



LAPSIASIAVALTUUTETTU



Toim. Anne Hujala

Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi

Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa



Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi

Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa

Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi
Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa

Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10.

Toimittaja
Anne Hujala

Julkaisija
Lapsiasiavaltuutetun toimisto
Vaasankatu 2, 40100 Jyväskylä
Puhelin: 09 160 73986
Faksi: 014-337 4248

Sähköposti:
lapsiasiavaltuutettu@stm.fi
www.lapsiasia.fi
www.lastensivut.fi

Taitto
Workshop Pälvä Oy

Kannen kuva
Colourbox

ISSN-L 1798-3991
ISSN 1798-4009 (verkkopainos)
ISBN 978-952-00-3189-3 (PDF)

PDF julkaistu verkossa 9.11.2011
Korjattu pdf 7.9.2012

www.lapsiasia.fi

Tiivistelmä	3
Sammandrag	4
Lapsiasiavaltuutetun esipuhe	5
1. Johdanto	6
2. Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille Kirsi Pollari	8
Miten vammaisuutta on määritelty?	8
Lapsen oikeuksien sopimus	9
Lapsen etu ylimpänä tavoitteena	10
Lapsen oikeus osallistua ja tulla kuulluksi	11
Vammaisen lapsen oikeus täysipainoiseen, hyvään elämään	13
Vammaisen lapsen oikeus koulunkäyntiin ja koulutukseen	13
Vammaisten lasten ja heidän perheidensä oikeus sosiaali- ja terveydenhoitopalveluihin	14
Lapsen oikeudet kuuluvat jokaiselle lapselle	16
3. Miten oikeudet toteutuvat ja palvelut toimivat vammaisten lasten ja perheiden arjessa?	18
Vanhemmilta vaaditaan paljon	19
Vanhemmille lisää palveluohjausta sekä arjen tukea	19
Kuntoutus- ja palvelusuunnitelmat eivät aina toteudu käytännössä	22
Taloudelliseen tukeen pitkäjänteisyyttä ja ymmärrettävää viestintää	23
Kuntoutuksessa paljon alueellista eriarvoisuutta	24
Harrastuksista iloa lapsen ja perheen arkeen	25
Esteettömyydessä on vielä paljon tekemistä	25
Lapsen oikeus avustajaan vaatii selkeytystä	26
Vammaiset lapset ja nuoret kohtaavat syrjintää	26
Päivähoidossa on ammattitaitoa – pulmana henkilöstön vähyys	27
Lähikouluperiaatteen vahvistuminen vaatii koulu yhteisön uudistumista	30
Oppilashuolto tärkeä vammaiselle lapselle	31
Peruskoulun päätyttyä tarvitaan tukea itsenäistymiseen	32
4. Miten uudistaa vammaispolitiikkaa lapsen oikeuksien näkökulmasta?	34
Lainsäädäntö ja toimintakäytännöt selkeiksi	34
Ikärajat lapsen oikeuksien sopimuksen mukaiseksi	34
Varhaista tukea lapselle vahvistettava	34
Perheille lisää palveluohjausta	35
Omaishoidon tukea kehitettävä	35
Lainsäädäntö tukemaan lapsen oikeutta elää vanhempiensa kanssa	35
Vanhempien uupumusta ehkäistävä	36
Esteetön toimintaympäristö tukemaan vammaisen lapsen ja nuoren osallisuutta	36
Vammaisten lasten ja nuorten kokemustieto hyödyntämään palveluiden kehittämistä	36
Ammattilaisten on tarpeen uudistaa omia asenteitaan	37
Lisää vertaisryhmätoimintaa lapsille ja nuorille	37
Sairaaloista lapsiystävällisiä	38
Kuntapalveluissa erityisryhmät huomioon	38
Tietopohja paremmaksi	38
5. Lopuksi: lapsinäkökulma on monen viranomaisen vastuulla	39
Lähteet	41
Tilastotiedot	42

*Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi
Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa*
Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10.

Tiivistelmä

Lapsiasiavaltuutetun toimisto on vuosina 2009–2011 kartoittanut vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksia ja seurannut vammaispolitiikan kehittymistä. Tämä työ on nyt koottu julkaisuksi, jossa linjataan tulevaisuuden haasteita vammaisten lasten oikeuksien kehittämiseksi lähitulevaisuudessa. Tarkoituksena on antaa eväitä lapsen oikeuksien valtavirtaistamiseen osaksi suomalaista vammaispolitiikkaa.

Vammaisen lapsen ja hänen perheensä arjen tulee olla hyvää lapsiperheen arkea. Yhteiskunnassa on purettava niitä esteitä, joita vammaisella lapsella on täysipainoisen elämän toteuttamiseksi. Palvelut tulee järjestää selkeäksi kokonaisuudeksi, ja vanhempien tulee saada riittävä palveluohjaus. Omaishoidon tuesta tulee kehittää todellinen vaihtoehto vammaisten lasten perheille. Yhteistyötä viranomaisten ja toimijoiden kesken tulee lisätä. Sairaaloiden lapsiystävällisyyttä tulee kehittää

Lapsella on oikeus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin – niin myös vammaisella lapsella. Vammaisen lapsen osallisuutta on vahvistettava, vammaisille lapsille on luotava mahdollisuuksia antaa palautetta palvelujen laadusta. Vammaisten lasten oikeus tehdä kanteluja viranomaisten toiminnasta tulee turvata: lapsilla ja nuorilla tulee olla käytössään enemmän heille ymmärrettävää tietoa oikeusturvastaan. Asiakkaiden ja potilaiden osallisuuden vahvistamisen tavat on myös ajateltava vammaisten lasten ja nuorten kannalta, jotta heidän kokemuksensa hyödynnetään palveluiden kehittämisessä.

Vammaisia lapsia koskeva lainsäädäntö on hajallaan eri laeissa. Lainsäädäntöä tuleekin selkiyttää. Suunnitteilla oleva kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistäminen tulee toteuttaa pikaisesti, ja ohjauksella on selkiytettävä toimintakäytännöt yhteneväisiksi koko maassa. Lainsäädäntö tulee myös muuttaa lapsen oikeuksien sopimuksen ikärajojen kanssa yhteneväiseksi sekä tehdä lakiesitykseen lapsivaikutusten arviointi.

YK:n lapsen oikeuksien komitea on toistuvasti edellyttänyt Suomelta parempaa tiedonkeruuta ja tietojen julkaisua vammaisten lasten hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta. Vammaisia lapsia ja nuoria koskevia tutkimuksia tulee tehdä säännöllisesti, jotta vammaispolitiikan uudistustyö perustuisi nykyistä parempaan tietoon lasten hyvinvoinnista. ●

Avainsanat:

Lapsen oikeudet, vammaisuus, vammaispolitiikka,
valtavirtaistaminen, osallisuus, yhdenvertaisuus

*Barn i behov av särskilt stöd är i första hand barn.
Barns rättigheter som en del av handikappolitiken.
Barnombudsmannens byrås publikationer 2011:10.*

Sammandrag

Under åren 2009–2011 har barnombudsmannens byrå utrett hurdana rättigheter barn med handikapp och barn i behov av särskilt stöd har samt följt med handikappolitikens utveckling. Utredningsarbetet har nu sammanställts till en publikation där riktlinjer dras upp för framtida utmaningar när det gäller att utveckla handikappade barns rättigheter inom den närmaste framtiden. Avsikten är att ge vägledning i hur barns rättigheter kan bli en integrerad del av den finländska handikappolitiken.

Handikappade barn och deras familjer ska ha en bra vardag precis som alla andra barnfamiljer. Samhället bör avlägsna de olägenheter som hindrar handikappade barn från att leva ett fullvärdigt liv. Tjänsterna bör arrangeras i tydliga helheter och föräldrarna bör få tillräcklig introduktion till tjänsterna. Stödet för närståendevård bör utvecklas till ett verkligt alternativ för familjer med handikappade barn. Samarbetet mellan myndigheter och olika aktörer borde förbättras. Sjukhusen borde bli mer barnvänliga.

Barn har rätt att påverka saker som gäller dem själva och det samma gäller även handikappade barn. Handikappade barns delaktighet bör stärkas och likväl bör det skapas möjligheter för handikappade barn att ge respons om kvaliteten på tjänsterna. Handikappade barns rätt att framföra klagomål om myndigheternas agerande måste säkras, det vill säga barn och unga bör få begriplig information om sin rättssäkerhet. Praxis när det gäller att stärka kundernas och patienternas delaktighet borde även inbegripa handikappade barns och ungas synpunkter för att på så sätt utnyttja deras erfarenheter då tjänsterna utvecklas.

Lagstiftningen som gäller handikappade barn är utspridd i olika lagar. Lagstiftningen bör alltså förtydligas. Planerna på att förena Lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda och Lagen om service och stöd på grund av handikapp bör genomföras i snabb takt och likväl krävs klara anvisningar för att få enhetlig praxis i hela landet. Lagstiftningen bör även ändras till att vara förenhetliga med barnkonventionens åldersgränser samt i lagförslaget läggas fram ett förslag om bedömning av konsekvenserna för barn.

FN:s barnrättskommitté har upprepade gånger förutsatt att Finland på ett bättre sätt samlar och publiceras information om hur de handikappade barnen mår och deras rättigheter tillgodoses. Forskning med anknytning till handikappade barn och unga bör utföras regelbundet så att reformarbetet inom handikappolitiken skulle bygga på information om barnens välbefinnande som är bättre än för närvarande. ●

Nyckelord:

Barnets rättigheter, handikapp, handikappolitik, integrering, delaktighet, jämlikhet

Lapsiasiavaltuutetun esipuhe



Suomalainen yhteiskunta on hiljalleen oppimassa, että ihmisoikeudet kuuluvat myös vammaisille ihmisille. Lähi-vuosina Suomen valtio tulee ratifioimaan vuonna 2006 hyväksytyt YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimuksen.

Mutta kuuluvatko yhtäläiset ihmisoikeudet myös vammaisille lapsille eli alle 18-vuotiaille? Tekemistä vielä riittää, sillä tuoreissakin vammaispolitiikan asiakirjoissa asioita tarkastellaan ensisijaisesti aikuisnäkökulmasta. Lapsilähtöinen arviointi on vähäistä eikä lasten vanhempienkaan tarvitsemaa tukea aina asiakirjoissa muisteta. YK:n lapsen oikeuksien sopimus kuitenkin hyväksyttiin jo yli 20 vuotta sitten. Sen mukaan kaikille lapsille kuuluvat samat, yhdenvertaiset oikeudet.

Tämän julkaisun tarkoituksena on antaa eväitä lapsen oikeuksien valtavirtaistamiseen osaksi suomalaista vammaispolitiikkaa. YK:n lapsen oikeuksien ja vammaisten oikeuksien sopimukset kulkevat käsi kädessä.

Vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi. Se tarkoittaa lapsen oikeutta ikätason mukaiseen elämään, kaverisuhteisiin, lepoon, leikkiin ja vapaa-aikaan sekä oikeutta kasvaa ja oppia omien yksilöllisten kehitysedellytystensä mukaisesti. Vammaisen lapsi ei siis ole palveluiden, toimenpiteiden ja diagnoosien kohde vaan oman elämänsä aktiivinen toimija, jota aikuisten velvollisuus on tukea. Samalla lapsella on oikeus erityiseen suojeluun sekä ensisijaisesti omien vanhempien huolenpitoon sekä kasvatukseen.

Selvitystyö lapsen oikeuksien näkökulmasta vammaispolitiikkaan aloitettiin lapsiasiavaltuutetun toimistossa jo vuonna 2009. Ylitarkastaja Satu Siitari teki 2009–2010 ”kenttätöitä” ja haastatteli alan toimijoita. Tuntumaa vammaisten lasten ja heidän perheidensä arkeen on saatu myös Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön yhteydessä (VAMLAS) toimivan YTRY -verkoston työhön osallistumalla. Verkostoon kuuluu pitkäaikaisairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä kanssa toimivia järjestöjä.

Vuonna 2010 ylitarkastaja Anne Hujala jatkoi selvitystä perehtymällä vammaispolitiikan tuoreisiin linjauksiin. Syksyllä 2011 YTM, TtM Kirsi Pollari kirjoitti ihmisoikeussopimus-

ten sisältöä lasten kannalta kuvaavan osan. Tekstin toimintuustyötä on eri vaiheissa tehnyt myös Tiinu Wuolio Medita Communications Oy:stä. Johtopäätöksiä on pohdittu lapsiasiavaltuutetun toimistossa yhteistyönä.

Kartoitus on osoittanut, että vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten arkea kehystävä lainsäädäntö ja ohjeistus on hajanaista ja monimutkaista. Osaavia ammattilaisia on moneen tarpeeseen. Palveluiden kokonaisuuden hallinta ja viestin vieminen ammattilaiselta toiselle jää usein vanhempien tehtäväksi. Lapsen ja nuoren näkeminen kokonaisina ihmisinä arjen iloineen ja onnen aiheineen saattaa jäädä diagnoosien varjoon.

Mieleeni on jäänyt eri tapaamisista vammaisen lapsen vanhempien toteamus siitä, miten heidän on tukea saadaksesen muistettava perustella kaikki se mihin lapsi ei kykene. Lapsi tai nuori itse voi olla näissä tapaamisissa kuuntelijana. ”Rakenna siinä sitten myönteistä minäkuvaa ja lapsen vahvaa itsetuntoa”, saattaa vanhempi oikeutetusti puuskahtaa.

Lähikouluperiaatteen vahvistuminen Suomessa on myönteistä. Paljon on vielä tekemistä erilaisuuden hyväksymisen ja erilaisen oppimisen ymmärtämisen kanssa niin aikuisten kuin lastenkin parissa. Vammaiset lapset ja nuoret kokevat vielä syrjintää ja oudoksuntaa niin koulussa kuin vapaa-ajallakin.

Tämän julkaisun tarkoituksena on ollut avata lapsen oikeuksien sopimuksen merkitystä vammaispolitiikan kannalta sekä arvioida palveluiden ja lainsäädännön ongelmakohtia. Seuraavana askelena lapsiasiavaltuutetun toimiston työssä on selvittää vammaisten lasten ja nuorten omia kokemuksia palveluiden ja arjen toimivuudesta. Yhteistyötä on tehty jo vuoden 2010 aikana Kuurojen Liiton kanssa. Kuulovammaisten lasten näkemyksiä kartoittava selvitys julkaistaan alkuvuodesta 2012.

Suuret kiitokset jokaiselle tämän julkaisun tekemiseen osallistuneelle! Etenkin YTRY-verkoston jäsenten asiantuntemus on ollut toimistollemme suureksi avuksi. Huolellinen lukija ja kommentoija koko valmisteluprosessin ajan on ollut erikoissuunnittelija Erja Pietiläinen Kehitysvammaliitosta. Hänelle erityiset kiitokset. ●

Jyväskylässä 29.10.2011

Maria Kaisa Aula, lapsiasiavaltuutettu

I. Johdanto

Suomalaisessa vammaispolitiikassa on tehty merkittäviä uudistuksia ja linjauksia viimeisten 10 vuoden aikana. Näihin kuuluvat valtioneuvoston selonteko eduskunnalle vammaispolitiikasta 2006, hallituksen vammaispoliittinen ohjelma (Vampo 2011–2015), vammaispalvelulain uudistaminen sekä laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta.

Uudet linjaukset perustuvat vammaisten yhtäläisten ihmisoikeuksien, syrjimättömyyden, yhdenvertaisuuden ja osallisuuden periaatteille. Valtionhallinnossa kehittämistyö jatkuu edelleen tavoitteena yhdistetty vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki.

Aiempien ohjelmien ja lakien valmistelussa on arvioitu vain rajallisesti lasten, nuorten ja perheiden palveluiden nykytilaa. Lapsen ihmisoikeuksien näkökulmaa jatkovalmistelussa sekä vammaispoliittisen ohjelman toimeenpanossa on tarpeen vahvistaa.

Suomen eduskunta hyväksyi YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen vuonna 1991, ja sopimus on sen jälkeen vaikuttanut lapsiasioiden lainsäädäntöön. Etenkin lasten oikeus osallistua, vaikuttaa ja tulla kuulluksi on vahvistunut.

YK hyväksyi vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen joulukuussa 2006. Suomi allekirjoitti sopimuksen vuonna 2007, mutta ratifiointi edellyttää vielä eräitä lainsäädännön muutoksia. Sopimus takaa vammaisille ihmisille samat oikeudet, joiden on jo aiemmissa ihmisoikeussopimuksissa todettu kuuluvan kaikille ihmisille ikään, sukupuoleen, uskontoon tai kansallisuuteen katsomatta.

Vammaisten lasten ja nuorten osalta tulee varmistaa, että kaikissa toiminnoissa noudatetaan lapsen oikeuksien sopimusta ja vammaisopimusta ja muita ihmisoikeussopimuksia. Tästä syystä lainsäädäntöä ja käytäntöjä tulee tarkastella ihmisoikeusnäkökulmasta. Merkittävimmät lapsen oikeuksien sopimuksen periaatteet, jotka koskevat myös vammaista lasta ovat:

- lapsen oikeus erityiseen suojeluun ja tukeen haavoittuvan asemansa perusteella
- lapsen edun asettaminen etusijalle yhteiskunnallisessa päätöksenteossa
- lapsen oikeus jäädä henkiin ja kehittyä yksilöllisten edellytystensä mukaisesti
- lapsen oikeus yhdenvertaiseen kohteluun vammaisuudestaan riippumatta
- lapsen oikeus tulla kuulluksi ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin
- lapsen oikeus elää ensisijaisesti vanhempiensa kanssa
- julkisen vallan velvollisuus tukea vanhempia.

Tämän julkaisun tarkoituksena on avata lapsinäkökulmaa vammaispolitiikkaan. Julkaisun toinen luku avaa keskeisten ihmisoikeussopimusten sisältöä. Kolmannessa luvussa arvioidaan vammaisten lasten, nuorten ja perheiden arkea ja oikeuksien toteutumista. Neljännessä luvussa linjataan suosituksia vammaispolitiikan uudistamiseksi lapsinäkökulmasta.

Tässä julkaisussa käytetään pääasiassa termiä vammaisen lapsi, mutta myös erityistä tukea tarvitseva lapsi silloin kun se tuntuu luontevalta. Vammaisuuden käsitteen taustaa on käsitelty luvussa 2.

Käsitteiden yksityiskohtaisempaa määrittelyä ei ole katsottu tarpeelliseksi. Erityisen tuen käsitettä käytetään etenkin varhaiskasvatuksen ja koulun yhteydessä ja se on arkikäytössä laajempi kuin lapsen vammaisuus. Rajojen vetäminen ei ole kuitenkaan aivan yksinkertaista. Lapsen vammaisuus tai erityisen tuen tarve voi olla taustaltaan hyvin monenlaista: synnynnäistä, myöhemmällä iällä todettua tai tapaturmasta aiheutunutta. Selvityksen lomassa on esitelty saatavilla olevia tilastoja vammaisista ja erityistä tukea tarvitsevista lapsista. ●

Aiempien ohjelmien ja lakien valmistelussa on arvioitu vain rajallisesti lasten, nuorten ja perheiden palveluiden nykytilaa. Lapsen ihmisoikeuksien näkökulmaa jatkovalmistelussa sekä vammaispoliittisen ohjelman toimeenpanossa on tarpeen vahvistaa.



Mikä on VAMPO?

Vammaispoliittinen ohjelma VAMPO (2011–2015) on ensimmäinen valtakunnallinen ohjelma vammaispolitiikasta Suomessa. Ohjelma linjaa vammaispolitiikan seuraavien vuosien keskeiset toimenpiteet. Tavoitteena on vammaispolitiikan valtavirtaistaminen ja tasa-arvon edistäminen.

Epäkohtien korjaamiseksi tarvitaan ohjelman mukaan toimenpiteitä monella tasolla: itsenäisen elämän tukemisessa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa, rakennetussa ympäristössä, liikennepalveluissa, koulutuksessa, työssä, terveydessä ja kuntoutuksessa, sosiaaliturvassa, turvallisuudessa, kulttuurissa ja vapaa-ajassa, moniperusteisen syrjinnän torjumisessa, tietojenkeruussa sekä kansainvälisessä yhteistyössä.

Ohjelma käsittelee kuitenkin vain vähän nimenomaisesti vammaisten lasten elämään liittyviä näkökohtia. Siksi on tärkeää, että lapsen oikeudet otetaan huomioon vammaispoliittisen ohjelman toimeenpanossa. ●

Lisätietoa vamposta: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/vammaispalvelut

2. Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille

Kirsi Pollari

Miten vammaisuutta on määritelty?

