoitaa harvinaisesti sairasta tai liikuntavammaista lasta turvallisesti kotona.

Palvelusuunnitelman huolellinen teko ja palvelujen toteutumisen seuranta yhdessä lapsen, hänen omaishoitajansa ja omaishoidon tuesta vastaavien vammaispalveluiden työntekijöiden kanssa tulee jatkossakin turvata. Tämä edellyttää riittävää sosiaalityön ja sosiaaliohjauksen henkilöresursointia.

Vammaispalvelut, erityisesti vammaissosiaalityö

”Sosiaalityöllä tarkoitetaan sosiaalityöntekijän yliopistokoulutuksen saaneen ammattihenkilön toimintaa, joka perustuu tieteellisesti tutkittuun tietoon, ammatillis-tieteelliseen osaamiseen ja sosiaalityön eettisiin periaatteisiin. Sosiaalityöllä vahvistetaan hyvinvointia edistäviä olosuhteita, yhteisöjen toimivuutta sekä



16.1.2019

yksilöidentoimintakykyisyyttä. Työ on yksilöiden, perheiden, ryhmien ja yhteisöjen sosiaalisten ongelmien tilannearviointiin ja ratkaisuprosesseihin perustuvaa kokonaisvaltaista muutostyötä, joka tukee ihmisten selviytymistä"(Sosnet 2014).

Vammaissosiaalityössä, toisin kuin sosiaalityössä yleensä, asiakkuus on elinikäinen. Vammaissosiaalityössä on suuri harkintavalta ja vastuu tehdä päätöksiä harvinaissairaiden ja liikuntavammaisten lasten elämään vaikuttavista tekijöistä, kuten henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut.

Invalidiliitto osallistuu valtakunnalliseen ESR-rahoittamaan Vamo-hankkeeseen (2016-2019) Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosesseissa. Hankkeessa on kartoitettu vammaissosiaalityön asiakkaiden mielipiteitä osallisuudesta, testattu ja arvioitu erilaisia osallisuutta edistäviä välineitä, kehitetty uusia välineitä ja uuttaa osallistavaa toimintakulttuuria.

VamO-hankkeessa 8- 18 vuotiaita lapsia ja nuoria haastateltiin liittyen heidän osallisuuteensa vammaissosiaalityön prosessissa. Lapset kokivat osallisuutensa toteutuneen pääasiassa huonosti. Moni lapsi toivoi, että heidän mielipiteitään kysyttäisiin. Lapset toivoivat pääasiassa saavansa keskustella työntekijöidensä kanssa. Osa kertoi tarvitsevansa tähän tukea (kuvia, tablettia, läheisen läsnäolo). Tapaamispaikaksi lapset toivoivat aina tutun paikan. Pitkälti tämä paikka oli koti. He toivovat myös vuorovaikutuksellisia asioita; ystävällisyyttä, huomioimista, työntekijän perehtymistä heidän asiaansa. Muutama lapsi toivoi myös jonkinlaista palkintoa tapaamisesta. Toivottiin etukäteismateriaaleja, joiden avulla voidaan valmistautua sosiaalityöntekijän tapaamiseen.

VamO:a koottiin työntekijöille menetelmiä, jotka auttavat vammaisten lasten kanssa kommunikointia, syntyi "lasten työkalupakki". Palautetta on kerätty niin asiakkailta kuin työntekijöiltäkin. Välineiden käyttö on lisännyt lasten osallisuutta ja rentouttanut asiakastilanteita. Vahvuuskorttien avulla on huomattu keskittyä myös lapsen vahvuuksiin. Välineet ovat tuoneet toiminnallisuutta vuorovaikutustilanteisiin. Työntekijät ovat havahtuneet, että materiaaleja on saatavilla.

Invalidiliitto, samoin kuin VamO-hankkeen osallistujatahot, ovat erittäin huolissaan vammaissosiaalityön perus- ja erikoistumiskoulutuksen puutteista, suurista asiakasmääristä, työntekijöiden vaihtumisesta.

Sosiaalityön erikoistumisalana vammaissosiaalityö vaatii laajan perehtyneisyyden niin lainsäädäntöön kuin vammaisuuteen liittyviin sosiaalisiin, psykologisiin ja taloudellisiin ilmiöihin. Vammaissosiaalityöhön tulisi luoda valtakunnallista perus- ja täydennyskoulutusta, mitä Suomessa ei tällä hetkellä ole. Vammaissosiaalityön työntekijäkohtaiset asiakasmäärät tulisi valtakunnallisesti pikaisesti selvittää THL: n toimesta.