Vammaisuutta on perinteisesti tarkasteltu lääketieteellisenä ja hoidollisena kysymyksenä tai sosiaalipoliittisena ongelmana, johon yhteiskunta on vastannut yksilöön kohdistuvilla toimenpiteillä. Vammaisen ihminen on tuolloin ollut lähinnä tarkastelun kohteena eikä päätöksiä tekevänä subjektina ja toimijana.¹

Toinen lähtökohta vammaisuuden tarkasteluun on vammaisuuden ymmärtäminen yhteiskunnan rakenteista johtuvaksi vammaisten ihmisten eriarvoistumiseksi. Vammaisuus ei tällöin määrity yksilön ominaisuuksien, kuten esimerkiksi diagnoosin perusteella, vaan määrittelyn fokus on yksilön toimivuudessa ja osallistumismahdollisuuksissa yhteiskunnassa.² Näkökulma tulee esiin myös YK:n lapsen oikeuksien komitean yleisessä huomautuksessa vammaisten lasten oikeuksista jäsenvaltioille. Komitea korostaa, että vammaisten lasten rajoitteena ja esteenä ei ole vamma itsessään, vaan pikemminkin erilaisten sosiaalisten, asenteellisten ja fyysisten esteiden kokonaisuus, jonka lapset jokapäiväisessä elämässään joutuvat kohtaamaan.³

Parina viime vuosikymmenenä ihmisoikeusnäkökulman vahvistumisen myötä vammaisuutta tarkastellaan yhä enemmän oikeudellisesta näkökulmasta. Vammaisten henkilöiden oikeuksien painottaminen on siirtänyt vammaispolitiikan painopisteen toimenpiteisiin, joiden tarkoituksena on varmistaa, että kaikilla ihmisillä on yhdenvertaiset mahdollisuudet elää ja toimia yhteiskunnassa.⁴

Useissa tutkimuksissa on tuotu esille huoli siitä, että vammaiset lapset tulevat kahteen kertaan marginalisoiduiksi. Vammaiset ihmiset vähemmistönä yhteiskunnassamme joutuvat helpommin syrjityksi ja vastaavasti lapset ovat ryhmä, joiden ääni hukkuu helpommin aikuisten mielipiteiden alle. Lasten oikeudet ovat usein käytännössä toissijaisia aikuisten oikeuksiin nähden. Lasten osallistuminen ja heidän mielipiteidensä kuuleminen ja huomioon ottaminen on välttämätöntä, sillä lapsuus ei ole lapsille annettu valmis olosuhde tai tila, vaan myös lapset toiminnallaan vaikuttavat siihen.⁵

Vammaisten lasten kohdalla tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että palvelujärjestelmiä ja tukitoimia suunniteltaessa tulee ottaa huomioon lasten ja perheiden yksilölliset elämäntilanteet. Lapsen vammaisuus ei ole sellainen yhteinen nimittäjä, joka oikeuttaisi käsittelemään perheitä yhtenä homogeenisena ryhmänä, jolla on yhteiset ominaisuudet, tarpeet ja olosuhteet.⁶

Myöskään vammaiset lapset eivät muodosta yhtenäistä ryhmää, jossa kaikki tarvitsisivat samantyyppistä apua. Jokaisella lapsella on omat yksilölliset tarpeensa, mahdollisuutensa ja toiveensa. Näiden selvittämiseksi myös vammaisella lapsella tulee olla tilaisuus osallistua häntä koskevien palveluiden suunnitteluun sekä vaikuttaa häntä koskeviin päätöksiin. Lapsen etua ei voida vain olettaa ja aikaisempaan tietoon pohjautuen päätellä, vaan se löydetään lasta itseään kuunnellen.⁷

¹ Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4; Konttinen 2007, 66–67.

² Konttinen 2007, s. 67.

³ CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet.

⁴ Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4.

⁵ Alanen 2001, s. 176.

⁶ Mattus 2001, s. 28.

⁷ Vehkakoski, 2006. s. 64.

Lapsen oikeuksien sopimus

Yhdistyneiden Kansakuntien lapsen oikeuksien yleissopimus (LOS) on lapsen oikeuksia sääntelevä kansainvälinen sopimus, joka hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa 20.11.1989 ja tuli Suomen osalta voimaan 20.7.1991 (SopS 59–60/1991). Lapsen oikeuksien sopimukseen on koottu lapsen kannalta keskeiset ihmisoikeudet. Ihmisoikeussopimuksena se on varsin laaja ja kattava, ja sitä pidetään tärkeimpänä lasten ihmisoikeuksia koskevana sopimuksena. Lapsen oikeuksien yleissopimus on Geneven sopimuksen jälkeen maailman toiseksi laajimmin ratifioitu ihmisoikeussopimus. Sen ulkopuolella ovat ainoastaan Yhdysvallat ja Somalia.⁸

Lapsen oikeuksien sopimus koskee kaikkia alle 18-vuotiaita. Sopimus on yleisesti hyväksytty käsitys siitä, mitä oikeuksia kaikilla lapsilla pitäisi olla ”ihonväriin, sukupuoleen, kieleen, uskoon, poliittisiin mielipiteisiin, kansallisuuteen, etniseen tai sosiaaliseen alkuperään, varallisuuteen, vammaisuuteen tai syntyperään” katsomatta (LOS 2 artikla).

Lapsen oikeuksien sopimuksen toteutumista valvoo YK:n lapsen oikeuksien komitea (*Committee on the Rights of the Child, CRC*), jolle lapsen oikeuksien sopimukseen liittyneet maat ovat sitoutuneet antamaan maakohtaisen raportin kahden vuoden kuluttua liittymisestään ja sen jälkeen viiden vuoden välein. Suomi on jättänyt neljännen määräporttinsa 2008, joka käsiteltiin komiteassa alkuvuodesta 2011.

Lapsen oikeuksien komitean tehtävänä on tehdä päätelmiä lapsen oikeuksien toteutumisesta sekä antaa huomautuksia sekä suosituksia jäsenvaltioille maakohtaisten raporttien perusteella. Jäsenvaltiot vastaavat suosituksiin ja huomautuksiin komitealle seuraavan maaraporttinsa yhteydessä.

Komitea myös valmistelee yleisiä huomautuksia sopimuksen tulkintaohjeiksi. Komitea on istunnonaan 11.9.–29.9.2006 antanut yleisen huomautuksen vammaisten lasten oikeuksista. Asiakirja on käännetty suomeksi ja on sivulla http://www.lapsiasia.fi/lapsen_oikeudet/komitean_yleiskommentit.

Lapsiasiavaltuutettu on itsenäinen valtion viranomainen, jonka työn perusta on YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa. Lapsen oikeuksien sopimuksen toteutumista lapsiasiavaltuutettu arvioi ja edistää yleisellä yhteiskuntapolitiikan ja lainsäädännön tasolla. Lapsiasiavaltuutettu antoi 2011 ensimmäisen kerran YK:n lapsen oikeuksien komitealle oman arvionsa lapsen oikeuksien toteutumisesta Suomessa⁹. Lapsiasiavaltuutetun raportti täydensi Suomen valtion komitealle vuonna 2008 antamaa neljättä määräaikaisraporttia.

Lapsen oikeuksien komitea antoi 17.6.2011 Suomea koskevat päätelmänsä Suomen neljännen määräaikaisraportin perusteella¹⁰. Päätelmissä oli useita suosituksia siitä, miten vammaisten lasten oikeuksien toteutumista Suomessa tulisi parantaa. Komitean päätelmiä vammaisten lasten osalta käsitellään tarkemmin seuraavissa luvuissa.

8 Myös muissa ihmisoikeussopimuksissa turvatut oikeudet koskevat lapsia. Merkittäviä tällaisia kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia ovat esimerkiksi Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimus (63/1999), uudistettu Euroopan sosiaalinen peruskirja (80/2002), kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskeva yleissopimus (KP-sopimus, 108A/1976), taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva yleissopimus (TSS-sopimus, 6/1976) sekä kaikkinaisten naisten syrjinnän poistamista koskeva yleissopimus (68/1986).

9 Raportti on julkaistu lapsiasiavaltuutetun sivuilla ja saatavissa: http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?p_l_id=52437&folderId=2835211&name=DLFE-14625.pdf

Raportissa lapsiasiavaltuutettu antoi suositukset liittyen vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten tilanteeseen Suomessa:

- Suomen hallituksen tulee lisätä kaikkien opettajien valmiutta opettaa myös vammaisia ja erityistä tukea tarvitsevia lapsia.
- Suomen hallituksen tulee valtavirtaistaa lapsen oikeudet vammaispolitiikkaan.
- Suomen hallituksen tulee varmistaa, että kaikenikäisille vammaisille lapsille ja heidän perheilleen tarjotaan palveluohjausta ja riittävästi tukea kotiin.
- Suomen hallituksen tulee varmistaa, että myös kehitysvammaiset saavat tarpeidensa mukaisia palveluita, kun heidät sijoitetaan kodin ulkopuolelle.

10 CRC/C/FIN/CO/4. YK:n lapsen oikeuksien komitean suositukset Suomelle 2011 <http://www.formin.fi/public/download.aspx?ID=82628&GUID=%7B08815486-C2F7-4348-A1DC-0985FA9542EC%7D>

Lapsen etu ylimpänä tavoitteena

Lapsen oikeuksien sopimuksen tarkoituksena on turvata jokaisen lapsen oikeus täysipainoiseen lapsuuteen sekä kasvuun ja kehitykseen. Sopimuksessa korostetaan myös vammaisen lapsen yhdenvertaista oikeutta osallistumiseen: vammaisen lapsi ei ole yksinomaan palveluiden kohde vaan oman elämänsä aktiivinen toimija ja samalla hänellä on oikeus erityiseen suojeluun. Vammaisen lapsen oikeus on ensisijaisesti olla lapsi, jolla on ikätovereittensa kanssa tasavertainen mahdollisuus leikkiin, kaverisuhteisiin, koulunkäyntiin ja vapaa-ajan harrastuksiin.

Lapsen oikeuksien sopimuksen oikeuspoliittiset tavoitteet voidaan tiivistää kolmeksi periaatteeksi, jotka ovat lapsen suojeleminen (*protection*), huolenpito (*provision*) sekä osallistumisoikeus (*participation*). Lapsella on siis oikeus erityiseen suojeluun ja hoivaan sekä riittävään osuuteen yhteiskunnan voimavaroista. Lapsella on myös oikeus osallistua ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti itseään koskevaan päätöksentekoon. LOS 12 artiklan mukaisesti jäsenvaltioiden on taattava lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä oikeuden ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa lasta koskevissa asioissa ja lapsen näkemykset on otettava myös päätöksenteossa huomioon.

LOS 3 artiklan mukainen lapsen etu on asetettu ylimmäksi tavoitteeksi ja koko sopimuksen läpikulkeväksi punaiseksi langaksi. Se luo velvoitteet myös viranomaistoimintaan. LOS 3 artiklan 1. kohdassa säädetään: ”Kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon, tuomioistuinten, hallintoviranomaisten tai lainsäädäntöelimien toimissa, jotka koskevat lapsia, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu.” Viranomaisten on siis tehtävä lapsia koskevat ratkaisunsa lapsen edun näkökulmasta ja myös kyettävä perustelemaan päätöksensä sen mukaisesti. Lapsen oikeuksien komitean mukaan LOS 3 artiklan tulisi muodostaa perusta myös vammaisille lapsille suunnatuissa palveluissa, kuten kaikissa muissakin vammaisia lapsia koskevissa viranomaistoimissa.¹¹ Sama velvoite sisältyy YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimukseen, jonka Suomi on allekirjoittanut mutta ei vielä ratifioinut¹². Sopimuksen 7 artiklan 2. kohdassa todetaan, että kaikissa vammaisia lapsia koskevissa toimissa on otettava ensisijaisesti huomioon lapsen etu.

Lapsen edun määrittely liittyy kiinteästi lapsen oikeuksien sopimuksen muihin periaatteisiin. Lapsen etu, lapsen osallistuminen itseään koskevaan päätöksentekoon sekä lapsen suojeleminen ja huolenpito ovat kiinteässä vuorovaikutuksessa toisiinsa ja samalla ne kiinnittyvät myös yhteiskunnan arvoihin ja arvostuksiin. LOS 18 artiklan mukaan vanhemmilla on ensisijainen ja yhteinen vastuu lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä. Tässä tehtävässään vanhempien tulee toimia lapsen edun mukaisesti. Sopimus velvoittaa jäsenvaltioita tukemaan vanhempia kasvatustehtävässään sekä LOS 5 artiklan mukaisesti kunnioittamaan vanhempien vastuuta, oikeuksia ja velvollisuuksia lapsensa kasvatuksessa. Suomen perustuslain 19.3 §:n mukaan julkisen vallan on tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu.

Vammaisten lasten osalta lapsen oikeuksien komitea korostaa lapsen omaa perheympäristöä parhaana hoitopaikkana vammaiselle lapselle. Komitean mukaan tämän toteutumiseksi vammaisten lasten perheet tarvitsevat yhteiskunnalta riittävästi tukea ja apua. Yleisessä huomautuksessaan jäsenvaltioille¹³ komitea on tuonut esille huolensa vammaisten lasten sijoittamisesta hoitolaitoksiin. Komitea on kehottanut jäsenvaltioitaan turvautumaan laitoshoitoon sijoittamiseen vasta viimeisenä vaihtoehtona ja silloinkin, jos se on ehdottoman välttämätöntä ja lapsen edun mukaista. Ensisijaisesti tulisi suosia perhehoitotyypistä sijaishuoltoa. Komitean mukaan jo olemassa olevaa laitoshuoltoa tulisi uudistaa niin, että painopiste olisi pienissä, lapsen oikeudet ja tarpeet huomioon ottavissa asuntolatyyppeissä ratkaisuisissa. Komitea painottaa myös tehokasta tarkastus- ja valvontajärjestelmää olemassa olevan laitoshoidon asianmukaisuuden varmistamiseksi.

11 Lapsen oikeuksien komitean päätelmissä Suomelle tuodaan esille, ettei Suomen lainsäädännössä kattavasti viitata lapsen etuun ja ettei tätä periaatetta riittävästi ymmärretä ja oteta huomioon lapsia koskevassa päätöksenteossa. CRC/GC/FIN/CO/4. 17.6.2011. Kohta 26 ja 27.

12 Lapsen oikeuksien komitea kiirehtii Suomen valtiolle antamissaan päätelmissä Suomea ratifioimaan YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen. CRC/C/FIN/CO/4. 17.6.2011. Kohta 40.

13 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet. http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?p_l_id=52437&folderId=1940733&name=DLFE-12301.pdf

Lapsen oikeus osallistua ja tulla kuulluksi

Lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan mukaan jokaisella lapsella on oikeus ilmaista näkemyksensä häntä koskevassa asiassa. Tämä on yksi sopimuksen perusarvoista. Sopimus myös velvoittaa ottamaan lapsen mielipiteet huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Lapsen oikeuksien komitea on määritellyt 12 artiklan yhdeksi sopimuksen neljästä yleisperiaatteesta. Se merkitsee sitä, että 12 artiklan mukainen sääntely tulee ottaa huomioon, kun tulkitaan tai pannaan täytäntöön muita sopimuksen oikeuksia. Sopimuksen yleisperiaatteita ovat LOS 12 artiklan lisäksi oikeus syrjimättömyyteen, oikeus elämään ja kehittymiseen sekä edellä mainittu lapsen edun ensisijaisuus.

Lapsen oikeuksien yleissopimuksen 12 artiklassa säädetään:

"1. Sopimusvaltiot takaavat lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa lasta koskevissa asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti.

2. Tämän toteuttamiseksi lapselle on annettava erityisesti mahdollisuus tulla kuulluksi häntä koskevissa oikeudellisissa ja hallinnollisissa toimissa joko suoraan tai edustajan tai asianomaisen toimielimen välityksellä kansallisen lainsäädännön menettelytapojen mukaisesti."

LOS 12 artiklassa ei varsinaisesti käytetä käsitettä osallistuminen, mutta lapsen oikeuksien komitean mukaan säädöksessä on sisällöllisesti kysymys osallistumisen oikeudesta¹⁴. Lapsen osallistuminen on siis lapsen oikeutta ilmaista näkemyksensä vapaasti itseään koskevissa asioissa. Osallistuminen tarkoittaa myös sitä, että aikuisten tulisi ottaa huomioon lasten mielipiteet päätöksenteossa, politiikan ja yhteiskunnallisten toimenpiteiden suunnittelussa sekä lainsäädännössä. Osallistuminen on ymmärrettävä lapsen ja aikuisen väliseksi vuoropuhelulliseksi lähtökohdaksi. Kyse ei ole vain hetkellisestä teosta vaan prosessista, jonka myötä menettelytapoja ja toimenpiteitä lasta koskevissa asioissa voitaisiin kehittää. Lapsen kuulemisen tärkeys tulee esiin myös perustuslaissa, jonka 6.3 §:n mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa säädetään vammaisten lasten osallistumisen oikeudesta (7 artiklan 3 kohta). Artiklan mukaan sopimuspuolet varmistavat, että vammaisilla lapsilla on oikeus vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa ja että heidän näkemyksilleen annetaan asianmukainen painoarvo heidän ikänsä ja kypsytyksensä mukaisesti, yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa, ja että heillä on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi¹⁵.

Säädöksessä ei korostu ainoastaan lasten yhdenvertainen oikeus näkemystensä ilmaisijoina suhteessa aikuisiin vaan myös vammaisten lasten yhdenvertainen oikeus tuoda mielipiteitään esille suhteessa ikätovereihin. Lapsen oikeuksien komitea on painottanut, että lapsen kuulemisen toteuttamisessa lähtökohtana ja oletusarvona on luottamus lapsen kyvykkyteen ilmaista mielipiteensä häntä koskevassa asiassa. Komitea on ilmaissut huolensa siitä, että varsinkin pienten lasten sekä niiden lasten osalta, joilla on esimerkiksi vammansa vuoksi vaikeuksia ilmaista mielipiteensä, osallistumisenoikeus ei jäsenvaltioissa täysin toteudu¹⁶.

14 CRC/C/GC/12. Yleinen huomautus nro 12 (2009). Lapsen oikeus tulla kuulluksi. http://www.minedu.fi/export/sites/default/lapset_nuoret_perheet/lapsenoikeudet/CRC_General_Comment_no_12_julk.pdf

15 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto: http://www.ykliitto.fi/files/vammaistenoikeudet_kirjanen_net.pdf sekä <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8adart.htm>

16 Lapsen oikeuksien komitea on esittänyt päätelmässään Suomen valtiolle huolensa siitä, ettei vammaisten lasten oikeus tulla kuulluksi toteudu asianmukaisesti. CRC/C/FIN/CO/4. 17.6.2011. Kohta 28.

Komitea tuo esille, että tutkimusten mukaan jo hyvinkin pienet lapset kykenevät ilmaisemaan näkemyksensä, kunhan aikuiset osaavat valita sopivan keinon tai viestintätavan lapsen ilmaisulle. Myös niiden lasten, jotka vammansa vuoksi tarvitsevat erityisiä kommunikaatiovälineitä tai tulkkipalveluita, tarpeet tulee ottaa huomioon.¹⁷ Tähän liittyy oleellisesti myös Suomen perustuslain 17 §, jonka mukaan viittomakieltä käyttävien sekä vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käännösapua tarvitsevien oikeudet turvataan lailla.

Koska lapsen etu on yleissopimuksessa asetettu ylimmäksi tavoitteeksi, tulee sopimuksen muita tavoitteita ja niiden toteutumista arvioida lapsen edun näkökulmasta. Lapsen edun toteuttamisessa lapsen huolenpidon tai suojelun tarve voi joissain tilanteissa rajoittaa lapsen LOS 12 artiklan mukaista osallistumisoikeutta ja esimerkiksi ohittaa lapsen määräämisoikeuden häntä koskevissa oikeudellisissa kysymyksissä. Lapsen oikeuksien sopimus edellyttää, että lapsella on oikeus saada turvaa, huolenpitoa ja ohjausta aikuisilta päätöksentekotilanteissa, jotka ovat hänelle haastavia. Vaikka aikuinen tekisikin päätöksen lapsen puolesta, lasta tulee kuitenkin kuunnella ja hänen mielipiteensä tulee ottaa huomioon hänen ikänsä ja kehitystasoaan vastaavasti.

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 23 artikla vammaisen lapsen asemasta

- 1. Sopimusvaltiot tunnustavat, että henkisesti tai ruumiillisesti vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan.*
- 2. Sopimusvaltiot tunnustavat vammaisen lapsen oikeuden saada erikoishoitoa sekä rohkaisevat ja varmistavat avun ulottamisen käytettävissä olevien voimavarojensa mukaisesti siihen oikeutettuihin lapsiin sekä heidän hoidostaan vastaaviin henkilöihin, silloin kun apua on haettu ja kun se soveltuu lapsen tilanteeseen ja hänen vanhempiansa tai muiden hoitajiensa olosuhteisiin.*
- 3. Tunnustaen vammaisen lapsen erityistarpeet tämän artiklan 2 kappaleen määräysten mukaista apua on annettava tarvittaessa kiinnittäen huomiota vanhempien tai lapsen muiden hoitajien varallisuuteen. Apu on suunniteltava varmistamaan vammaisen lapsen mahdollisuus koulunkäyntiin, koulutukseen, terveydenhoito- ja kuntoutuspalveluihin, ammattikoulutukseen ja virkistystoimintaan siten, että lapsi sopeutuu mahdollisimman hyvin häntä ympäröivään yhteiskuntaan ja että hän saavuttaa mahdollisimman korkean yksilökohtaisen kehitystason, sivistyksellinen ja henkinen mukaan luettuina.*
- 4. Sopimusvaltiot edistävät kansainvälisen yhteistyön hengessä asianmukaista terveydenhoitoa sekä vammaisten lasten lääketieteellistä, psykologista ja toiminnallista hoitoa sekä yleissivistävää ja ammattikoulutusta koskevan tiedon vaihtoa, mukaan lukien myös tietojen levittäminen ja saanti. Tavoitteena on auttaa sopimusvaltioita parantamaan valmiuksiaan ja taitojaan sekä laajentamaan kokemuksiaan näillä aloilla. Tässä on erityistä huomiota kiinnitettävä kehitysmaiden tarpeisiin.*

17 CRC/C/GC/12. Yleinen huomautus nro 12 (2009). Lapsen oikeus tulla kuulluksi.

Vammaisen lapsen oikeus täysipainoiseen, hyvään elämään

Lapsen oikeuksien yleissopimukseen sisältyy 23 artikla, jossa erillisesti tunnustetaan vammaisen lapsen oikeudet. Artiklassa on asetettu tavoitteeksi vammaisen lapsen oikeus ja mahdollisuus täysipainoiseen, hyvään elämään oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat aktiivista osallistumista yhteisön toimintaan. Sopimuksen 23 artiklan 1 kohdan ydinajatus on se, että vammaisten lasten tulisi olla osallisina kaikissa yhteiskunnan toiminnoissa¹⁸. Ajatus on lausuttu myös vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen 7 artiklan 1 kohdassa, jossa säädetään, että vammaisten lasten tulee voida nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa¹⁹.

Lapsen oikeuksien sopimuksen 2 artikla on 23 artiklan rinnalla tärkeä säädös koskien erityisesti vammaisen lapsen oikeuksia. LOS 2 artikla vaatii sopimusvaltioita huolehtimaan siitä, että kaikki niiden oikeudenkäyttöalueella olevat lapset voivat nauttia sopimuksen oikeuksista ilman minikäänlaista syrjintää. Artiklassa on erikseen yhtenä kiellettyä syrjintäperusteena mainittu vammaisuus. Myös Suomen perustuslain 6 §:n, yhdenvertaisuussäännöksen, 3 momentissa taataan lapsille tasa-arvoinen kohtelu yksilöinä ja 2 momentissa säädetään, ettei ketään saa ilman hyväksyttävää syytä asettaa eri asemaan muun muassa iän tai vammaisuuden perusteella. Vammaisten lasten osalta yhdenvertaisuus edellyttää ensinnäkin sitä, että lapset ovat tasa-arvoisessa asemassa aikuisiin nähden ja myös sitä, että vammaista lasta tulee kohdella yhdenvertaisesti suhteessa muihin lapsiin. Yhdenvertaisuussäännöksessä korostuu myös lapsen huomioiminen yksilönä. Viranomaistoiminnassa se merkitsee sitä, että kunkin lapsen erityistarpeet ja tapaukseen liittyvät olosuhteet on otettava huomioon ratkaisuja tehtäessä.²⁰

Lapsen oikeuksien sopimuksen 2 artiklaan liittyen lapsen oikeuksien komitea on Suomelle antamassaan viimeisimmässä päätelmäasiakirjassaan esittänyt huolensa siitä, että vammaisia lapsia syrjitään Suomessa ja kehottanut Suomen valtiota tehostamaan pyrkimyksiään torjua kaikkia syrjinnän muotoja.²¹

Lapsen oikeuksien sopimuksen 23 artiklan 2 kohdan mukaan sopimusvaltiot tunnustavat vammaisen lapsen oikeuden lapsen tarpeisiin liittyvään asianmukaiseen erikoishoittoon. Lapsen oikeuksien komitean huomautuksessa korostetaan, että hoito ja apu on suunniteltava siten, että vammaisilla lapsilla on hyvät mahdollisuudet koulunkäyntiin, koulutukseen, terveydenhoito- ja kuntoutuspalveluihin, ammattikoulutukseen ja virkistystoimintaan.²²

Vammaisen lapsen oikeus koulunkäyntiin ja koulutukseen

Koulunkäynnin ja koulutuksen osalta lapsen oikeuksien komitea on huomautuksessaan²³ korostanut, että vammaiselle lapselle annettavan koulutuksen tulee vahvistaa lapsen itsetuntoa ja itseluottamusta. Lapsella on oikeus kokea, että häntä kunnioitetaan ja hänen ihmisoikeutensa tunnustetaan. Lapsen oikeuksien komitea painottaa inklusioperiaatteen mukaista koulutusta, jonka tulisi vahvistaa ja tukea vammaisen lapsen yhteenkuuluvuutta ikätovereidensa sekä oman yhteisönsä kanssa. Jotta koulutus kykenisi antamaan vammaiselle lapselle onnistumisen, menestymisen ja asioidenhallinnan kokemuksia, tulisi kiinnittää huomiota erityisesti koulurakennusten esteettömyyteen, oppimisympäristöön ja -strategioihin, opetusmenetelmiin ja -välineisiin sekä opettajien koulutukseen²⁴.

18 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet.

19 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto: http://www.ykliitto.fi/files/vammaistenoikeudet_kirjanen_net.pdf sekä <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8adart.htm>

20 Hakalehto-Wainio 2010.

21 CRC/C/FIN/CO/4. 17.6.2011. Kohta 24 ja 25.

22 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet.

23 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet.

24 Komitea on esittänyt huolensa päätelmissään Suomen valtiolle siitä, ettei opettajia kouluteta riittävästi työskentelemään vammaisten lasten kanssa eivätkä vammaisten lasten perheet saa riittävä, hyvälaatuista ja ajantasaista tukea tai opetuksen ohjausta lastensa kuntouttamisen tueksi. CRC/C/FIN/CO/4. 17.6.2011. Kohta 39 ja 40.

Vammaisen lapsen koulunkäynnin olennaisia edellytyksiä ovat myös riittävä henkilökohtainen apu sekä lapsen mahdollisuus asianmukaisiin kommunikaatiovälineisiin ja -keinoihin. Lapsen oikeuksien komitea lisäksi painottaa, että vertaistuellalla on tärkeä merkitys vammaisen lapsen elämässä ja vertaistuen toteutumisesta tulisi edistää kaikin keinoin myös koulussa ja opiskelussa.

Korostaessaan inklusioperiaatetta opetuksessa lapsen oikeuksien komitea²⁵ tuo painokkaasti esille, ettei vammaista lasta tule sijoittaa yleisopetukseen ilman hänen erityistarpeidensa huomiointia. Vammaiselle lapselle tulee turvata koulunkäyntiin ja opiskeluun asianmukaiset palvelut sekä riittävä tuki. Peruslähdekohdaltaan inklusiivinen opetus tarkoittaa arvoja, periaatteita ja käytäntöjä, joiden avulla kaikki oppilaat saavat mielekästä ja laadukasta opetusta ja jossa huomioidaan kaikkien oppilaiden moninaiset oppimisolosuhteet ja -vaatimukset. Inklusioon liittyvä keskeisesti ajatus osallistumisen vahvistamisesta. Osallistuminen merkitsee myös sitä, että lasten omia kokemuksia, mielipiteitä ja näkemyksiä koulusta ja oppimisesta tulee kuulla ja niitä tarvitaan koulutuyöskentelyn kehittämiseksi ja parantamiseksi.

Lapsen oikeuksien sopimuksessa korostetaan vammaisten lasten oikeutta opiskeluun ja ammatilliseen koulutukseen (LOS 23 artikla 3 kohta). Asian merkitys tunnustetaan myös Uudistetussa Euroopan sosiaalisessa peruskirjassa²⁶, jonka 15 artiklassa säädetään vammaisten henkilöiden oikeudesta saada ”ohjausta, koulutusta ja ammatillista koulutusta yleisten järjestelmien puitteissa aina, kun se on mahdollista tai, silloin kun se ei ole mahdollista, asiaan erikoistuneiden julkisten tai yksityisten organisaatioiden avulla”. Vammaisten lasten itsenäisyyden ja osallistumisen oikeuden kannalta on tärkeää, että toisen asteen opiskelumahdollisuudet ovat yhtä lailla saavutettavissa ja moninaiset kuin heidän ikätovereillaan. Lisäksi vammaiselle lapselle tulee turvata hänen tarvitsemansa yksilöllinen tuki opiskelussa.

Vammaisten lasten ja heidän perheidensä oikeus sosiaali- ja terveydenhoitopalveluihin

Lapsen oikeuksien sopimuksessa osallistumisen oikeus kytkeytyy tiiviisti lapsen hyvän elämän määrittelyyn. Sopimus velvoittaa aikuisia ottamaan selvää lasten ja nuorten mielipiteistä sekä ottamaan ne huomioon päätöksissä lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Tämä on myös lapsiyöväällisen terveydenhuollon perusta: mitä paremmin aikuiset ovat perillä lasten ja nuorten kokemuksista ja näkökulmista, sitä laadukkaampia palveluita ja parempaa tukea he myös osaavat antaa lapsille.

Lapsen oikeuksien sopimuksen veloitteet on otettu huomioon terveydenhuollossa erityisesti potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 7 §:ssä, jossa säädetään alaikäisen itsemääräämisoikeudesta. Terveydenhuollossa lapsen oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon on kuitenkin valitettavan usein kaventunut keskusteluksi lapsen oikeudesta päättää itsenäisesti hoidostaan, josta syystä lapsen mielipiteiden ja näkemysten selvittäminen muissa hänen terveydenhuoltoonsa liittyvissä kysymyksissä on jäänyt vähemmälle huomiolle.^{27, 28}

25 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet.

26 Uudistettu Euroopan sosiaalinen peruskirja tuli Suomessa voimaan 1.8.2002. Vammaisia henkilöitä koskee erityisesti sen 15 artikla, joka turvaa vammaisille henkilöille oikeuden itsenäisyyteen, sosiaaliseen integraatioon ja mahdollisuuteen osallistua yhteisölliseen elämään.

27 Pollari, 2011.

28 Lapselle on annettava mahdollisuus antaa palautetta hoidostaan sekä keskustella häntä hoitavan terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Lapsi tarvitsee myös riittävästi ymmärrettävää tietoa sekä kokemuksen siitä, että hänen näkemyksiään kuunnellaan ja ne myös otetaan huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Lasten omia kokemuksia terveydenhuollostaan on selvitetty lapsiasiavaltuutetun kyselyssä, joka oli osa Euroopan neuvoston laajempaa kyselyä. Molemmat raportit ovat luettavissa lapsiasiavaltuutetun sivuilla: ”Lasten kokemuksia terveydenhuollosta – Euroopan neuvoston lasten terveydenhuoltoon liittyvän kyselyn Suomen raportti” sekä ”Child-friendly health care: the views and experiences of children and young people in Council of Europe member States”.

Lapsen oikeuksien komitea painottaa, että kaikilla lapsilla on oikeus mahdollisimman hyvään terveyteen ja oikeus saada laadukasta terveyden- ja sairaudenhoitoa. LOS 24 artiklassa säädetään lapsen oikeudesta terveydenhuoltopalveluihin²⁹ ja vastaavasti lapsen oikeudesta sosiaaliturvaan säädetään LOS 26 artiklassa. Vammaisten lasten osalta tämä tarkoittaa muun muassa lapsen erityistarpeet huomioon ottavia sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluita, liikkumisen ja toiminnan esteettömyyttä sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä sekä riittävää sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden tietämystä ja koulutusta lapsen vammaisuuteen liittyen. Lapsen oikeuksien komitea myös korostaa vammaisen lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten yhteistyön tärkeyttä sekä moniammatillisen lähestymistavan merkitystä sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Suomen perustuslain 19.3 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Lisäksi perustuslain 22 § velvoittaa julkisen vallan turvaamaan perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen³⁰. Sosiaali- ja terveyspalveluiden saamisessa oikeuden vahvuutta kuvaa jako subjektiivisiin ja määrärahasidonnaisiin sekä kunnan vapaaehtoisesti järjestämiin palveluihin. Subjektiiviset oikeudet muodostavat palvelun saajalle vahvimman oikeuden, jolloin säädetyn palvelun järjestämiseen ei lähtökohtaisesti sisälly harkintaa. Määrärahasidonnaisten palvelujen järjestäminen on sidottu sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännöllä kunnassa esiintyvään tarpeeseen. Kunnalla on määrärahasidonnaisten palvelujen tarpeen suhteen selvittämistä vastuu palveluiden sisällöstä ja laajuudesta kunnassa. Jos kunta talousarviosta päättäessään tietoisesti mitoittaa määrärahasa tiedossa olevaa tarvetta vähäisemmäksi, toimitaan vastoin perustuslain 19.3 §:n ja 22 §:n asettamaa velvoitetta.³¹

Vammaisten lasten vanhemmat joutuvat käytännössä ottamaan paljon vastuuta lapsensa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä opetustoimen palveluiden koordinoinnista sekä tiedon välittämisestä eri viranomaistahojen välillä. Useilla vanhemmilla on myös huoli lapsensa palvelujen riittävyydestä sekä niiden tasa-arvoisesta saamisesta. Lapsen oikeuksien sopimus edellyttää riittävää, yksilöllisten tarpeiden mukaista julkisen vallan tukea sekä tietoa palveluista vammaisten lasten vanhemmille, jotta perheet selviäisivät arjen mukanaan tuomista haasteista³².

Lapsen oikeuksien komitean Suomea koskeissa päätelmissä ja suosituksissa³³ on tullut esille huoli siitä, että paikallisviranomaisten vammaisten lasten perheille järjestämät hyvinvointipalvelut ovat eritasoisia ja -laatuisia eri puolilla maata. Ongelma johtuu osittain siitä, että kuntien käytössä olevat taloudelliset voimavarat ovat hyvin erilaiset ja myös siitä, että vammaisten lasten avun tarpeita arvioidaan ja priorisoidaan eri tavoin eri alueilla. Myös lasten vanhemmat ovat olleet huolissaan alueellisesta epätasa-arvosta vammaisten lasten lakisäateisten palveluiden ja tukien saamisessa. Esimerkiksi Kivirannan ja Jokisen³⁴ tutkimuksessa liikunta- vammaisten lasten vanhemmat toivat esille, että eroja eri kuntamuotojen välillä oli muun muassa hoitotuen, omaishoitotuen ja vammaispalvelulain mukaisten etuuksien myöntämisessä. Yhdenvertaisuuden vaatimus edellyttää viranomaisten ratkaisukäytännöltä tiettyä yhtenevää syöttä ja ennustettavuutta palveluihin ja etuuksiin liittyen.

Lapsen oikeudet kuuluvat jokaiselle lapselle

Vaikka lapsen oikeuksien yleissopimuksessa sekä 2 artiklassa että 23 artiklassa korostuvat vammaisten lasten oikeudet, niiden huomioiminen ei kuitenkaan rajoitu näihin kahteen artiklaan

29 LOS 24 artiklan 1 kohdassa säädetään lapsen oikeudesta terveydenhuoltopalveluihin: ”Sopimusvaltiot tunnustavat, että lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista. Sopimusvaltiot pyrkivät varmistamaan, ettei yksikään lapsi joudu luopumaan oikeudestaan nauttia tällaisista terveyspalveluista.”

30 Perustuslain 2 luku 22 §: ”Perusoikeuksien turvaaminen. Julkisen vallan on turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen.”

31 Pajukoski 2006, s. 29–30.

32 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet

33 CRC/C/15/Add. 132. 16.10.2000.; CRC/C/FIN/CO/4. 17.6.2011. Kohta 15.

34 Kiviranta & Jokinen 2003, s. 173.

vaan heidän etunsa on otettava huomioon kaikkia lapsen oikeuksia sovellettaessa. Tähän viitataan myös lapsen oikeuksien komitean yleisessä huomautuksessa³⁵, jonka pääasiallisena tarkoituksena on ollut ohjata jäsenvaltioita takaamaan vammaisten lasten oikeudet siten, että ne kattavat kaikki lapsen oikeuksien sopimuksen säännökset.

Vammaisten lasten yhdenvertaisuuden sekä tasavertaisen osallistumisen toteutumiseen yhteiskunnassa vaikuttavat edellä mainittujen oikeuksien rinnalla lapsen oikeuksien sopimuksen kansalaisoikeuksiin ja -vapauksiin liittyvät säännökset³⁶. Kansalaisoikeudet ja -vapaudet edellyttävät muun muassa lapsen mielipiteiden ilmaisun vapautta, lapsen oikeutta saada tietoa sekä lapsen oikeutta yksityisyyteen ja kotirauhaan. Lapsen oikeuksien komitea korostaa, että vammaisilla lapsilla sekä heidän vanhemmillaan tulisi olla käytettävissään vammaisuuteen liittyvää tietoa, jotta heillä olisi mahdollisuus osallistua lapsen asioita koskevaan päätöksentekoon, kuntoutukseen ja hoitoon. Myöskään fyysinen ympäristö ei saisi luoda esteitä vammaisten lasten osallistumiselle, vaan lapsilla tulee olla mahdollisuus käyttää julkisia kulkuvälineitä sekä päästä esteettömästi julkisiin tiloihin.

Vastaavasti Uudistetun Euroopan sosiaalisen peruskirjan 15 artiklan 3 kohdassa sopimusvaltiot sitoutuvat edistämään vammaisten henkilöiden yhteiskunnalliseen elämään osallistumista toimin, joiden tarkoituksena on poistaa sekä kommunikaatioesteitä ja liikkumiseen liittyviä esteitä. Samassa artikkelissa veloitetaan sopimusvaltioita myös mahdollistamaan vammaisten henkilöiden osallistuminen kulttuuri- ja vapaa-ajantoimintaan. Samaa edellyttää vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen 30 artikla, jossa sopimusosapuolet tunnustavat vammaisten henkilöiden oikeuden osallistua yhdenvertaisesti muiden kanssa kulttuurielämään sekä virkistys-, vapaa-ajan- ja urheilutoimintaan. Lasten oikeutta lepoon, leikkiin ja vapaa-aikaan sekä taide- ja kulttuurielämään säädellään lapsen oikeuksien sopimuksen 31 artikkelissa. LOS 31 artiklan osalta lapsen oikeuksien komitea korostaa, että vammaisille lapsille tulisi tarjota yhtäläiset mahdollisuudet harrastaa liikuntaa sekä osallistua erilaisiin kulttuuri- ja taideaktiviteetteihin. Nämä aktiviteetit tulisi komitean mukaan nähdä sekä ilmaisukeinona lapselle että myös mielekkäänä elämänlaadun toteuttamisen välineenä.

Lapsen oikeuksien sopimuksen 19 artikkelissa säädetään, että lasta on suojeltava kaikelta väkivallalta, välinpitämättömältä kohtelulta ja hyväksikäytöltä³⁷. Lapsen oikeuksien komitea tuo esille huomautuksessaan jäsenvaltioille, että vammaiset lapset joutuvat muita lapsia helpommin henkisen tai fyysisen väkivallan tai seksuaalisen hyväksikäytön uhreiksi³⁸. Yksi syy siihen on se, että vammaiset lapset tarvitsevat usein tavallista enemmän aikuisen henkilön apua ja ohjausta päivittäisistä toimista suoriutumiseensa. Vammaisen lapsen saattaa myös olla vaikeampaa tuoda kohtaamaansa väkivaltaa tai hyväksikäyttöä esille vammastaan johtuvien seikkojen, kuten esimerkiksi kommunikaatiovaikeuksien tai hahmottamisen ongelmien vuoksi. Lapsen oikeuksien komitea kehottaa sopimusvaltioita ryhtymään toimenpiteisiin vammaisiin lapsiin kohdistuvan hyväksikäytön ja väkivallan ehkäisemiseksi³⁹. Lapsen oikeuksien komitea tuo esille myös koulukiusaamisen yhtenä väkivallan muotona, jonka kohteeksi vammaiset lapset usein joutuvat. Komitea kuitenkin painottaa, ettei koulukiusaamisen pelko saa olla inkluusioperiaatteen esteenä, vaan kouluissa tulee kiinnittää erityistä huomiota vammaisten lasten tarpeisiin ja heitä tulee riittävästi suojella koulussa tapahtuvalta kiusaamiselta.

Merkittävä lapsen oikeuksien sopimuksen säädös on sen 42 artikla, jossa edellytetään, että ”*sopimusvaltiot sitoutuvat saattamaan yleissopimuksen periaatteet ja määräykset yleisesti niin aikuisten kuin lastenkin tietoon tarkoituksenmukaisesti ja aktiivisesti*”. Lapsella on siis lapsen oikeuksien sopimuksen edellyttämä oikeus tuntea oikeutensa. Lapsen oikeuksien komitea tuo esille suo-

35 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet.

36 LOS 7, 8, 13–17 ja 37 a.

37 Sopimuksen 36 artikkelissa korostetaan lapsen suojelemista kaikelta hänen hyvinvointiaan uhkaavalta hyväksikäytöltä ja 34 artikkelissa säädetään erikseen, että lasta on suojeltava kaikenlaiselta seksuaaliselta hyväksikäytöltä.

38 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet.; Riippumattoman asiantuntijan YK:lle antama raportti A/61/299, joka käsittelee lapsiin kohdistuvaa väkivaltaa, kts. Report of the independent expert for the United Nations study on violence against children osoitteessa http://www.unicef.org/violencestudy/reports/SG_violencestudy_en.pdf.