VamO- hankkeessa tehdyn epävirallisen kyselyn perusteella oli suurin yksittäisen työntekijän asiakasmäärä 406 asiakasta, tämä on täysin kestämätöntä! Osaavat sosiaalityöntekijät, joilla on kohtuullisen asiakasmäärän puitteissa aikaa perehtyä lasten elämäntilanteeseen, tukevat harvinaissairaitten ja liikuntavammaisten lasten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta.



16.1.2019

Terveyspalvelut

Harvinaissairailta lapsilla on ollut haasteita saada oikea-aikaisia terveyspalveluita yksilöllisiin tarpeisiin perustuen. Lasten vanhemmat ovat kokeneet, että avoterveydenhuollossa ei ole riittävästi osaamista harvinaisista sairauksista.

Esimerkiksi eduskunnan oikeusasiamies (EOA) on antanut kanteluratkaisun (Dnro 3382/4/15, 21.12.2016). Albinismia sairastavan lapsen vanhempi kanteli mm. koska lapsella oli vaikeuksia saada UV -vaateapuvälineitä ja aurinkorasvoja hoitotarvikkeina. EOA totesi, että UV -vaate- apuvälineet voidaan luovuttaa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä. Lisäksi laillisuusvalvoja katsoi, että päiväkodin/terveydenhuollon neuvo ”lapsen pitämisestä vain sisätiloissa” ei ollut asianmukainen, vaan lapsen tuli voida leikkiä ulkona ikätovereidensa tavoin.

Avoterveydenhuollon työntekijöiden tulee tunnistaa osaamisensa rajat ja viipymättä ohjata harvinaissairaiden ja liikuntavammaisten hoito ja kuntoutus sinne mistä löytyy paras ymmärrys ja osaaminen.

Kulttuuri- ja vapaa-aika

YK:n lasten oikeuksien sopimuksen artiklat 30 ja 31 tuovat esille lapsen oikeutta lepoon, leikkiin ja vapaa-aikaan sekä taide- ja kulttuurielämään. Samoin vähemmistöryhmään tai alkuperäiskansaansa kuuluvalla lapsella on oikeus omaan kulttuuriin, uskuntoon ja kieleen.

YK:n vammaissopimuksen artikla 30. säädetään vammaisten henkilöiden oikeudesta osallistua yhdenvertaisesti muiden kanssa kulttuurielämään. Invalidiliitto muistuttaa, että kulttuuriaineiston, esim. digitaalisen aineiston, teatterin ja kulttuuriesityksiä tarjoavien paikkojen, kuten kirjastojen, monitoimitilojen, tulee olla saavutettavia ja esteettömiä. Vammaisten lasten ja nuorten tulee saada yhdenvertaisesti osallistua leikki-, virkistys, vapaa-ajan ja urheilutoimintaan.

Monissa kunnissa on ollut vaikeuksia saada toimintarajoitteisille lapsille ja nuorille avustajaa heidän vapaa-ajan harrastuksiinsa. Tähän on vaikuttanut mm. avustajan alhainen palkka, epäyhtenäiset tai liian kapea-alaisesti määritellyt avustajan koulutusvaatimukset. Tähän pitäisi luoda yhtenäiset valtakunnalliset kriteerit, joissa on mahdollisuus myös yksilölliseen tarveharkintaan lapsen ja nuoren tarpeiden mukaisesti.

Vammaisten lasten perheiden ja vanhemmuuden tuki sekä työelämän perheystävällisyyden vahvistuminen

YK:n lasten oikeuksien sopimuksen artikloiden 5 ja 18 mukaan vanhemmilla on ensisijainen, yhteinen vastuu lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä lapsen edun mukaisesti. Valtion on kunnioitettava vanhempien tai muiden lapsen huoltajien vastuuta, oikeuksia ja velvollisuuksia lapsen kasvatuksessa. Toisaalta valtion on myös tuettava vanhempia lasten kasvatuksessa.



16.1.2019

Invalidiliitto pitää tärkeänä, että lapsia aidosti kuullaan ja heidän mielipiteensä huomioidaan heitä koskevissa asioissa.

Mikäli lapsella on sairauden tai vamman vuoksi vaikea ilmaista itseään, tulee hänen kuulemisessaan hyödyntää läheisiä henkilöitä, digitaalisia apuvälineitä, puhetulkkeja, viittomakieltä, kuvasymboleja jne.

Artiklan17. mukaisesti lapsella on oikeus saada tietoa esim. television, radion ja lehtien välityksellä. Valtiolla on velvollisuus rohkaista tiedotusvälineitä tuottamaan lapsen hyvinvointia ja kehitystä tukevaa aineistoa. Tällaista aineistoa on mm. yhdenvertaisuutta, esteettömyyttä, suvaitsevaisuutta ja empatiakykyä edistävä digitaalinen aineisto.