39 CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet.; Myös Sosiaali- ja terveysministeriön kansallisessa lapsiin kohdistuvan kuritusväkivallan vähentämisen toimintaohjelmassa 2010–2015 tuodaan esille erityistä tukea tarvitsevien lasten asema pohdittaessa kuritusväkivaltaa ja sen ehkäisyä. Kts. *Alä lyö lasta!* http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1537947. STM julkaisuja 2010:7.

situksissaan Suomen valtiolle huolensa siitä, että lapsen oikeuksien sopimuksen tuntemus on Suomessa vielä puutteellista ja komitea korostaa lapsen oikeuksista tiedottamisen tärkeyttä erityisesti lapsille, lasten vanhemmille ja lasten kanssa työskenteleville eri alojen ammattilaisille ja viranomaisille⁴⁰. Lapsen oikeuksien toteutumisen kannalta on oleellisen tärkeää, että lapsen oikeuksien sopimuksen säädökset tunnetaan, niiden velvoittavuus ymmärretään ja sopimusta myös noudatetaan lapsia koskevilla asioilla.

Vammaisen lapsen oikeudet ovat aikuisten velvollisuuksia

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen yleisperiaatteet:

- Lapsen oikeus yhdenvertaiseen kohteluun eli lasta ei saa syrjiä hänen vammansa tai loukkaantumisensa takia eikä myöskään kielen tai etnisen taustan takia.
- Lapsen etu on asetettava etusijalle lapsia koskevia päätöksiä tehtäessä.
- Lapselle on taattava mahdollisimman hyvät edellytykset henkiinjäämiseen ja kehittymiseen omaan tahtiin.
- Lapsella on oikeus vapaasti ilmaista mielipiteensä kaikissa lasta koskevilla asioissa. Mielipide on otettava huomioon lapsen ikä- ja kehitystason mukaisesti.

Muita tärkeitä ihmisoikeuksia vammaisen lapsen kannalta:

- Vanhemmilla on ensisijainen vastuu lapsen hyvästä elämästä. Kuntien ja valtion tulee tukea vanhempia heidän kasvatustehtävässään.
- Lasta ei pidä tarpeettomasti erottaa vanhemmistaan.
- Lapsella joka ei voi elää perheensä kanssa, on oikeus saada erityistä suojelua ja tukea.
- Lapsella on oikeus lepoon, leikkiin, virkistykseen ja vapaa-aikaan sekä taide- ja kulttuurielämään tutustumiseen.
- Lapsella on oikeus yksityisyyteen.
- Lasta pitää suojella kaikelta väkivallalta, välinpitämättömältä kohtelulta ja hyväksikäytöltä.
- Oikeus perusopetukseen ja toisen asteen koulutukseen sekä koulunkäynnin keskeyttämisen ehkäisemiseen.
- Vähemmistöihin kuuluvilla lapsilla on oikeus omaan kulttuuriinsa, uskontoonsa ja kieleensä.
- Lapsella on oikeus elää mahdollisimman terveenä ja saada tarvitsemansa terveyden- ja sairaudenhoito.
- Vammaisen lapsen pitää saada parasta mahdollista hoitoa, kuntoutusta ja tukea, joka edistää hänen itseluottamustaan ja osallistumistaan.
- Kodin ulkopuolella olevan lapsen hoidon ja sijoituksen perusteet tulee tarkistaa säännöllisesti.

40 CRC/C/FIN/CO/4. 17.6.2011. Kohta 19 ja 20.

3. Miten oikeudet toteutuvat ja palvelut toimivat vammaisten lasten ja perheiden arjessa?

Tässä luvussa arvioidaan oikeuksien toteutumista ja palveluiden toimivuutta vammaisten lasten ja perheiden arjessa. Arvio perustuu lasten vanhempien, vanhempainjärjestöjen edustajien sekä lasten ja perheiden kanssa toimivien ammattilaisten haastatteluihin. Ammatillaiset olivat erikoissairaanhoidon, erityisvarhaiskasvatuksen ja erityisopetuksen alalta.

Haastattelut teki lapsiasiavaltuutetun toimiston ylitarkastaja Satu Siitari pääasiassa kevään 2010 aikana. Haastateltavia oli yhteensä 20. Haastattelijan tavoitteena oli koota sekä vanhempien, vertaisryhmissä toimivien, järjestöjen aktiivien sekä asiantuntijoiden kokemustietoa lainsäädännön ja palveluiden toimivuudesta.

Haastattelujen lisäksi arviossa on hyödynnetty tutkimus- ja tilastotietoa, mutta pääosassa on perheiden arjen kokemus. Tietoa on saatu myös monissa keskusteluissa vammaisjärjestöjen edustajien kanssa sekä puheenvuoroista eri tilaisuuksissa. Arvion osuvuutta on ”testattu” keskusteluihin VAMLAS-säätiön yhteydessä toimivan YTRY-verkoston kanssa. Verkosto koostuu vammaisten lasten ja heidän vanhempien parissa toimivista yhdistyksistä.

Alkuperäisenä tavoitteena oli koota myös lasten ja nuorten omaa kokemustietoa. Tämä osoittautui vaikeaksi, koska alalla ei ollut ennestään toimivia vertaisryhmiä. Lapsia ja nuoria oli kuitenkin mukana perheiden haastattelutilanteissa.

Vammaiset lapset Suomessa

- Lapsen oikeuksien komitea on arvostellut Suomea siitä, että vammaisten lasten hyvinvoinnista ei ole olemassa riittävästi tietoa. Vammaisten lasten lukumäärästä Suomessa voi esittää arvioita epidemiologisten tutkimusten, erilaisten tilastojen ja etuuksien käyttäjätietojen avulla. Todennäköistä on, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja sosiaaliturva eivät tavoita kaikkia niitä tarvitsevia ja niihin oikeutettuja.
- Alle 18-vuotiaita näkövammaisia on Suomessa noin 4 000⁴¹.
- Alle 18-vuotiaita kuulovammaisia arvioidaan olevan noin 1 000⁴².
- Kehitysvammaisia on alle 1 % väestöstä⁴³ eli noin 10 000 alle 18-vuotiasta.
- Puhevammaisia ihmisiä on 0,9–1,2 prosenttia väestöstämme.⁴⁴ Lapsia, joilla on kielellinen erityisvaikeus on noin 10 000, joista puhevammaisia noin 5 000.
- Liikuntavammaisten määrää on vaikea arvioida, koska kyseessä on suhteellinen käsite, joka kattaa hyvin monenasteisia vammoja. Vuosien 2000–2007 aikana tehtyjen selvitysten perusteella on arvioitu, että kuntien 15–64-vuotiaista asukkaista 0,22 prosenttia olisi liikuntavammaisia.⁴⁵

41 Näkövammaisten keskusliitto ry, 2009. <http://www.nkl.fi/fi/etusivu/ajankohtaista/julkaisu/vkirja2009/6389>

42 Widberg-Palo (tulossa 2012)

43 Terveyskirjasto. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00059

44 Papunet. <http://papunet.net/tietoa/puhevammaisuus/mita-on-puhevammaisuus/paljonko-puhevammaisia-ihmisia-on.html>

45 Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, 2008. www.vamlas.fi/tiedosto/Loppuraportti_2008.doc

Vanhemmilta vaaditaan paljon

Arki muuttuu lapsen synnyttyä. Vammaisen lapsen kohdalla näin käy erityisesti, koska lapsen hoitaminen on usein työlästä. Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät tukevat vammaisen lapsen vanhempia omalla asiantuntemuksellaan. Lapselle pyritään järjestämään lääkinällistä, sosiaalista ja kasvatuksellista kuntoutusta sekä perheelle tukitoimia ja palveluja.

Kuntien tehtävänä on järjestää vammaisille ihmisille heidän tarvitsemansa palvelut sekä tukea asumista kotona. Kuntien palvelutuotannon rakenteet ovat voimakkaassa muutoksessa. Kuntien vastuulla olevien palvelujen järjestämisen rakenteellista ja taloudellista perustaa pyritään vahvistamaan. Sosiaali- ja terveydenhuollossa palveluja ja rakenteita kehitetään kansallisessa kehittämissohjelmassa, *Kaste*-ohjelmassa. Palvelut pyritään tuottamaan asiakkaalle ja potilaalle mahdollisimman laajasti perus- ja lähipalveluina, joita erityispalvelut ja -osaaminen tukevat.

Kuntien ja muiden toimijoiden palvelujen ja etuuksien kirjo on laaja. Monet vanhemmat kokevat, että heidän tulisi olla asiantuntijoita saadakseen vammaiselle lapselle tarkoitettut palvelut ja etuudet. Vanhemmat kokevat, että palveluohjaus ei toimi.⁴⁶

On vanhempia jotka kokevat, että perustuslain takaama yhdenvertaisuus ei toteudu, koska kuntien tavassa järjestää vammaisille tarkoitettuja palveluja on suurta vaihtelua,⁴⁷ esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan palvelun saamisessa.

Useimmat vanhemmat ovat sitkeitä ja vahvoja ja sopeutuvat hyvin vaativaan tilanteeseen. Vanhemmat ovat kuitenkin kertoneet, kuinka koko perhe joutuu kohtaamaan monia ongelmia ja kestämään ahdistusta, jos esimerkiksi sairaan/vammaisen lapsen hengissä selviytyminen on epävarmaa.

Vammaisen lapsen hoitaminen vaatii paljon aikaa ja paneutumista ja voi olla myös fyysisesti rankkaa. Vanhemmat voivat nopeastikin tulla jaksamisensa ääri rajoille. Erityisen vaikeaksi tilanne voi muodostua perheissä, joissa on vain yksi huoltaja ja mahdollisesti useampia lapsia. Etenkin näissä tilanteissa tarvitaan usein paljonkin ulkopuolista apua perheen sujuvan arjen varmistamiseksi.

Vanhemmille lisää palveluohjausta sekä arjen tukea

Vammaisen lapsen perheessä on paljon iloa ja samanlaista perhe-elämää kuin perheissä yleensäkin. Suuri osa perheistä kuitenkin tarvitsee ulkopuolista tukea arkeen ainakin ajoittain. Perheen tarvitsemaa tukea arvioitaessa tulee miettiä niin vanhempien jaksamista, muiden sisarusten tilannetta perheessä kuin myös vanhempien harrastuksia ja parisuhteen ylläpitoa. Perheet tarvitsevat parempaa palveluohjausta, kotipalvelua, tukiperheitä, tilapäistä hoitoapua ja muita tukitoimia ja palveluita.

PAREMPI PALVELUOHJAUS. On luonnollista, että erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat haluavat, että lapsi asuu kotona. Tukea tarvitaan usein jo siinä vaiheessa, kun siirrytään sairaalasta kotiin, mikäli lapsen vammaisuus on todettu heti syntymän jälkeen. On tärkeää, että tässä vaiheessa vanhemmat voivat saada rinnalleen ammattihenkilön, joka tuntee palvelu- ja tukijärjestelmän sekä ohjaa ja avustaa perhettä käyttämään sitä (palveluohjaaja).

Nykyään tilanne on liian usein se, että vanhemmat joutuvat omatoimisesti hankkimaan tietoa lapselle tarkoitetuista palveluista ja tukitoimista, ja lisäksi puolustamaan lapsen oikeuksia, jotta lapsi saa lain mukaiset palvelut. Palvelujen ja tukitoimien hakemista tuetaan ja helpotetaan arvi-

46 Hyvän tietokanavana perheille ja työntekijöille on 10.3.2011 avattu Vammaispalvelujen käsikirja. www.sosiaaliportti.fi/fi-fi/vammaispalvelujen_kasikirja

47 Vastaavanlaisia havaintoja on tehnyt Valtiontalouden tarkastusvirasto: Vammaispalvelut muuttuvassa kunta- ja palvelurakenteessa; VTV:n tuloksellisuustarkastuskertomus 221/2011. Tarkastuskertomuksessa todetaan myös kahden erillisen lain vammaispalveluiden järjestämisestä aiheuttavan kunnille ongelmia, vaikka lakien keskinäistä suhdetta onkin pyritty selvittämään. Lakeihin sisältyvien käsitteiden tulkinnoissa on kuntakohtaisia ja alueellisia eroja.

oimalla palveluohjauksessa perheen elämäntilanne ja avuntarve sekä kokoamalla eri tahojen tarjoamat palvelut perheen kannalta mielekkäällä tavalla. Palveluohjauksen tulisi jatkossa olla kaikkien vammaisten lasten ja heidän perheidensä käytettävissä.

TIIVIIMPI YHTEISTYÖ. Lapsen palveluista päättää parhaimmassa tapauksessa pieni asiantuntijoiden joukko, joka toimii yhteistyössä tehokkaasti lapsen edun puolesta. Haastatteluissa tuli esiin myös toinen ääripää. Osalla vanhemmista oli kokemuksia joiden mukaan vaikeavammaisen lapsi perheineen saattaa olla viikon sisällä tekemisissä jopa kolmenkymmenen eri työntekijän kanssa, joiden kesken tiedonkulku on puutteellista.

Vanhempien, kuntoutustyöntekijöiden ja kotikasvatusta tukevien henkilöiden hyvä yhteistyö on tärkeää. Kotikuntoutus edellyttää vanhemmilta sitoutumista. On tilanteita, joissa ammattihenkilöt ovatkin toivoneet vanhemmilta enemmän sitoutumista erilaisten kuntouttavien ohjeiden ja toimenpiteiden noudattamiseen.

LYHYTAIKAISHOIDON MAHDOLLISUUKSIA KEHITETTÄVÄ. Lyhytaikaishoidolla tuetaan vammaisen henkilön kotona asumista tarjoamalla perheelle mahdollisuus lepoon ja virkistykseen. Lyhytaikaishoito onkin yksi lapsiperheiden tärkeimmistä tukimuodoista. Lyhytaikaishoidon palvelutarve on kasvanut, ja sen ennakoidaan kasvavan edelleen lähivuosina. Lyhytaikaishoitoa järjestetään esimerkiksi perhelomituksena, kotihoitona, perhehoitona tai laitos- ja asuntolahoitona.

Perheiden tarpeet lyhytaikaishoitoon ovat hyvin erilaisia. Vanhemmat tarvitsevat lyhytaikaista hoitoa omaishoidon vapaajärjestelyihin ja hoitojärjestelyihin akuutteihin tilanteisiin. Eri-ikäisille lapsille toivotaan erilaista hoitoa, esim. kouluikäisille enemmän ryhmätoimintaa, mikä tukisi heidän itsenäistymistään ja sosiaalisia suhteitaan.

Vanhemmat halusivat lyhytaikaishoitoa, kuten omaishoidon vapaita myös lyhyinä muutaman tunnin jaksoina, mikä mahdollistaisi vaikkapa viikoittaiseen harrastukseen osallistumisen. Akuutteihin tarpeisiin nykyiset hoitojärjestelyt eivät useinkaan sovi, koska lyhytaikainenkin hoito pitää varata etukäteen ja hyvissä ajoin. Lapsen kannalta on luonnollisesti tärkeää myös se, että hoitopaikka pysyy samana.

Omaishoidon tuen piirissä on noin 4 500 alle 18-vuotiasta lasta. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka sisältää hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle maksettavan hoitopalkkion, vapaan ja omaishoitoa tukevat palvelut.

Perheiden tarpeet lyhytaikaishoitoon ovat hyvin erilaisia. Vanhemmat tarvitsevat lyhytaikaista hoitoa omaishoidon vapaajärjestelyihin ja hoitojärjestelyihin akuutteihin tilanteisiin. Omaishoidon vapaita tulisi pystyä myös järjestämään lyhyinä muutaman tunnin jaksoina, mikä mahdollistaisi vaikkapa viikoittaisen harrastukseen osallistumisen. Akuutteihin tarpeisiin nykyiset hoitojärjestelyt eivät useinkaan sovi.

VANHEMPIEN VERTAISTUEN KEHITTÄMINEN. Arki vammaisen lapsen kanssa on monella tapaa kuormittavaa, silloin kun lapsi vaatii paljon hoitoa ja huolenpitoa. Vammaisten lasten vanhemmat etsivät tukea esimerkiksi vapaaehtoisista vertaistukiryhmistä. Vertaisryhmät ovat tärkeitä. Haastatellut vanhemmat kertoivat, että viranomaiset ja muut lapsen kanssa tekemisissä olevat asiantuntijat voivat jäädä perheille etäisiksi eikä perhe saa heiltä samanlaista käytännöllistä tukea kuin vertaisryhmistä.

Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana -raportti vuodelta 2006 osoitti, että vanhemmat kokivat vertaistuen antaneen mahdollisuuden juuri vertaisensa ymmärtäjän löytämiseen. Vertaisryhmät tarjosivat foorumin syllisyyden, riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteiden käsittelemiseen, vaikka tuottivat joskus myös pettymyksiä. Vanhemmat arvioivat oman vanhemmuutensa vahvistuneen yhteisen jakamisen kautta. Samalla rakentui luottamusta, uusia sosiaalisia suhteita ja ystävyttä.

KOTIPALVELUA EI OLE TARPEEKSI SAATAVILLA. Kuntien palveluiden ja tukitoimien tarjonnassa on puutteita. Lastensuojelulain muutoksella (HE 137/2010vp) parannettiin lastensuojelun asiakkaiden mahdollisuutta saada tarpeen mukaisia avohuollon tukitoimia oikea-aikaisesti. Vammaisten lasten perheissä on koettu palvelujen, kuten kotipalvelun saaminen vaikeaksi ja perheet ovat jopa itse ilmoittaneet itsensä lastensuojelun asiakkaiksi saadakseen palveluja. Eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta esittikin huolestuneisuutensa asiasta käsitellessään lastensuojelulain muutosesitystä. Valiokunta toteaa:

Lapsiperheiden kotipalvelujen määrä on vähentynyt huolestuttavasti viime vuosina ja perheiden tukipalveluissa on merkittäviä kuntakohtaisia ja alueellisia eroja. Lastensuojelun avohuollon tukitoimien saatavuuden parantaminen koskee esityksessä lastensuojelun asiakkaana olevan lapsen perheen palveluja. Asian käsittelyssä on esitetty huoli siitä, että lain täytäntöönpanossa muiden kuin lastensuojelun asiakkaina olevien lapsiperheiden palvelut saattavat uudistuksen johdosta jopa vähentyä nykyisestä ja lapsiperhe saa kotipalvelua vain silloin, kun lapsi on jo lastensuojelun asiakas.

Valiokunnan käsityksen mukaan ennalta ehkäisevien palvelujen järjestämisestä lapsiperheille on tarpeen huolehtia nykyistä paremmin jo ennen lastensuojelun asiakkuuden alkamista. Kotipalvelu olisi monille lapsiperheille riittävä tuki vanhemmuuden vahvistamiseksi ja ongelmien ehkäisemiseksi. Valiokunta korostaa, että oikein ajoitetuilla perheen tukipalveluilla voidaan saavuttaa merkittäviä säästöjä myöhempien palvelujen kustannuksissa. Ehkäisevä työ tulee huomattavasti halvemmaksi kuin lastensuojelulaissa tarkoitetut korjaavat toimenpiteet. Valiokunta pitääkin tärkeänä, että kotipalveluja annetaan myös muille lapsiperheille kuin lastensuojelun asiakasperheille.

LEIMAUTUMISEN PELKO VOI ESTÄÄ PALVELUIDEN SAANTIA. Monet vanhemmat hakevat lapselle tarvittavat palvelut ilman leimautumisen pelkoa ja puhuvat vapaasti lapsensa sairaudesta tai vammaisuudesta. Haastattelujen mukaan kuitenkin osa lasten vanhemmista pelkää leimautumista, minkä takia he eivät välttämättä hae tukea lastensuojelun kautta eivätkä edes hae vammaistukea.

SIJASHUOLLON JÄRJESTÄMISESSÄ PUUTTEITA. Joskus vammaiset lapset ovat lastensuojelun asiakkaina ja tarvitsevat sijaishuoltoa. Esimerkiksi Itä-Suomen aluehallintovirasto on todennut, että lastensuojelun tarpeessa olevien kehitysvammaisten lasten palveluiden järjestämisessä on ongelmia. Lapsia on muun muassa sijoitettu aikuisille tarkoitettuihin yksiköihin, kun ei ole ollut kehitysvammaiselle lapselle soveltuvia sijaishuollon yksiköitä. On myös ollut epäselvyyttä, tuleeko lapsi sijoittaa kehitysvammaisuuden vai lastensuojelun perusteella.

Sijoitusperuste vaikuttaa lapsen asemaan, koska lastensuojelulaissa määritellään vain sen nojalla sijoitettujen lasten oikeudellinen asema. Kun lasta ollaan sijoittamassa lastensuojelulain perusteella sijaishuoltoon, ensisijaisena sijoitusmuotona tulee lain mukaan olla perhehoito riittävine tukitoimineen. Kehitysvammalaitoksiin on sijoitettuna noin 200 alle 18-vuotiasta.⁴⁸

Tutkimustietoa vanhempien kokemuksista

Tuula Tonttila on väitöskirjatutkimuksessaan (2000) tarkastellut vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemusta ja lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitystä.

Tutkimuksen mukaan kaikki äidit olivat jossain vaiheessa kokeneet ristiriitaisia tunteita lastaan kohtaan. He olivat tunteneet niin vihaa, surua, pelkoa ja pettymystä kuin rakkautta ja kiintymystäkin. Sosiaalisen ympäristön, kuten sukulaisten, vertaisperheiden ja lasta hoitavien henkilöiden tuella oli huomattava vaikutus äitien kokemalle selviytymiselle.

Useimmat äidit olivat saaneet arvokasta tukea vanhemmuudelleen ja saavuttaneet elämännäkönsä, jolloin vanhemmuus koettiin myönteisenä. Äitien mukaan lapsen kouluun siirtymisen jälkeen vanhemmuuden tuki oli kuitenkin huomattavasti vähentynyt. Yhteistyö opettajan kanssa sujui ongelmitta, mutta yhteisiä tapaamisia oli harvoin eikä varsinaista tukea ollut mahdollista saada.

Anne Waldénin väitöstutkimus ”Muurinsärkijät” (2006) käsittelee neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemista. Lapsen sairastumisen tai vammautumisen jälkeisistä negatiivisista elämäntapahtumista merkittävimpiä ovat taloudellinen tiukkuus ja arjessa selviytyminen sekä selviytyminen parisuhteessa. Taloudellista selviytymistä heikentävät suuret terveydenhuoltomenot sekä äidin mahdollinen luopuminen työstä lapsen hoitamiseksi kotona. Arjessa selviytymistä vaikeuttaa lapsen hoidosta aiheutuva suuri työmäärä sekä arjen aikataulutuksen vaikeus. Avioeron riski oli joka viidennessä neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheessä.

Perheen selviytymiseen vaikuttavat yhtäältä lapsen vamman arkeen tuomat rajoitukset ja selviytymisen esteet ja toisaalta perheen koko tulevaisuutta kannattelevat voimavarat ja elämänsä. Selviytymisen kokemukset, varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista, ilo, onnellisuus ja voimavarat sekä sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä perheelle.

Waldénin tutkimuksen mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluverkosto oli vaihtelevasti perheiden käytössä. Yleisimmin perheet olivat saaneet tiedollista tukea, käytännön tukea ja ohjausta lapsen kuntoutukseen ja arkipäivän sujumiseen sekä emotionaalista tukea. Kolmasosa perheistä koki jääneensä vaille oikeanlaista tukea.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmällä pitäisi kuitenkin olla edellytyksiä hyvien tulosten saavuttamiseen neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen tukemisessa. Palveluverkosto on kattava ja perheiden peruspalvelut ovat käyttäjien ulottuvilla. Silti palveluja tarjoavien henkilöiden suuri määrä aiheuttaa päällekkäistä työtä ja hämärtää vastuita.

Tutkimuksessa esitetäänkin, että palvelujärjestelmään tulisi kehittää peruspalvelujen yhteyteen toinen väliintulon taso, jossa puututtaisiin huolen aiheisiin nykyistä pidemmälle. Erityispalveluihin turvaututtaisiin vasta, kun tämä väliintulo ei olisi riittävä. Yhteiskunnan kannalta olisi edullisempaa kohdentaa voimavarat oikein lapsen elämänsä alkupäässä kuin korjata mahdollisesti korvaimattomia vahinkoja myöhemmin. ●

Kuntoutus- ja palvelusuunnitelmat eivät aina toteudu käytännössä

Vammaispalvelulaki edellyttää kotikunnassa tehtävää palvelusuunnitelmaa, jossa selvitetään palvelujen ja tukitoimien tarvetta⁴⁹. Tarpeelliset tukitoimet määritellään kuntoutussuunnitelmassa, joka tehdään yleensä sairaalassa. Vanhempien mukaan palvelusuunnitelmaan kirjattuja palveluita ja tukitoimia ja kuntoutussuunnitelman toimenpiteitä ei kuitenkaan aina toteuteta. Suunnitelma ei ole päätös, vaan jokaisesta palvelusta tehdään erikseen päätös. Tärkeää olisi, että suunnitelma, jossa on tuotu esille vammaisen lapsen tarpeet, olisi samalla tavalla vahva asiakirja kuin hiljattain eduskunnassa käsitelty lainmuutos lastensuojelun asiakassuunnitelmasta ja sen perusteella järjestettävistä välttämättömistä sosiaalihuollon palveluista (HE 137/2010 lastensuojelulain muuttamisesta).

⁴⁹ Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö taikka hänen laillinen edustajansa tai omaisensa, muu henkilö tai viranomainen on ottanut yhteyttä sosiaalipalveluista vastaavaan kunnan viranomaiseen palvelujen saamiseksi.

Vanhempien kokemusten mukaan kuntoutus- ja palvelusuunnitelmien heikko sitovuus tuottaa usein hankaluutta ja pettymyksiä. Vaikka kuntoutussuunnitelmat laaditaan yhdessä vanhempien kanssa ja niiden sisältö perustuu lapsen tarpeisiin, ne usein jäävät vain suosituksiksi sopivista palveluista ja tuesta. Kuntoutussuunnitelmissa ei aina osata ottaa huomioon lapsen kotikunnan tai seudun tarjoamia palveluja ja mahdollisuuksia ja näin monet suunnitellut asiat jäävät toteutumatta.

Myöskään kunnan vastuulla olevat palvelusuunnitelmat eivät ole sitovia, eivätkä perheet näin ollen voi luottaa siihen, että suunnitelmaan kirjatut asiat myös toteutuvat. Suunnitelma sinällään ei takaa palveluja, vaan kirjatut palvelut on vielä erikseen haettava asiasta päättävältä viranomaiselta. Hyvin järjestetty palveluohjaus voisi parantaa suunnitelmien tehokasta toteutumista.

Taloudelliseen tukeen pitkäjänteisyyttä ja ymmärrettävää viestintää

Kelan etuuksilla tuetaan vammaisten ja pitkäaikaisesti sairaiden henkilöiden itsenäistä selviytymistä ja elämänlaatua. Vaikeasti sairas tai vammaisen voi myös saada Kelan tukemaa kuntoutusta ja apuvälineitä.

Lapset vammaistuen saajina

- Vuonna 2010 lapsen vammaistuen saajia oli yhteensä 33 263 lasta.
- Näistä perustukea sai 17 272 lasta, korotettua tukea 13 622 lasta ja ylintä tukea 2 369 lasta.
- Vuonna 2011 perustuki on määrältään 85,93 euroa, korotettu tuki 200,51 euroa ja ylin tuki 388,80 euroa.
- Vuonna 2010 lapsen vammaistukea maksettiin yhteensä noin 70 miljoonaa euroa.
- Vuonna 2010 alkoi noin 10 000 uutta lapsen vammaistukea. Noin 40 % näistä alkoi mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden perusteella. Vuosittain alkaneiden uusien lasten vammaistukien määrä on vähentynyt kymmenessä vuodessa. Vuonna 2000 tukia alkoi lähes 6 000 enemmän kuin vuonna 2010.
- Lapsen vammaistuki jakautui ikäryhmittäin seuraavasti:
 - 0–6 v. 11 811 lasta (2,8 % vastaavanikäisestä väestöstä),
 - 7–10 v. 9 746 lasta (4,2 %),
 - 11–15 v. 11 706 (3,9 %).
- Vammaistuen saajista poikia on 62 prosenttia.
- Vuonna 2010 aikuisen vammaistukea sai 1 683 iältään 16–19-vuotiasta henkilöä.

Lähde: Kelan nettisivut: www.kela.fi

Lasten kuntoutustoiminnan kustannuksista voi vastata terveydenhuolto ja/tai Kela ja esimerkiksi liikenneonnettomuuksissa vammautuneiden kohdalla vakuutusyhtiö. Kehitysvammaisten erityishuollosta säädetyn lain piiriin kuuluvat palvelut järjestää kunta tai kuntayhtymä, ja ne ovat asiakkaalle maksuttomia.

Taloudellisilla tukimuodoilla pyritään korvaamaan lapsen vammaisuudesta aiheutuvia lisäkuluja ja täydentämään perheiden toimeentuloa sekä turvaamaan lasten kasvua ja kehitystä. Lapsilisän ja muiden yleisten tukien lisäksi lapsen vammaisuuden perusteella vanhemmat voivat saada alle 16-vuotiaan vammaistukea. Sen saaminen edellyttää, että sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa räsitystä ja sidonnaisuutta. Kun lapsi täyttää 16 vuotta, hänellä on mahdollisuus hakea 16 vuotta täyttäneen vammaistukea ja/tai vaikeasti vajaakuntoisen nuoren kuntoutusrahaa. Mahdollisuudet ammatilliseen kuntoutukseen selvitetään tässä vaiheessa.

Vaikka Kela on jossain määrin lisännyt pitkäaikaisia päätöksiä (vammainen, henkilökohtaisen avustajan saaminen ja terapiat), osa vanhemmista kokee Kelan antamat lyhytaikaiset päätökset hankalina. Uutta hakemusta tehtäessä ja perustellessa vanhempien täytyy aina uudelleen tuoda esiin oman lapsen heikkouksia ja arkielämän vaikeuksia, koska päätökset tehdään lääketieteellisten luokittelujen ja arviointien perusteella. Tämä on ristiriitainen ja myös vastakkainen tilanne nykyajattelussa vallitsevan osallisuuden ja inklusioperiaatteen kanssa.

Erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret voivat saada myös vammaispalvelulain mukaisia kulljetuspalvelumatkoja. Niiden määrää harkittaessa on tärkeä arvioida esimerkiksi lapsen mahdollisuutta osallistua säännöllisesti harrastuksiin.

Asunnon muutostöihin saa kuntien maksamaa taloudellista tukea. Vanhemmilla on kokemuksia, että muutostöissä ei oteta huomioon lapsen toimintakyvyn ennustetta, mistä seuraa, että jonkin ajan päästä on jo tarvetta uusiin muutostöihin.

Palveluista ja etuuksista saa tietoa muun muassa Internetistä kunnan ja Kelan kotisivuilta, samoin hakemusten tulostaminen, täyttäminen ja lähettäminen on mahdollista verkkoyhteyden kautta. Viranomaisviestinnässä ja tiedottamisessa tulee jatkuvasti kiinnittää huomiota viestinnän ymmärrettävyyteen esimerkiksi asiakaspalautteen perusteella.

Kuntoutuksessa paljon alueellista eriarvoisuutta

Kuntoutuksen tavoitteena on sekä ylläpitää että parantaa toimintakykyä.

Vanhemmilla on kokemuksia, että sekä Kelan että kuntien vastuulla olevien terapioiden toteutumisessa on eriarvoisuutta suurten alueellisten erojen vuoksi. Joissain kunnissa perusterveydenhuollon piiriin kuuluvia terapioiden vammaisille lapsille on rajoitettu yhteen terapiamuotoon. Kunnan järjestämiin terapioihin on myös pitkät jonotusajat, eivätkä lapset saa tarvitsemaansa apua silloin, kun se vanhempienkin mielestä olisi lapsen kehityksen kannalta otollisinta.⁵⁰

Terapiaa ei myöskään aina parhaalla mahdollisella tavalla pystytä nivomaan lapsen arkeen ja yhtymäkohdat varhaiskasvatukseen ja/tai opetuksen tavoitteisiin jäävät liian ohuiksi. Hyvin suunnitellusta ja toimivasta terapiasta asioita siirtyy lapsen arkipäivään ja todellinen toistojen määrä tapahtuu arjessa (kotona, päivähoidossa, koulussa, iltapäivähoidossa).

ICF-CY (*International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version*) on WHO:n luokitusperheeseen kuuluva toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitusjärjestelmä. Luokituksessa on pyritty yhdistämään lääketieteellinen ja yhteiskunnallinen malli synteetiksi, josta käytetään käsitettä biopsykososiaalinen. Muun muassa Kelan standardeissa korostetaan kuntoutustoimenpiteiden ICF:n mukaisuutta. ICF:n mukaisen ajattelun vahvistuminen olisi lasten ja nuorten kannalta myönteistä ja tärkeää, koska se vähentäisi kuntoutuksen diagnoosikeskeisyyttä.

Vammaisuuden tutkijat ovat kuitenkin kritisoineet myös ICF:n kategorisointia. Vaikka osallisuutta ICF:n kohdalla paljon korostetaankin, luokittelu painottaa kuitenkin edelleen lääketieteellistä ja biologista näkökulmaa. Kaiken kaikkiaan kuntoutuksessa on haasteena huomioida ja tukea lapsen itsensä mahdollisuutta osallistua hänelle merkityksellisten toiminnallisten tavoitteiden määrittelyyn.

50 Uudella terveydenhuoltolalla, joka tuli voimaan 1.5.2011, pyritään tehostamaan lääkinnälliseen kuntoutukseen pääsyä ja kuntoutuksen seuranta sekä täsmentämään kuntoutuksen järjestämisvastuuta. Kunnallisen terveydenhuollon kuntoutusvastuu on laaja ja yleinen, ja koskee kaikkia niitä, joilla ei ole oikeutta Kansaneläkelaitoksen tai lakisääteisen vakuutusjärjestelmän (esim. liikennevakuutuslain perusteella) kustantamaan kuntoutukseen. Laissa myös säädetään kunnan vastuulle potilaan lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelu. Lääkinnällisen kuntoutuksen tarve tavoitteet ja sisältö on määriteltävä kirjallisessa yksilöllisessä kuntoutussuunnitelmassa. Lisäksi kunta vastaa kuntoutuspalvelun ohjauksesta ja seurannasta sekä nimeää potilaalle tarvittaessa kuntoutuksen yhdyshenkilön.

Uusi laki myös selkeästi määrää, että kuntoutus ei voi viivästyä siinäkin tilanteessa, että järjestämis- ja kustannusvastuu (kunta, Kela) on epäselvä. Tällöin kunnan tulee järjestää kuntoutus, ja kunnalla on mahdollisuus periä kustannukset, sitten kun kustannusvastuu on ratkaistu. Näin parannetaan kuntoutuksen oikea-aikaisuutta ja viivytyksetöntä käynnistymistä sekä varmistetaan kuntoutuksen jatkuminen saumattomasti. Kts. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Harrastuksista iloa lapsen ja perheen arkeen

Jotkut vanhemmat ajattelevat, että harrastuspalvelut järjestetään edelleen vamma- tai toimintakykypohjaisesti. Vanhemmat eivät näin ollen tunnista, että harrastuskerhot tai leirit ovat avoimia myös heidän lapsilleen. On myös vanhempia, jotka pelkäävät, että harrastuskerhoihin osallistuminen vähentää terapiota tai kuntoutusta – perheillä on tällaisiakin kokemuksia.

Vammaisen lapsen mahdollisuudet osallistua koululiikuntaan eivät aina toteudu. Usein lapsi vapautetaan liikunnasta liian helpoin perustein. Koululiikuntaa ei aina osata suunnitella ja toteuttaa vammaisen lapsen tarpeisiin.

Vammaisten lasten liikuntaharrastuksiin on viime vuosina kiinnitetty huomiota. Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry edistää lähes 40 lajin monilajiliittona vammaisliikunnan ja -urheilun toimintaedellytyksiä.

Esteettömyydessä on vielä paljon tekemistä

Ympäristö tai yksittäinen rakennus on esteetön silloin, kun se on kaikille käyttäjille toimiva, turvallinen ja miellyttävä, ja kun rakennuksen kaikkiin tiloihin ja kerrostasoihin on helppo päästä.

Vanhemmat kokevat vaikeana, kun sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään esteellisissä paikoissa. Sekä fyysiseen että muuhun esteettömyyteen onkin kiinnitettävä entistä enemmän huomiota. Edelleen on jopa kuntoutuskeskuksia, jotka sisältävät esteitä – puhumattakaan päiväkohteista, kouluista, toimintakeskuksista, seurakunnan leirikeskuksista jne.

Esteettömyyttä on myös esteetön joukkoliikenne. Kunta järjestää kuljetuspalveluja niille vaikeavammaisille henkilöille, joille sairaus tai vamma aiheuttaa erityisiä liikkumisvaikeuksia. Kuljetuspalveluihin voi kuulua myös saattajapalvelu. Kunta voi myös järjestää yksilöllistä kuljetuspalvelua sosiaalihuoltolain mukaisesti. Matkapalvelukeskusten toiminnassa on koettu puutteita. Esimerkiksi illalla erityistä tukea tarvitsevat nuoret eivät aina saa kuljetusta. On jopa kokeamusta taksinkuljettajista, jotka ovat kieltäytyneet palvelemasta erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä muun muassa turvallisuussyihin vedoten.

Lapset ja nuoret kuljetuspalveluissa

- Vuonna 2010 kuntien kustantamissa vaikeavammaisten kuljetuspalveluissa oli osallisena 2 611 iältään alle 17-vuotiasta asiakasta. Määrä on kasvanut tasaisesti vuosien 2008–2010 aikana.
- Luku sisältää kunnan kustantamat palvelut vammaispalvelulain mukaisesti. Asiakkaiden itse hankkimat kuljetuspalvelut eivät ole mukana. Lisäksi kunta voi järjestää kuljetuspalveluja myös sosiaalihuoltolain perusteella.⁵¹

51 SOTKANet <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu>

Tulkkauspalvelut lapsille ja nuorille

- Kuulo- tai puhevammaisella on oikeus saada vähintään 180 tulkkaustuntia vuodessa. Kuulonäkövammaisen vastaava oikeus on vähintään 360 tuntia.⁵²
- Vammaisten tulkkauspalveluihin oikeutetuista henkilöistä 503 oli 0–15-vuotiaita. Kuulovammaisia heistä oli 340, puhevammaisia 158 ja kuulonäkövammaisia 5 lasta. Kaikista vammaisten tulkkauspalveluiden saajista lapsia oli runsaat 10 %.⁵³

52 Kela: Vammaisasetustilasto 2010.
[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_10_pdf/\\$File/Vamm_10.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_10_pdf/$File/Vamm_10.pdf?OpenElement)

53 Kela: Vammaisasetustilasto 2010.
[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_10_pdf/\\$File/Vamm_10.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_10_pdf/$File/Vamm_10.pdf?OpenElement)

Esteettömyys palvelee kaikkia

Esteetön joukkoliikenne koostuu kaikkien käytettävissä olevista liikennevälineistä ja niitä palvelevista pysäkki- ja laiturirakenteista sekä asema- ja terminaalirakennuksista. Lisäksi välttämätön tieto mm. joukkoliikenneaikatauluista on kaikkien saatavilla.

Esteetön ympäristö ei ole tärkeä pelkästään vammaisille henkilöille, vaan se auttaa myös muita tilojen käyttäjiä. Esimerkiksi tavaroiden kuljettaminen, siivous ja tilojen huolto helpottuvat fyysisesti esteetömmässä ympäristössä.

Esteettömyys ei yleensä tule rakennusvaiheessa kalliimmaksi, vaan vaatii vain hyvää suunnittelua ja suunnitelmien toteuttamista. Turvallisuus vähentää tapaturmia. Esteetön ympäristö mahdollistaa itsenäisen asumisen tai asioimisen henkilöille, jotka huonosti toimivassa ympäristössä olisivat toisten avun varassa.

Lapsen oikeus avustajaan vaatii selkeytystä

Vaikeavammaisilla lapsilla on oikeus vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun silloin, kun he eivät ole vanhempiensa ja muiden huoltajiensa välittömän ja jatkuvan valvonnan ja hoivan tarpeessa vaan voivat itse ainakin osittain vaikuttaa ja tehdä päätöksiä omasta toiminnastaan. Asiakkaan pitää siis lain mukaan itse määritellä avun tarve.

Vammaiset lapset pystyvät usein ilmaisemaan mielipiteensä, mutta avun tarpeen määrittely on heille hankalaa. Kuntien päätökset tässä asiassa ovat vaihdelleet. Hiljattain on tullut Korkeimman hallinto-oikeuden päätöksiä asiasta, jotka toivottavasti linjaavat tulevia päätöksiä sisällöltään oikeiksi ja yhdenmukaisiksi.⁵⁴

Tilastoja lasten saamista avustajapalveluista

- Vammaispalvelulain mukaisia, kunnan kustantamia, henkilökohtaisen avustajan palveluja sai vuonna 2010 yhteensä 889 iältään 0–17-vuotiaasta asiakasta.
- Määrä on kasvanut tasaisesti vuosien 2008–2010 aikana.⁵⁵

55

SOTKANet. <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu>

Vammaiset lapset ja nuoret kohtaavat syrjintää

Lapsiasiavaltuutetun toimisto oli yhteistyökumppanina kun Itä-Suomen yliopisto selvitti pari vuotta sitten lasten ja nuorten syrjintäkokemuksia.⁵⁶

Myös vammaiset lapset ja nuoret kertoivat selvityksessä kohtaavansa usein ennakkoluuloja ja oudoksuntaa. Heitä voidaan vierastaa ja sulkea porukan ulkopuolelle. Jos vammaisen lapsi kuuluu lisäksi kielivähemmistöön tai on maahanmuuttaja, ovat syrjinnän riskit muita suuremmat.

54 Korkeimman hallinto-oikeuden päätös 12.8.2011. Päätöksessä on mm. todettu, että henkilökohtaisen avun perustavoitteeksi on hallituksen esityksessä ilmoitettu avustettavan henkilön itsenäisyyden ja riippumattomuuden lisääminen. Jokaisella lapsella on oikeus itsenäistyä ja normaaliin kehitykseen kuuluu, että 13-vuotias lapsi voi käydä itsenäisesti omien ikätovereiden kanssa harrastuksissa. Ilman avustajaa valittaja joutuu jäämään pois harrastuksista tai vastoin lain perustavoitetta joutuu edelleen turvautumaan harrastuksissaan ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vanhempiinsa. Ei ole pidettävä normaalina, että 13-vuotias liikkuu vanhempiensa kanssa kavereidensa kanssa ollessaan. Valittaja on itse ilmaissut haluavansa harrastaa itsenäisemmin ja hänen ikänsä huomioiden on itsenäistymiskehitystä tukevaa henkilökohtaista apua pidettävä myös hänen etunsa mukaisena.