Lapset, joilla on harvinaisia sairauksia ja/tai liikuntavamma, ja jotka tarvitsevat runsaasti hoitoa, tukea ja avustamista arkisissa toimissaan, tulee saada heidän yksilöllisten tarpeittensa mukaista hoitoa ja avustamista nykyistä joustavammin.

Perheillä itsellään on useimmiten paras näkemys siitä, miten heidän perheensä arki parhaiten sujuu ja minkälaista tukea he siihen tarvitsevat. Esimerkiksi matalan kynnyksen kotiapua tulisi olla tarjolla nykyistä helpommin. Sen hinta ei saa olla este avun hakemiselle ja saamiselle esimerkiksi köyhille perheille.

Perhevapaissa tulee olla kahden vanhemman perheessä molemmille erikseen korvamerkittyä lapsivapaata olla pienen lapsen kanssa kotona, sekä lapsivapaata, jonka jakamisesta vanhemmat voisivat itse päättää. Yksinhuoltajaperheiden tulee saada saman verran lapsivapaata kuin kahden vanhemman perheissä. Lapsen sairastuessa tulisi työelämässä löytyä lisää joustoa. Esimerkiksi vammaisen lapsen hoitaminen ja kuntoutus saattaa vaatia vanhemman läsnäoloa pidemmän aikaa. Samoin erilaiset hoito-, tutkimus ja kontrollikäynnit terveydenhuollossa voivat viedä paljon vanhempien aikaa. Työelämän tulisi joustaa, etätöön mahdollisuutta lisätä ja sosiaaliturvajärjestelmän korvata vanhemmille nykyistä joustavammin ansionmenetyksiä.

Erilaiset selvitykset, samoin kuin lasten vanhemmat, tuovat koko ajan esiin vammaisten lasten vanhempien uupuneisuutta järjestelmän viidakossa. Tähän tulisi kiinnittää huomiota ja yksinkertaistaa tukipalvelujen hakemista. Vanhemmille ja sisaruksille tulee järjestää ilman uuvuttavia hakuprosesseja heidän tarvitsemaansa esimerkiksi terapeutista tai mielenterveydellistä tukea. Järjestelmän tulee tukea, ei lamaannuttaa ja lannistaa jo vaikeassa elämäntilanteessa olevia!

Invalidiliitto näkee että lapsen pitää olla aidosti palveluiden ja koulutusjärjestelmän keskiössä. Vanhempien tehtävä ei ole taistella hallinnon alalta toiselle siirryttäessä (esim. varhaiskasvatus - koulu) lapsen oikeudesta apuvälineisiin, henkilökohtaiseen avustajaan, kuljetuspalveluihin, yksilöllistettyyn opetukseen ja niin edelleen. Lapsen palveluiden ja tukitoimien tarve tulee kartoittaa jo varhaisessa iässä. Hänen tulee saada joustavasti ja viipymättä tarvitsemiaan apuvälineitä ja muuta tukea. Palvelutarvetta tulee arvioida ja palveluja järjestää kasvavan harvinaissaira- tai liikuntavammaisen lapsen ja nuoren yksilöllisten tarpeiden mukaisesti.



16.1.2019

Lähteet:

<https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/lastenneurolatyon-perusteet>

https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/aitiys_ ja_ lastenneuvola

<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut>

Hakalehto Suvi & Pahlman Irma (toim.) Lapsen oikeudet terveydenhuollossa, Kauppakamari, Hansaprint Oy 2018

https://www.oph.fi/koulutus_ ja_ tutkinnot/varhaiskasvatus

https://www.oph.fi/koulutus_ ja_ tutkinnot/varhaiskasvatus/103/0/lapsen_ varhaiskasvatussuunnitelma_ - mallilomake_ ja_ ohjeistus

https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_ oikeudet_ 2016_ net.pdf

https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_ 2

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20180540>

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

<https://www.kunkoululoppuu.fi/minne-opiskelemaan/toinen-aste/>

<https://www.innokyla.fi/web/tyotila3989514/materiaalit>

<https://www.sosnet.fi/Suomeksi/Koulutus/Peruskoulutus/Sosiaalityon-maarittely/Sosnetin-maaritelma>

Andersson, Laura
Helsingissä 16.1.2019

Invalidiliitto ry

Petri Pohjonen
pääjohtaja

Laura Andersson
yhteiskuntasuhdejohtaja

Lisätietoja: asiantuntija Ylva Krokfors (ylva.krokfors@invalidiliitto.fi)