56 Kankkunen, Harinen, Nivala ja Tapio. Kuka ei kuulu joukkoon? Sisäasiainministeriön julkaisu 36/2010.

Lapset ja nuoret kohtaavat syrjintää koulussa, kaduilla, harrastuksissa ja netissä – joskus jopa kotonakin. Aina ei ole kyse lasten keskinäisestä syrjinnästä. Myös aikuiset voivat huudella perään ja kummastella. Vammaisilla lapsilla ja nuorilla on kokemuksia myös koulun aikuisten syrjivistä asenteista.

Opetus- ja kulttuuriministeriö on edistänyt jokaisen koulun mukaan tuloa kiusaamisen vastaiseen työhön. Tärkeimpänä välineenä on *Kiva koulu* -ohjelma. Lähikouluperiaatteen vahvistuksessa entistä suurempi osa vammaisista ja erityistä tukea tarvitsevista oppilaista opiskelee yhdessä muiden lasten kanssa. Tämä vaatii koululta selkeää yhdenvertaisuusajattelua. Lasten on tarpeen tietää ja keskustella erilaisista oppimisen tavoista ja jokaisen ihmisarvosta.

Lasten ja nuorten yleinen kokemus on, että aikuiset eivät huomaa syrjintää. Toisaalta lapset ja nuoret eivät aina luota aikuisten kykyyn ratkaista ongelmatilanteita – eivätkä siksi kerro kokemuksistaan. Aikuisten on syytä parantaa kykyään tunnistaa syrjintää, mutta myös tukea kaverisuhteita erilaisten lasten kesken.⁵⁷

Päivähoidossa on ammattitaitoa – pulmana henkilöstön vähyys

Varhaislapsuudessa sairaalan, neuvolan ja varhaiskasvatuksen ammattilaisten sujuva yhteistyö vanhempien kanssa on tärkeää. Lapsen diagnoosi auttaa pienen lapsen vanhempia tukemaan lapsensa kasvua ja kehitystä paremmin sekä löytämään tärkeää vertaistukea. Lapset eivät saa aina ajoissa tarvitsemiaan palveluja ja tukitoimia, jos vanhemmat tai lapsen kanssa tekemisissä olevat työntekijät eivät tunnista lapsen vaikeuksia. Tärkeää on, että aikaisin annettu diagnoosi on oikea.

Aina on kuitenkin arvioitava lapsen yksilölliset tarpeet, koska samankin diagnoosin saaneet lapset tarvitsevat erilaisia tukitoimia. Vaikka diagnoosia ei pystyittäisi antamaan, lapsen ja perheen tulisi saada tarvettaan vastaavat palvelut. Tuen saannin ei tule siis olla yksin ”diagnoosikeskeistä” vaan perustua lapsen tarpeisiin. Niiden määrittämisessä omat vanhemmat ja lapsen hyvin tuntevat työntekijät ovat avainasemassa.

Noin yhdeksän prosenttia kunnallisessa päivähoidossa olevista lapsista saa erityistä tukea. Heistä kaksi kolmasosaa on poikia. Erityispäivähoitoa ei ole erotettu muista varhaiskasvatuspalveluista, vaan se on yhä useammin nähty tukitoimena, ei erillisenä paikkana tai palveluna. Suurimpia esteitä tukitoimille on määrärahojen sekä ammattihenkilökunnan kuten puheterapeuttien ja erityislastentarhanopettajien puute.

Jokaisen lapsen tulee saada tarvitsemansa varhaiskasvatuksen tuki. Erityinen tuki perustuu varhaiskasvatuksen hyvälle perusosaamiselle. Monet päivähoidon kuntouttavista elementeistä tukevat lapsen kehitystä ja ovat hyödyllisiä kaikille lapsille. Päivähoidossa yhdessä vanhempien kanssa tehdään lapsen varhaiskasvatussuunnitelma, johon päivähoidon erityisen tuen toimenpiteet kirjataan. Lasta itseään kuullaan yleensä vain harvoin kun suunnitelmia tehdään. Toki vanhemmat toimivat lapsen viestinviejinä.

Päiväkodeissa työskentelee pääosin hyvin koulutettua henkilökuntaa, joiden vastuulla on päivähoidossa olevien lasten kasvun ja kehityksen tukeminen. Jos lapsella on henkilökohtainen avustaja, vanhempien kokemus on, että lapsi jää liian paljon henkilökohtaisen avustajan vastuulle.

Päiväkodin henkilökunnalla on usein hyvä kyky ja taito tunnistaa sekä havaita lasten erityisiä tarpeita. Päivähoidon ryhmäkoot ovat kuitenkin monesti liian isoja eikä ryhmien kokoa aina pienennetä vaikka ryhmään tulee vammaisen tai erityistä tukea tarvitseva lapsi.

57 Lapsiasiavaltuutetun ja vähemmistövaltuutetun suositukset lasten ja nuorten kokeman syrjinnän vähentämiseksi, julkaistu 15.3.2011. <http://www.lapsiasia.fi/nyt/aloitteet/aloite/view/1557365>

Monet haastatellut vanhemmat kokivat, että päiväkodeissa erityistä tukea tarvitsevien lasten tarpeet otetaan huomioon suhteellisen hyvin. Lasten erityistarpeet vaativat hoitohenkilökunnan työpanosta eikä kaikissa päiväkodeissa ole tarpeeksi avustavaa henkilökuntaa. Sijaisten palkkaaminen ei ole kaikkialla yleinen käytäntö, tai heitä on vaikea saada. Työvoiman vaje vähentää usein lapsen saaman tuen määrää.

Vanhemmat ovat kuitenkin usein törmänneet siihen, että työprosessien epäselvyys ja henkilökunnan vaihtuvuus vaikeuttavat lapsen arjen sujuvuutta. Sosiaalitoimen ja päiväkodin välillä tarvitaankin selkeät työprosessit, jotta työntekijöiden vaihtuvuus ei vaikuttaisi toimintojen sujuvuuteen. Haastatelluilla oli myös hyviä kokemuksia yhteistyöstä tilanteista, kun asiantuntijat ovat työskennelleet samassa työympäristössä. Toimipaikkojen hajallaan olo vaikeuttaa yhteistyötä ja yhteisten kokousten järjestämistä. Myös tiedottaminen lapselle ja hänen vanhemmalleen on helpompaa ja yhdensuuntaista silloin, kun asiantuntijoiden yhteistyö on saumatonta.

Päiväkotien saama tuki ja ohjaus muilta asiantuntijoilta, kuten psykologeilta, on tärkeää. Työntekijöidenkin kokemus on, että viimeaikaisten palvelurakenteiden muutosten yhteydessä terapeuttien, psykologien ja muiden asiantuntijoiden toiminnassa päiväkodissa on joillain paikkakunnilla tapahtunut huomattavia heikennyksiä. Sekä vanhemmat että ammattihenkilöstö nostivat haastatteluissa esille, että erityisosaamista tulisi saada enemmän päivähoidon arkeen päiväkodin henkilökunnan tueksi.

VAMMAISPOLIITTISESSA OHJELMASSA on suhteellisen niukasti otettu esille vammaisen lapsi ja hänen perheensä ennen kouluikää. Ensimmäinen suuri ja merkittävä nivelvaihe lapselle ja perheelle on siirtyminen sairaalasta kotiin silloin, kun lapsi syntyy vammaisena tai vammautuu esimerkiksi tapaturmaisesti. Toinen merkittävä vaihe on päivähoitoon siirtyminen, päivähoitomuodosta riippumatta. Vasta tämän jälkeen on vuorossa esiopetus ja koulun aloittaminen, joka vammaispoliittisessa ohjelmassa todetaan ensimmäisenä nivelvaiheena. Näihin ennen kouluikää tapahtuviin siirtymiin on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen kasvun ja kehityksen sekä vanhempien jaksamisen kannalta.

Vammaispoliittisessa ohjelmassa nähdään päivähoidon ja varhaiskasvatuksen sisällön ja rakenteen kehittämistarpeet. Ohjelmassa todetaan, että *tarpeen on erikseen selvittää muun muassa erityispäivähoitoon, erityiseen tukeen ja sen tarpeeseen ja varhaiskasvatuksen valtavirtaistamiseen liittyvä kokonaisuus, sen kehittämis- ja korjaustarpeet. Hallitus lupaa myös varmistaa lapsen kasvua ja kehitystä tukevat riittävän pienet ryhmäkoot ja lasten kanssa työskentelevän henkilöstön korkeatasoisen ammatillisen osaamisen.*

Ensimmäinen suuri ja merkittävä nivelvaihe lapselle ja perheelle on siirtyminen sairaalasta kotiin silloin, kun lapsi syntyy vammaisena tai vammautuu esimerkiksi tapaturmaisesti. Toinen merkittävä vaihe on päivähoitoon siirtyminen, päivähoitomuodosta riippumatta. Vasta tämän jälkeen on vuorossa esiopetus ja koulun aloittaminen, joka vammaispoliittisessa ohjelmassa todetaan ensimmäisenä nivelvaiheena.

Koulussa painopiste varhaiseen ja ennaltaehkäisevään tukeen

Jos kouluikäisellä on lieviä oppimis- tai sopeutumisvaikeuksia, hänellä on oikeus saada erityisopetusta muun opetuksen ohessa. Ellei hänelle voi vammaisuuden, sairauden, kehityksessä viivästyminen tai tunne-elämän häiriön vuoksi antaa opetusta muutoin, hänet siirretään erityisopetukseen, jota järjestetään mahdollisuuksien mukaan muun opetuksen yhteydessä, erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa. Jos perusopetukselle säädettyjä tavoitteita ei ole mahdollista saavuttaa yhdeksässä vuodessa, oppivelvollisuus alkaa vuotta aikaisemmin ja kestää 11 vuotta. Erityisopetusta saavalle oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS).

Oppilaalla on oikeus saada opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkitsemis- ja avustajapalvelut, muut opetuspalvelut, oppilashuoltopalvelut ja erityiset apuvälineet. Erityistä tukea tarvitsevista oppilaista noin puolet on sijoitettu kokonaan tai osittain yleisopetuksen ryhmiin ja puolet saa opetusta erityisryhmissä tai erityiskouluissa. Vuonna 2008 yli kahdeksan prosenttia peruskoululaisista eli 47 300 oppilasta siirrettiin erityisopetukseen. Määrä kasvoi vuodessa 1 200 oppilaalla.

Vuoden 2011 alusta tuli voimaan perusopetuslain muutos, jonka tavoitteena on ensisijaisesti varhaisen ja ennaltaehkäisevän tuen sekä oppimisen ja kasvun tehostettu ja suunnitelmallinen tukeminen. Uusi lainsäädäntö vahvistaa myös vammaisten oppilaiden mahdollisuuksia opiskella lähikoulussaan. Erityisopetukseen siirtämisen sijaan oppilaille pyritään mahdollisuuksien mukaan antamaan entistä enemmän tukiopetusta, tehostettua tukea ja erityistä tukea yleisopetuksen yhteydessä.

Opetuksen järjestäminen ja tukipalvelut tulee nyt määritellä tarkemmin erityisen tuen päätöksissä. Uudella lainsäädännöllä myös tarkennettiin salassapitosäännöstöä moniammatillisessa oppilashuoltotyössä ja opetuksen järjestäjän velvollisuutta tietojen antamiseen tietyissä tilanteissa. Uuden lainsäädännön mukaan tukiopetus on tuen muodoista lievin. Tehostettu tuki edellyttää oppimissuunnitelman tekemistä oppilaalle yhteistyössä vanhempien kanssa. Erityisen tuen antaminen edellyttää, että opetuksen järjestäjä tekee laissa määritellyn, säännöllisesti tarkistettavan kirjallisen päätöksen oppilasta koskien.

Ennen päätöksentekoa on vanhempia ja lasta kuultava. Päätöksen tulee sisältää muun muassa pedagoginen selvitys. Erityisen tuen päätös voidaan tehdä psykologisen tai lääketieteellisen arvon perusteella jo ennen esi- tai perusopetuksen alkamista. Erityisen tuen päätöksen tarve tarkistetaan vähintään kaksi kertaa perusopetuksen aikana ensimmäisen kerran toisen luokan aikana. Oikeuden riittävään oppimiseen ja koulunkäynnin tukemiseen tulee alkaa heti kun tuen tarve ilmenee.

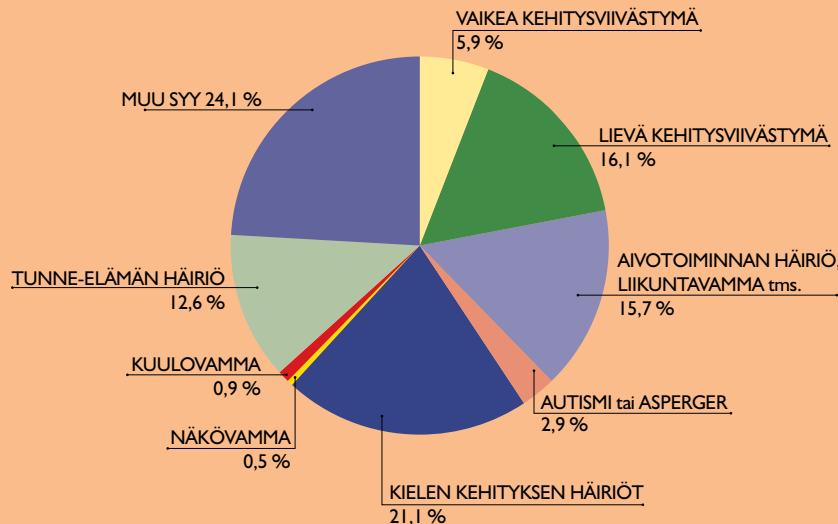
Suomessa on kahdeksan vammaisille lapsille tarkoitettua valtion erityiskoulua, jotka toimivat resurssikouluina eli antavat asiantuntijatukea erityisopetuksen järjestämiseen. Muita erityiskouluja on vähän yli sata. ●

Lähde: www.minedu.fi

Lähikouluperiaatteen vahvistuminen vaatii kouluyhteisön uudistumista

Tilastoja erityisopetuksesta

- Syksyllä 2010 erityisopetuksessa oli 8,5 % peruskoululaisista (46 700 oppilasta), mikä oli saman verran kuin edellisvuonna.
- Osa-aikaista erityisopetusta sai 23,3 prosenttia oppilaista eli 128 700 peruskoululaista lukuvuonna 2009–2010. Erityisopetusta järjestettiin edellisvuotista useammin yleisopetuksen ryhmissä. Erityiskouluissa ja erityisryhmissä opiskelevien oppilaiden määrä väheni.⁵⁸
- Peruskoulun erityisopetuksessa olleiden oppilaiden perusteet olla erityisopetuksessa vuonna 2010 olivat seuraavat⁵⁹:

58
59

http://www.stat.fi/til/erop/2010/erop_2010_2011-06-09_tie_001_fi.html
Liitetaulukko 4. Tiedostossa: http://www.stat.fi/til/erop/2010/erop_2010_2011-06-09_fi.pdf

Koululla on tärkeä osa lapsen elämässä. Yhä useammin erityistä tukea tarvitsevat lapset opiskelevat yleisissä perusopetusryhmissä opettajinaan luokanopettaja tai aineenopettaja. Tavoitteena tulee olla, että erityistä tukea tarvitsevalle lapselle olisi mahdollisuus käydä omaa lähikoulua. Kaikkien opettajien erityispedagogisia valmiuksia tuleekin parantaa.

Koulunkäyntiavustaja tukee ja ohjaa lapsia toiminnoissa, joissa lapset eivät oppimisvaikeuksien tai muiden oppimisen ongelmien vuoksi selviydy itsenäisesti. Kaikilla koulunkäyntiavustajilla tulee olla 40 opintoviikon koulutus tehtävään. Työhönsä koulunkäyntiavustajat tarvitsevat opettajan ja koko työyhteisön tuen, jotta avustaminen on riittävän laadukasta.

Tutkimuksen mukaan erityistä tukea tarvitsevia lapsia ei yleensä kiusata erityisluokalla⁶⁰. Kuitenkin heillä on muita suurempi riski joutua kiusaamisen kohteeksi, mikä tulee ottaa huomioon kouluissa kiusaamisen vastaisessa työssä. Koko kouluyhteisön – opettajien, muiden työntekijöiden ja oppilaiden – asenneilmapiiri erityistä tukea tarvitsevalle lasta kohtaan on tärkeä ajatella niin lapsen itsetuntoa ja oppimista kuin erilaisuuden hyväksymistä ja kiusaamisen ehkäisemistäkin. Erilaisuuden hyväksymistä on tuettava vahvistamalla lasten kaverisuhteita.

⁶⁰ Erityisluokka elämänselä. Selvitys peruskoulussa erityisluokalla opiskelevien vammaisten, romaniväestöön kuuluvien ja maahanmuuttajataustaisten nuorten aikuisten koulutus- ja työelämäkokemuksista. Sisäasiainministeriön julkaisu 1/2010. [http://www.intermin.fi/intermin/biblio.nsf/FC1F24F08EF08290C22576C00048F0FF/\\$file/012010.pdf](http://www.intermin.fi/intermin/biblio.nsf/FC1F24F08EF08290C22576C00048F0FF/$file/012010.pdf)

Lähikouluperiaatteen vahvistuminen mahdollistaa useammille vammaisille lapsille kotona asuminen, mikä on hyvä asia. Toisaalta opiskelu erityiskouluissa tarjosi aikaisemmin esimerkiksi kuulo- ja näkövammaisille sekä kehitysvammaisille lapsille tärkeitä vertaissuhteita. Lapsen on oman itsetuntonsa ja itsetuntemuksensa vahvistumiseksi tarpeen myös oppia tuntemaan muita vertaisiaan. Siksi on tarpeen järjestää enemmän vertaistoimintaa vammaisille ja erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille: leirejä, tapaamisia, retkiä ja kerhoja. Myös uudet mediavälineet ja internet antavat monia verkostoitumisen mahdollisuuksia, joihin vammaiset lapset ja nuoret tarvitsevat tukea.

Erityistä tukea tarvitseville lapsille on erityisen tärkeää opiskella rauhallisessa ja turvallisessa opiskeluympäristössä. Koulun vaihtaminen voi tuottaa lapselle turvattomuuden tunnetta. Siten pidennettyä 11 vuoden oppivelvollisuutta suorittavan oppilaan tulisi voida käydä samaa koulua mahdollisimman pitkään niin, että peruskoulun aikana koulu vaihtuisi korkeintaan kerran.

Henkilökohtaiseen opetuksen järjestämistä koskevaan suunnitelmaan (HOJKS) kirjataan oppilaan vahvuudet, opetuksen tavoitteet ja tarvittavat resurssit, yhteistyötahot ja vastualueet sekä kehityksen ja kasvun seuranta. Vanhempien kokemusten mukaan suunnitelmien sisällöissä on koulujen kesken eroja. Osassa kouluja opetuksen suunnittelu on monipuolista ja kirjaukset ovat tarkkoja kun taas osassa suunnitelmista on vain vähän oppilasta koskevia tietoja. Tärkeää onkin, että hojks:t ovat oppilaan oppimisen kannalta riittävän laajoja ja yksityiskohtaisia.

Erityisopetukseen siirtäminen edellyttää kokonaisvaltaista psykologista tutkimusta ja arviota. Vanhemmilla on kokemuksia, että uutta arviota lapsen oppimisesta ei tehdä, vaikka lapsi edistyisi niin että kykenisi opiskelemaan yleisopetuksessa. Uuden lainsäädännön mukaan erityisen tuen tarvetta on määrääjain tarkasteltava uudelleen.

Oppilashuolto tärkeä vammaiselle lapselle

Koulujen oppilashuoltoryhmissä tapahtuva moniammatillinen yhteistyö on tärkeää myös erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden kohdalla. Perheitä tukeva työ on sekä ennaltaehkäisevää että korjaavaa. Vanhempien kertoman mukaan hyvin toimivia oppilashuoltoryhmiä ei kuitenkaan ole kaikissa kouluissa, koulupsykologien puute koetaan suurena puutteena.

Vammaisten ja/tai pitkäaikaisesti sairaiden oppilaiden päivittäiseen terveydentilaan liittyviin hoito- ja avustustehtäviin ei ole kouluissa aina selvää toimintamallia. On paljon kouluja, joissa ei ole joka päivä paikalla kouluterveydenhoitajaa tai hoitoalan koulutuksen saaneita koulunkäyntiavustajia. Vanhemmat ovat huolissaan tilanteesta, koska vakinaisen opettajan tai avustajan poissa ollessa voi syntyä jopa vaaratilanteita, jos koulun muu henkilöstö ei ole selvillä oppilaan yksilöllisistä tarpeista. Tilapäinen kotona järjestettävä opetus voi olla joskus hyvä vaihtoehto, jos esimerkiksi infektioherkkä lapsi ei voi käydä koulua epidemian aikana.

Vammaispoliittisessa ohjelmassa on kiinnitetty huomiota koulunkäynnin sujuvuuteen. Tärkeäksi asiaksi nostetaan koulun ja vanhempien yhteistyö sekä turvallinen koulumatka. Hallituksen tarkoituksena onkin VAMPO:n mukaan seurata ja arvioida perusopetuslain mahdollisten muutosten sekä valtiosuusjärjestelmän uudistamisen vaikutuksia vammaisten lasten ja nuorten opetuksen ja tukipalveluiden laatuun ja saatavuuteen sekä vahvistaa perusopetuksen tukitoimien tarpeen tunnistamista mm. opetus- ja muun henkilöstön koulutuksen keinoin ja varmistaa tarpeen mukaisten toimien käynnistäminen.

Vammaispoliittisen ohjelman mukaan tavoitteena on myös parantaa perusopetuksen oppimisympäristöjen esteettömyyttä ja toteuttaa tarpeelliset mukautustoimet suunnitelmallisesti. Myös vammaisten oppilaiden aamu- ja iltapäivätoiminta on luvattu ottaa kehittämisen kohteeksi.

Peruskoulun päätyttyä tarvitaan tukea itsenäistymiseen

Peruskoulun päättyminen on jokaisen nuoren elämässä luontainen nivelvaihe. Silloin päätetään jatko-opinnoista. Erityistä tukea tarvitsevan nuoren elämässä peruskoulu antaa turvallisuuden ja jatkuvuuden tunnetta, kun vuosia kestänyt koulutus on tuonut hänelle tietyn rutiinin. Toisen asteen koulutuksessa tutor-toiminta auttaisi nuorta sopeutumaan mahdolliseen uuteen kouluun ja paikkakuntaan. Tutor-toimintaa tulisi olla kaikille erityistä tukea tarvitseville nuorille.

Myös vammaisen lapsi kohtaa itsenäistymiseen liittyviä kysymyksiä kasvaessaan nuoreksi. Hänen elämänsä kulkuaan vaikuttavat silloin yhteiskunnassa vallitseva lääketieteellinen ja sosiaalinen vammaiskäsitys, ympäristön antama tuki sekä persoonalliset tekijät.

Muun muassa kasvatuksesta ja sosiaalisten verkostojen laajuudesta johtuen 16–18-vuotiailla erityistä tukea tarvitsevilla nuorilla on tiedoissa ja taidoissa eroja. Koulutusmahdollisuudet ovat lisääntyneet valmentavien ja kuntouttavien linjojen yleistyessä. Ammatillisen peruskoulutuksen tavoitteena erityisoppilaitoksissa on antaa opiskelijalle tiedolliset ja taidolliset valmiudet ammattialansa tehtävistä suoriutumiseen. Lisäksi halutaan edistää opiskelijan kuntoutumista ja harjaannuttaa häntä itsenäiseen elämään. Erityisoppilaitoksissa suoritettavat ammatillisen peruskoulutuksen tutkinnot ovat yhtä laajoja ja lukuvuosi on yhtä pitkä kuin muissakin ammatillisissa oppilaitoksissa. Kokonaiskoulutusaikaa voidaan tarkistaa tilanteen mukaan.

Erityisluokka elämänsä kulkussa -raportin⁶¹ mukaan peruskoulun jälkeisen koulutuksen kentässä on selviä historiallisesti rakentuneita eri vammaryhmien koulutuspolkuja, jotka ohjaavat ajattelutapaa tietystä vammaiselle sopivasta opiskelupaikasta. Vammaisten nuorten kiinnostus luonnollisesti vaihtelee erilaisesta ammatillisesta koulutuksesta lukio-opetukseen. Nuoret tarvitsevat tukea nähdäkseen laajempia mahdollisuuksia opinnoilleen, ja päästäkseen opiskelemaan toiveitaan vastaavaan koulutukseen. Vammaisten nuorten peruskoulun jälkeiseen koulutukseen pääsy edellyttää fyysisen, psyykkisen (asenteen) ja toiminnallisen (integraatio) esteettömyyden edistämistä.

Vammaiset nuoret ohjautuvat liian helposti suoraan työkyvyttömyyseläkkeelle sen sijaan, että heitä kannustettaisiin jatko-opintoihin. Päätyminen koulutuksen ja avointen työmarkkinoiden ulkopuolelle saattaa olla varsin pysyvä ratkaisu, sillä ohjautuminen työtoiminnan kautta takaisin ammattiin/tutkintoon johtavaan koulutukseen ja avoimille työmarkkinoille on harvinaista.

Vaikka kiinnittyminen avoimille työmarkkinoille on vammaisille nuorille vaikeaa, he pitävät palkkatyötä tärkeänä itsenäisen elämän ja kunnan kansalaisuuden määrittäjänä. Harvemman vammaisen nuoren tavoite on alkaa eläkeläiseksi. Vaikka palkkatyötä arvostetaan, kehitysvammaiset nuoret saattavat päätyä ammatillisista toiveistaan huolimatta työskentelemään työ- ja toimintakeskuksissa. Panostaminen peruskoulun jälkeiseen koulutukseen ja koulutustason kohottaminen ovat keskeisiä keinoja, joilla voidaan vaikuttaa vammaisten ihmisten työllistymiseen ja edistää yhdenvertaisuutta. Tuetun työllistämisen ja työvalmentajatoiminnan kehittäminen myös edesauttaa sitä, että useampi vammaisen nuori voi toteuttaa omat unelmansa ja kokea olevansa osallinen yhteiskunnassa.

Monen asian kohdalla 16-vuotias on elämänmuutoksen kynnyksellä. Hän siirtyy peruskoulusta toisen asteen koulutukseen. Kelan vammaistuki muuttuu alle 16-vuotiaan vammaistuesta 16 vuotta täyttäneen vammaistueksi. Sairaaloissa palvelut lapsille tarkoitettuilla poliklinikoilla päättyvät ja nuorten hoitosuhteet saattavat jatkua aikuisille tarkoitettuilla poliklinikoilla tai siirtyä perusterveydenhuoltoon. Varsinaisesti nuorille tarkoitettuja poliklinikapalveluja on sairaaloissa niukasti.

61 Erityisluokka elämänsä kulkussa. Selvitys peruskoulussa erityisluokalla opiskelevien vammaisten, romaniväestöön kuuluvien ja maahanmuuttajataustaisten nuorten aikuisten koulutus- ja työelämäkokemuksista. Sisäasiainministeriön julkaisu 1/2010. [http://www.intermin.fi/intermin/biblio.nsf/FC1F24F08EF08290C22576C00048F0FF/\\$file/012010.pdf](http://www.intermin.fi/intermin/biblio.nsf/FC1F24F08EF08290C22576C00048F0FF/$file/012010.pdf)

Vammaainen nuori on myös useammin itsenäisesti asiakkaana eri palveluissa. Nuoret eivät kuitenkaan saa tarpeeksi tietoa esimerkiksi sosiaali- ja potilasasiamiesten palveluista. Heidän kokemustietoaan ei hyödynnetä vammaispalveluiden tai terveydenhuollon ja kuntoutuksen palveluiden kehittämisessä.

Lisäksi vanhemmat ovat tuoneet esille, että 18-vuotias nuori tarvitsee palveluja ja tukea täysi-ikäisenäkin. Hän tarvitsee apua muun muassa Kelan hakemusten täyttämässä, mahdollisessa asunnon hakemisessa ja itsenäistymisessä.

Vaikka erityistä tukea tarvitsevien nuorten koulutus on viime vuosina ollut ammattikoulutuksen yhtenä painopisteenä, ollaan perusopetuksessa, pisimmällä yhdenvertaisuuden toteutumisessa. Hallituksen vammaispoliittinen ohjelma (VAMPO) sitoutuu vahvasti ammatillisen koulutuksen uudistamiseen. Tavoitteena on ammattikoulutuksessa vammaisten nuorten suhteellisen osuuden lisääminen yleisissä oppilaitoksissa. Kaikkein vaikeimmin vammaisten nuorten koulutuksen järjestämisvastuu olisi edelleen ammatillisilla erityisoppilaitoksilla, jotka toimivat myös erityisopetuksen osaamiskeskuksina.

Konkreettisina toimina vammaispoliittinen ohjelma lupaa kehittää opinto-ohjausta ja ammatinvalinnan ohjausta sekä kehittää tukitoimia opintojen nivelkohdissa. Yhdenvertaisuutta ja esteettömyyttä luvataan kehittää myös lukiokoulutuksessa ammattikoulutuksen ohella. Vammaisten nuorten tulisi päästä myös kansainvälisiin vaihto-ohjelmiin jatkossa. ●

Etujärjestöt tekevät vaikuttamistyötä

Monet vammaisjärjestöt pyrkivät parantamaan vammaisten lasten ja nuorten toimintaympäristöä vaikuttamalla asenteisiin, välittämällä asiallista tietoa sairauksista ja vammoista sekä sairaiden tai vammaisten ihmisten elämästä. Järjestöt tekevät kehittämistyötä, tuottavat palveluja ja koulutusta sekä järjestävät vertaistukitoimintaa. Osa järjestöistä toimii vammaisryhmän pohjalta ja osa tarjoaa palveluja tai vertaistukea kaikille vammaisryhmille.

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö (VAMLAS) ylläpitää pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempien yhteistyöryhmän YTRYn toimintaa. YTRY seuraa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tilannetta ja palveluiden saatavuutta. Toiminnan keskeisiä teemoja ovat olleet vanhemmuuden tukeminen, lapsen kokemus sairaalahoitosta, ensitieto, lapsen kuolema, sairaan ja vammaisen lapsen koulunkäynti, vertaistuki sekä sosiaaliturvan selkiyttäminen.

Valtakunnallinen vammaisneuvosto VANE on Sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimiva viranomaisten, vammaisjärjestöjen ja omaisjärjestöjen yhteistyöelin. Se seuraa päätöksentekoa, tekee aloitteita ja esityksiä sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumista.

Raha-automaattiyhdistys tukee järjestöjen yhteiskunnallista vaikuttamistyötä, tiedotusta ja neuvontaa sekä vertaistoimintaa ja vapaaehtoistyötä. ●

4. Miten uudistaa vammaispolitiikkaa lapsen oikeuksien näkökulmasta?

Vammaispolitiikassa taustalla vaikuttavat useat ihmisoikeussopimukset, jotka ovat omalta osaltaan olleet uudistamassa hyvän elämän kriteereitä. Vammaispolitiikassa on usein ajateltu hyvin aikuiskeskeisesti. Nyt on aika saada lapsinäkökulma täysipainoisesti mukaan. YK:n lapsen oikeuksien sopimus koskee kaikkia lapsia – myös vammaisia ja erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Seuraavassa on linjattu tähän liittyviä keskeisiä periaatteita.

Lainsäädäntö ja toimintakäytännöt selkeiksi

Vammaispalvelulain tarkoitus on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä.

Erityistä tukea tarvitsevalla lapsella ja hänen perheellään on paljon yhteistyötahoja ja vuorovaikutus on pirstaleista. Etuuksista ja palveluista säädetään useissa laeissa ja kokonaisuuden ymmärtäminen on siksi hankalaa. Vammaisia lapsia koskevan lainsäädännön tulisi olla selkeää. Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistäminen tulee toteuttaa pikaisesti, ja ohjauksella tulee selkiyttää kuntien toimintakäytännöt yhteneväisiksi koko maassa.

Vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistämisen valmistelussa tulee erikseen arvioida ratkaisujen vaikutuksia lapsiin eli toteuttaa lainsäädännön lapsivaikutusten arviointi.

Myös Kelan hallinnolliset ohjeet toimintakäytäntöjen osalta tulisi olla nykyistä selkeämmät. Tulkintoihin tulee luoda valtakunnalliset linjaukset kuntoutuksen järjestämisessä ja vammaistuen myöntämisessä sekä lisätä pitkäaikaispäätöksiä.

Toimijoiden – kuten kuntien ja Kelan – tulee edelleen kiinnittää huomiota palveluista ja etuuksista tiedottamisen laajuuteen ja selkeyteen.

Avustajakysymyksissä on koettu ongelmaksi, sovelletaanko ensisijaisesti päivähoido-, perusopetus- vai vammaispalvelulakia. Selvennystä asiaan kaivataan. Vammaispalvelulain muotoilu ei myöskään välttämättä ole lasten kannalta toimiva.

Ikärajat lapsen oikeuksien sopimuksen mukaiseksi

Vammaisten lasten palveluihin ja kuntoutuksen tukeen liittyviä ikärajoja sekä lainsäädännössä että käytänteissäkin on syytä arvioida. Nykyisin kuntoutuksen ja terveydenhuollon palveluketju katkeaa 16-vuoden iässä, kun esimerkiksi Kelan vammaistuki muuttuu ja sairaalan asiakkuudessa siirrytään pois lapsille tarkoitetuilta poliklinikoilta. Samaan aikaan ajoittuu siirtyminen peruskoulusta toiselle asteelle. Perustellumpaa olisi kaikkien alaikäisten yhdenvertainen kohtelu ja vammaistuen maksaminen aina siihen saakka kun lapsi täyttää 18 vuotta.

Varhaista tukea lapselle vahvistettava

Varhaista tuen ja kuntoutuksen antamista lapselle on vahvistettava. Pitkät odotusajat haittaavat lapsen kehitystä ja esimerkiksi oppimisvaikeuksiin annettava tuki voi viipyä kohtuuttoman kauan aiheuttaen psyykkistä kuormitusta.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten terapioiden tulee jatkua ilman tarpeettomia keskeytyksiä niin kauan kuin lapsella on niihin tarvetta. Jokaiselle kuntoutusta tarvitsevalle lapselle on annettava

siihen mahdollisuus. Palvelu- ja kuntoutussuunnitelma on tehtävä huolellisesti yhteistyössä erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen kanssa. Suunnitelmassa on perusteltava palvelujen ja tukitoimien hyödyllisyys ja toteutuakseen suunnitelmien tulisi olla sitovia. Palvelu- ja kuntoutussuunnitelmissa on otettava huomioon alueelliset palvelut ja lapsen tilanne kokonaisuutena.

Kuntoutuslainsäädännön toimivuutta on yleisemminkin tarpeellista arvioida lapsinäkökulmasta. Esimerkiksi korotetun vammaistuen ja ylimmän vammaistuen kytkös lapsen kuntoutuksen myöntämisperusteisiin on purettava. Hoitotuen perusteena on vanhempien lapsen hoitoon käyttämä aika ja sitovuus suhteessa terveeseen lapseen, mutta se ei kuitenkaan kerro lapsen kuntoutuksen tarpeesta.

Palveluohjausta ja ammattilaisten keskinäistä tiedonvaihtoa sekä yhteistyötä tulee myös lisätä. Lisäksi kuntoutuksessa tulisi ottaa keskiöön lapsi itse ja hänen tarpeensa. Lapsen kannalta myös sosiaalinen ympäristö ja vapaa-aika kuntouttavat. Perusterveydenhuollossa annettavat lasten kuntoutuspalvelut tulee saada hoitotakuun piiriin.

Perheille lisää palveluohjausta

Vanhemmat joutuvat käytännössä ottamaan suuren vastuun lapsensa palveluiden koordinoimisesta, tiedon välittämisestä terveydenhuollosta muihin palveluihin sekä ylipäättään lapselle kuuluvien palveluiden peräämisestä ja vaatimisesta. Vammaisen lapsen asema on liiaksikin riippuvainen hänen vanhempiansa voimavaroista ja osaamisesta esimerkiksi oikeusturvakeinojen käytössä. Muistutukset kunnan päätöksistä, valitukset ja kantelut vaativat asiantuntemusta. Lisäksi palveluiden perääminen valitusteitse on kankeaa ja kestää pitkään.

Suomesta puuttuu lähes täysin palveluohjaus perheiden tukimuotona. Lainsäädännöllä tulisiikin määritellä taho, joka ottaa vastuun palveluiden koordinoimisesta ja ohjaa tukitoimien käyttöä.

Omaishoidon tukea kehitettävä

Omaishoidon tuesta on kehitettävä todellinen vaihtoehto vammaisten lasten perheille. Lapsiperheissä usein toinen vanhempi jättää kokonaan ansiotyön ja jää kotiin hoitamaan lasta. Perheen toimeentulotaso laskee huomattavasti. Yksinhuoltajaperheissä omaishoidon tuki voi olla ainoa tulonlähde. Lapsiperheille maksettavassa omaishoidon tuen määrässä tuleekin ottaa tämä näkökulma huomioon.

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten kannalta myös yleiset toimet perheen ja työn yhteensovittamiseksi ovat merkittäviä. Parempi taloudellinen tuki osa-aikatyöhön, kun lapset ovat pieniä, auttaa vanhempia. Tilapäisen hoitovapaan eli sairaan lapsen kotona hoitamisen oikeutta tulee laajentaa kaikille alakouluikäisten lasten vanhemmille. Nyt tilapäinen hoitovapaa koskee alle 10-vuotiaan lapsen vanhempia. Työehtosopimuksissa tilapäinen hoitovapaa on yleensä määritelty palkalliseksi. Lisäksi alakohtaisesti on voitu sopia, että vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten kohdalla voi saada tilapäistä hoitovapaata myös yli kymmenvuotiaan lapsen sairastuessa.

Lainsäädäntö tukemaan lapsen oikeutta elää vanhempiensa kanssa

Lapsella on oikeus elää ensisijaisesti vanhempiensa kanssa silloin, kun se on lapsen edun mukaista. Lasten sijoittaminen pitkäaikaiseen laitoshoidon on harvinaista tänä päivänä. Vanhemmilla kuitenkin on kokemuksia, että lapsen laitoshoidon on päädytty, koska tukea kotona asumiseen ei ole saatu riittävästi. Tapaturmassa vammautuneen lapsen kuntoutuksen laitoshoidon osalta maksaa vakuutusyhtiö. Kunnan viranomaiset ovat esimerkiksi tällaisissa tilanteissa asettaneet laitoshoidon etusijalle, jotta kustannusvastuu ei siirtyisi kunnalle.

Lapsen oikeuksien sopimuksen mukaan valtion on kunnioitettava vanhempien tai muiden huoltajien vastuuta, oikeuksia ja velvollisuuksia lapsen kasvatuksessa. Sopimuksen mukaan vanhemmilla on ensisijainen ja yhteinen vastuu lapsen kasvatuksesta ja heillä on oikeus saada tukea tehtävänsä.

Vammaisten lasten vanhemmat ovat tuoneet esille, että tukea saadakseen he ovat ääritilanteissa joutuneet itse ”ilmoittautumaan” lastensuojeluasiakkaaksi. Valmisteilla olevassa sosiaalihuollon lainsäädännön uudistuksessa tulee huomioida, että vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tulee saada tukea ilman lastensuojeluasiakkuutta, lapsen vammaisuuden tai sairauden perusteella

Vanhempien uupumusta ehkäistävä

Vammaisten lasten vanhempien ja koko perheen jaksamista on tuettava perheiden kotipalvelun, lyhytaikashoidon sekä muiden tilapäisten apujen kautta. Erityistä tukea tarvitsevien lasten omaishoitajien palkkioiden tulee olla riittävät, vapaiden järjestelyt joustavia ja jokaiselle perheelle yksilöllisesti suunniteltuja.

Vanhempien uupumus lisää riskejä lapsen kaltoinkohteluun. Vammaisten lasten on usein muita lapsia vaikeampi kertoa heihin kohdistuvasta hoidon ja huolenpidon laiminlyönnistä, väkivallasta ja seksuaalisesta hyväksikäytöstä. Vammaisiin lapsiin kohdistuvat rikokset jäävät muuhun väestöön verrattuna helpommin piiloon. Uupumisriskissä olevien vanhempien varhainen tunnistaminen on erityisen tärkeää, ja heille tulee kehittää matalan kynnyksen palveluja.

Lastensuojelun piirissä olevat tai muutoin ilman vanhempiensa tukea elävät vammaiset lapset voivat jäädä muita huonompaan asemaan palveluiden saannissa. Siksi heidän oikeuksiensa toteutumiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota.

Esteetön toimintaympäristö tukemaan vammaisen lapsen ja nuoren osallisuutta

Esteettömyys on laaja kokonaisuus, joka mahdollistaa kaikkien kansalaisten sujuvan osallistumisen työntekoon, harrastuksiin, kulttuuriin ja opiskeluun. Se merkitsee palvelujen saatavuutta, välineiden käytettävyyttä, tiedon ymmärrettävyyttä ja mahdollisuutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon.

Fyysisen ympäristön esteettömyys on tärkeää erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille. Ympäristö tai yksittäinen rakennus on esteetön, kun se on kaikille käyttäjille toimiva, turvallinen ja miellyttävä, ja kun rakennuksen kaikkiin tiloihin ja kerrostasoihin on helppo päästä. Lisäksi tilat ja niissä olevat toiminnot ovat mahdollisimman helppokäyttöisiä ja loogisia. Hyvä sosiaalinen toimintaympäristö kannustaa lasta toimimaan, lisäämään itsetuntemusta ja luomaan ystävyyssuhteita. Kaikille lapsille on annettava mahdollisuus osallistua omien kykyjensä ja halujensa mukaan tarvittaessa aikuisen tuella. Sosiaalisessa ympäristössä lapsi peilaa itseään niin lapsiin kuin aikuisiin ja muodostaa näin kuvaa itsestään yksilönä ja yhteisön toimijana.

Esteettömyyttä tulee tarkastella lapsen koko elinpiirissä. Tämä tarkoittaa fyysisen ympäristön esteettömyyttä, ympäristön asenteita, harrastus- ja toimintamahdollisuuksia sekä riittävää taloudellista tukea perheelle.

Vammaisten lasten ja nuorten kokemustieto hyödyntämään palveluiden kehittämistä

Lapsen oikeuksien sopimuksen ja perustuslain mukaan lapsilla on oikeus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Tämä edellyttää aikuisilta asennemuutosta ja vuorovaikutustaitojen kehittämistä. Vammaiset lapset ja nuoret voivat asiakkaina antaa palautetta palveluiden laadusta, ja sitä tulee heiltä sopivin menetelmin kysyä. Lapset voivat tarvita tukea itsensä ilmaisemiseen.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa työskentelevien terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja muiden ammattilaisten valmiutta ja taitoa käyttää puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja tulee edistää koulutusta lisäämällä. Tulkitsemispalveluja tulee olla riittävästi saatavilla.

Viranomaisten on kaikissa lasta koskevissa toimenpiteissään ja päätöksissään arvioitava niiden vaikutukset myös erityistä tukea tarvitsevaan lapseen⁶², otettava huomioon lapsen etu ja kuunneltava lapsen mielipidettä.

Vammaainen lapsi on palveluiden ja tukitoimien asiakas, mutta hänet tulisi yhä useammin kohdata toimivana yksilönä, jolla on omia mielipiteitä. Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kanssa on työskenneltävä asiakaslähtöisesti ja lapsen oikeudet huomioiden.

Vammaispalvelulaki edellyttää, että vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluja ja tukitoimia kehittäessään kunnan tulee ottaa huomioon vammaisten esittämät tarpeet ja näkökohdat (7§ 1–2). Laissa ei ole asetettu ikärajoja kuulemiselle.

Myös vammaisilla lapsilla ja nuorilla on oikeus tehdä kanteluja viranomaisten toiminnasta, jos he kokevat tullessa väärin kohdelluksi. Usein toki vanhemmat toimivat lapsen ja nuorten puolesta, mutta kaikissa tilanteissa se ei ole mahdollista. Lapset ja nuoret tarvitsevat enemmän heille ymmärrettävää tietoa oikeusturvastaan. Ihmisoikeus- ja lainvalvontaviranomaisten tulee olla helposti lähestyttäviä kaikille alaikäisille, myös vammaisille, jotta koetut epäkohdat tulisivat viranomaisten tietoon.

Ammattilaisten on tarpeen uudistaa omia asenteitaan

Vammaisten lasten ja nuorten vapaa-ajan toiminnan mahdollistamiseksi ei riitä pelkästään fyysinen esteettömyys vaan tarvitaan myös asennemuutoksia, jotka näkyvät toimintavalmiudessa eivätkä jää pelkästään mielipidetasolle. Lasten kanssa työskentelevillä voi edelleenkin olla vammaisia lapsia syrjiviä ja vähätteleviä asenteita, joita tulee käsitellä heidän koulutuksessaan ja mahdollisessa työnohjauksessa.

Lapsiasia- ja vähemmistövaltuutetun yhteiset suositukset lasten kokeman syrjinnän vähentämiseksi korostavat kaikkien lasten kanssa työskentelevien ammattilaisten koulutusta. Sen tulee kehittää ammattilaisten valmiuksia ehkäistä ja havaita syrjintää, puuttua siihen sekä tukea syrjintää kokeneita lapsia ja nuoria. Valmiuksia tarvitaan lapsen ja nuoren kokeman syrjinnän käsittelemiseen yhdessä toisten lasten ja myös aikuisten kanssa. Lisäksi tarvitaan valmiuksia aikuisen oman toiminnan mahdollisten syrjivien piirteiden tiedostamiseen.

Lähikoulu- ja inklusioperiaatteen käytännön toteuttamiseksi kaikkien opettajien erityisopetuksen taitoja tulee vahvistaa. Lisäksi on turvattava riittävän pienet ryhmäkoot sekä koulutettujen henkilökohtaisten avustajien ja koulunkäyntiavustajien saatavuus niin koulussa, päivähoidossa kuin vapaa-ajalla. Toisen asteen ja korkea-asteen koulutuksessa on luotava tutor-toimintaa vammaisen nuoren opiskelun tueksi.

Lisää vertaisryhmätoimintaa lapsille ja nuorille

Lähikouluperiaatteen vahvistuminen mahdollistaa useammille vammaisille lapsille kotona asuminen, mikä on hyvä asia. Toisaalta opiskelu erityiskouluissa toi aikaisemmin esimerkiksi kuulo- ja näkövammaisille sekä kehitysvammaisille lapsille tärkeitä vertaissuhteita.

Lapsen on oman itsetuntonsa ja itsetuntemuksensa vahvistumiseksi tarpeen myös oppia tuntemaan muita vertaisiaan. Siksi on tarpeen järjestää enemmän vertaistoimintaa vammaisille ja erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille: leirejä, tapaamisia, retkiä ja kerhoja. Myös uudet mediavälineet ja Internet antavat monia verkostoitumisen mahdollisuuksia, joihin vammaiset lapset ja nuoret tarvitsevat tukea.

62 Kunnan on huolehdittava siitä, että kunnan yleiset palvelut soveltuvat myös vammaiselle henkilölle. Vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluja ja tukitoimia kehittäessään kunnan tulee ottaa huomioon vammaisten esittämät tarpeet ja näkökohdat. (Vammaispalvelulaki 7§ 1–2)

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 8 §)

Sairaaloista lapsiystävällisiä

Vanhemmat saavat ensitiedon lapsen vammasta usein sairaalassa. On tärkeää miettiä, miten lapsen vammasta ja siihen liittyvistä asioista kerrotaan vanhemmille ja mahdollisesti myös lapselle, lapsen ikä ja vastaanotto kyky huomioiden. Ensitiedon saamisen jälkeen vanhemmilla tulee olla tarvittaessa mahdollisuus piakkoin saatavaan keskustelutukeen ja mahdollisuus tarvittaessa keskustella uudelleen lääkärin/hoitohenkilökunnan kanssa.

Ohjausta ja neuvontaa lapsen vamman vaatimasta hoidosta, kuntoutuksesta ja etuuksista ym. tulee olla saatavilla riittävästi. Näin vanhemmat saavat itselleen varmuuden siitä, että selviävät asian kanssa. Lääkärillä ja muulla henkilökunnalla on oltava riittävästi aikaa vastata vanhempien kysymyksiin sekä valmiutta ohjata vanhemmat tiedon ja tuen luo kuten järjestöjen palvelujen piiriin.

On myös tärkeää, että vanhemmat voivat olla mukana sairaalassa mahdollisimman paljon lapsen ollessa tutkimuksissa ja hoidossa. Kaikissa sairaaloissa tulee olla asianmukaiset tilat vanhemman yöpymiseen ja läsnäoloon osastolla. Vanhemman läsnäolosta aiheutuvat kustannukset eivät saa nousta kohtuuttomiksi. Toimintansa kehittämiseksi sairaaloilla on oltava jatkuva asiakaspalauttejärjestelmä, jotta vanhemmat ja lapset voivat esittää näkemyksiään toiminnan kehittämiseksi.

Kuntapalveluissa erityisryhmät huomioon

Kuntapalveluiden rakenteiden muutokset vaikuttavat vammaispalveluihin ja tuovat erityisen haasteen turvata pienten erityisryhmien palvelut. Kuntayhteistyötä tarvitaan erityistä tukea tarvitsevien lasten palveluiden järjestämisessä. Silti rakenteiden ei pitäisi kehitystyössä ohittaa asiakkaan näkökulmaa. Valtion ja kuntien tulee varmistaa riittävä rahoitus vammaisten lasten oikeuksien turvaamiseen. Tämä vaatii yhä parempaa yhteistyötä myös valtion ja kuntien välillä.

Vammaispalveluja saavien henkilöiden määrä on kasvanut vuosittain. Yleisten vammaispoliittisten tavoitteiden ja vammaispalvelulain velvoitteiden merkitys koko kunnan toiminnassa on korostunut. Kuntien tulee tarpeen mukaan yhteistyöllä varmistaa, että henkilöstöllä on riittävästi asiantuntemusta myös erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten palveluista ja heidän oikeuksistaan.

Tietopohja paremmaksi

YK:n lapsen oikeuksien komitea on toistuvasti edellyttänyt Suomelta parempaa tiedonkeruuta ja tietojen julkaisua vammaisten lasten hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta. Pienet vähemmistöt eivät tule riittävästi esille väestötasoisissa kyselyissä, kuten kouluterveyskyselyissä.

Vammaisia lapsia ja nuoria koskevia tutkimuksia on tehty vähän ja niitä tulisikin tehdä säännöllisesti, koska vammaispolitiikassa tehdään koko ajan merkittävää uudistustyötä. Vammaispolitiikan uudistustyön tulee myös lasten ja nuorten osalta perustua nykyistä parempaan tietoon lasten hyvinvoinnista.

5. Lopuksi: lapsinäkökulma on monen viranomaisen vastuulla

Monet viranomaiset ja päättäjät kansallisesti ja paikallisesti vaikuttavat siihen, miten vammaisten lasten oikeudet Suomessa toteutuvat.

Ministeriöistä vammaisten lasten ja nuorten kannalta tärkeätä lainsäädäntöä ja ohjeistusta valmistelevat sosiaali- ja terveysministeriö, opetus- ja kulttuuriministeriö, työvoima- ja elinkeinosekä oikeusministeriö. Kaikkien lasten, nuorten ja perheiden palveluiden kehittämistä haittaa ministeriöiden ja eri hallinnonalojen hajanaisuus ja yhteistyön puute.

Mitä paremmin ministeriöt jatkossa koordinoivat ja luovat yhteistä näkemystä lasten, nuorten ja perheiden politiikoissa, sitä paremmin myös vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeudet voivat toteutua.

Erilaiset ammattilaiset katsovat lapsia ja nuoria omasta näkökulmastaan: potilaana, kuntoutu-jana, oppilaana, harrastajana sekä vamma määrittämänä. Näkökulmaa suuntaa sektoroitunut lainsäädäntö mutta myös eri ammattikuntien koulutus. Erilaisten ammattilaisten koulutukseen tarvitaan enemmän yhteistä kokonaisvaltaista lapsikäsitystä: lapsi on aina lapsi, jolla on oikeus saada tukea myönteiselle itsetunnolle sekä osallistumisen mahdollisuuksille. Myös vammaisella lapsella on oikeus oman tulevaisuutensa unelmiin. Koulutuksessa tulee myös vahvistaa eri ammattilaisten tietoisuutta toistensa osaamisesta ja toisten hallinnonalojen lainsäädännöstä. Se tukee ammattilaisten yhteistyötä perheiden ja lasten parhaaksi.

Etenkin koulun sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden mutta myös vapaa-ajan ja nuorisotyön palveluiden tiivis yhteistyö on tarpeen vammaisen lapsen ja nuoren arjessa. Nyt lasten vanhemmat saavat koota yhteen monien ammattilaisten verkon. Monet vanhemmat onnistuvat mutta lapset ja nuoret voivat joutua hyvin eriarvoiseen asemaan riippuen heidän vanhempiansa voimavaroista ja osaamisesta. Tilanne myös aiheuttaa vanhemmille kohtuutonta raskautta.

Parhaillaan on vireillä sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen. Sosiaalihuollon järjestämistä, kehittämistä ja valvontaa koskevan lainsäädännön uudistuksessa on huomioitava vammaisten lasten ja heidän perheidensä tarve palveluohjaukseen. Se on viranomaisten ja ammattilaisten tehtävä. Sosiaalihuoltolain uudistuksessa tulee myös vahvistaa vammaisten lasten vanhempien oikeutta arjen tukeen niin, että lapsi voi asua ja elää ensisijaisesti omien vanhempiansa kanssa. Lapsiperheiden kotipalvelu sekä omaishoitajien vapaapäiväjärjestelyt ovat tässä keskeisiä.

Sosiaalihuoltolain uudistuksessa on asiakkaiden osallisuuden vahvistamisen tavat ajateltava myös vammaisten lasten ja nuorten kannalta niin, että heidän kokemuksensa hyödynnetään palveluiden kehittämisessä. Palveluista tulee myös tiedottaa vammaisille lapsille ja nuorille ymmärrettävällä tavalla.

Vammaispalvelulain ja kehitysvammalainsäädännön yhdistäminen on myös vireillä sosiaali- ja terveysministeriössä. Tässä kokonaisuudessa tulee huomioida, että kaikki alle 18-vuotiaat vammaiset ja erityistä tukea tarvitsevat ovat lapsia. Nykyinen 16-vuoden ikäraja palveluissa ja etuuksissa ei ole tämän periaatteen mukainen. Uudistuksen valmistelussa tulee toteuttaa jo ennakolta sen lapsivaikutusten arviointi, jotta lapsen oikeuksien näkökulma otettaisiin aiempaa paremmin huomioon.

KELA eli Kansaneläkelaitos toimeenpanee ja samalla tulkitsee vammaisten etuuksia, palveluita ja kuntoutusta koskevaa lainsäädäntöä. Vuosittaiset hakemukset työllistävät vammaisten lasten ja nuorten vanhempia. Viestinnän selkokielisyyden parantaminen sekä mahdollisuudet monivuotisiin tukipäätöksiin olisivat vanhempien kannalta tärkeitä kohennuksia.

Lapsen ja nuoren kuntoutuminen on tavallisen hyvän arjen rakentumista kotiympäristössä, varhaiskasvatuksessa, koulussa, harrastuksissa ja vapaa-ajan toiminnassa kotikunnassa. Kuljetuspalveluiden laatu ja sujuvuus sekä avustaja ja tulkkipalvelut ovat tässä avainasemassa. Etenkin avustajapalveluiden osalta lainsäädäntö on hajanaista ja tulkinnanvaraistakin.

Kilpailutukset tuovat omat haasteensa: hinnan ohella myös laadun on päästävä määrittämään palveluiden valintaa. Laadun arvioinnissa myös palveluiden käyttäjillä tulee olla oma sanottavansa.

Lainsäädännön hajanaisuus tuottaa vaikeuksia myös kuntien päätöksenteossa. Mitä selkeämmäksi lainsäädäntö vammaisten lasten, nuorten ja perheiden palveluissa saadaan, sitä paremmin oikeudet myös kuntatasolla toteutuisivat. Nykyisin oikeuksia joudutaan peräämään liian usein kanteluiden ja oikeusturvakeinojen kautta.

Myös ihmisoikeus- ja lainvalvontaviranomaisten tulee toimia lapsiystävällisesti ja lapsen oikeudet huomioiden. Tämä koskee niin laitoksiin tehtäviä tarkastuksia kuin myös kantelu- ja valitusjärjestelmiä. Myös valvonnan osalta tiedottamista lapsille ja nuorille heidän oikeuksistaan tulee parantaa. ●

LÄHTEET

- Alanen Leena (2001). Lapsuus yhteiskunnallisena ilmiönä. Teoksessa: Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Toim. Anne Sankari & Jyrki Jyrkämä. Vastapaino. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, s. 161–186.
- Child-friendly health care: The Views and experiences of children and young people in Council of Europe member States (2011). Kilkelly Ursula, University College Cork, Ireland. Council of Europe. Saatavissa osoitteessa: http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?folderId=2835211&name=DLFE-16344.pdf
- CRC/C/15/Add.132 (2000) Sopimusvaltioiden yleissopimuksen 44 artiklan nojalla antamien raporttien tarkastelu. Päätelmät: Suomi. 16.10.2000. Saatavissa osoitteessa: <http://formin.finland.fi/public/default.aspx?contentid=68147>
- CRC/C/FIN/CO/4 (2011) Consideration of reports submitted by States parties under article 44 of the Convention. Concluding Observations: Finland. 17.6.2011. Saatavissa osoitteessa: <http://formin.finland.fi/public/download.aspx?ID=78467&GUID={FD37A056-428E-4D25-A5B9-176DA70829D4}>
- CRC/C/FIN/CO/4 (2011) YK:n lapsen oikeuksien komitean suositukset Suomelle 17.6.2011. Päivitetty 7.9.2011. Saatavissa osoitteessa: <http://www.formin.fi/public/download.aspx?ID=82628&GUID=%7B08815486-C2F7-4348-A1DC-0985FA9542EC%7D>
- CRC/C/GC/9. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Vammaisten lasten oikeudet. 27.2.2007. Saatavissa osoitteessa: http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?p_l_id=52437&folderId=1940733&name=DLFE-12301.pdf
- CRC/C/GC/12. Yleinen huomautus nro 12 (2009). Lapsen oikeus tulla kuulluksi. 20.7.2009. Saatavissa osoitteessa: http://www.minedu.fi/export/sites/default/lapset_nuoret_perheet/lapsenoikeudet/CRC_General_Comment_no_12_julk.pdf
- Eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunnan mietintö (2010). Hallituksen esitys laiksi lastensuojelulain muuttamisesta. StVM 37/2010 vp – HE 137/2010 vp. Saatavissa osoitteessa: [http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw/trip?\\${APPL}=utpvm&\\${BASE}=utpvm&\\${THWIDS}=0.48/1320134928_60423&\\${TRIPPIFE}=PDF.pdf](http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw/trip?${APPL}=utpvm&${BASE}=utpvm&${THWIDS}=0.48/1320134928_60423&${TRIPPIFE}=PDF.pdf)
- Erityisluokka elämäkulussa. Selvitys peruskoulussa erityisluokalla opiskelleiden vammaisten, romaniväestöön kuuluvien ja maahanmuuttajataustaisten nuorten aikuisten koulutus- ja työelämäkokemuksista (2010). Sisäasiainministeriön julkaisu 1/2010. Saatavissa osoitteessa: [http://www.intermin.fi/intermin/biblio.nsf/FC1F24F08EF08290C22576C00048F0FF/\\$file/012010.pdf](http://www.intermin.fi/intermin/biblio.nsf/FC1F24F08EF08290C22576C00048F0FF/$file/012010.pdf)
- Hakalehto-Wainio Suviana (2010). Potilaan oikeusturvasta. Oikeusturvasta yleisesti ja vammaisen lapsen oikeuksista erityisesti. Saatavissa osoitteessa: http://www.halkio.fi/potilaan_oikeusturvasta/
- Kankkunen Paula, Harinen Päivi, Nivala Elina ja Tapio Mari (2010). Kuka ei kuulu joukkoon? Sisäasiainministeriön julkaisu 36/2010. Saatavissa osoitteessa: [http://www.intermin.fi/intermin/biblio.nsf/DF02D15C5CFCDE65C2257854002C450B/\\$file/362010.pdf](http://www.intermin.fi/intermin/biblio.nsf/DF02D15C5CFCDE65C2257854002C450B/$file/362010.pdf)
- Kinnunen Tuula (2006). Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B Raportteja 33.
- Kiviranta Tuula & Jokinen Kristiina (2003). Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä? Näkökulmia liikuntavammaisten koululaisten arkeen. STAKES Raportteja 277. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Konttinen Juha-Pekka (2007). Vammaisten syrjintä. Teoksessa: Syrjintä Suomessa. Toim. Outi Lepola & Susan Villa. Ihmisoikeusliitto ry. Helsinki: Hakapaino, s. 66–108.
- Korkeimman hallinto-oikeuden päätös: Vammaispalvelua koskeva valitus. 12.8.2011/2122.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812. Kts. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Kts. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Lapsiasiavaltuutetun ja vähemmistövaltuutetun suositukset lasten ja nuorten kokeman syrjinnän vähentämiseksi (2011). Lapsiasiavaltuutetun aloitteita 15.3.2011. http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?p_l_id=52437&folderId=2835211&name=DLFE-15227.pdf
- Lapsiasiavaltuutetun raportti YK:n lapsen oikeuksien komitealle. Lisäraportti Suomen hallituksen neljänteen määräämiskäsitteeseen (2011). Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:2. Saatavissa osoitteessa: http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?p_l_id=52437&folderId=2835211&name=DLFE-14625.pdf
- Lasten kokemuksia terveydenhuollosta – Euroopan neuvoston lasten terveydenhuoltoon liittyvän kyselyn Suomen raportti (2011). Pollari Kirsi, Lapsiasiavaltuutetun toimisto. Saatavissa osoitteessa: http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?folderId=2835211&name=DLFE-16329.pdf
- Mattus Marjo-Riitta (2001). Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Acta universitatis lapponiensis 44. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Lapin yliopisto. Rovaniemi: Lapin Yliopistopaino.
- Opetus- ja kulttuuriministeriön verkkosivut <http://www.minedu.fi>
- Pajukoski Marja (2006). Oikeudenmukaisuus lainsäädännön näkökulmasta. Teoksessa: Hyvinvointivaltion rajat. Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. STAKES. Helsinki: Edita Prima Oy, s. 28–34.

- Pollari Kirsi (2011). Lapsen asema potilasasiamiesten työssä – lapsen oikeus osallistua ja tulla kuulluksi. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:9. Saatavissa osoitteessa: http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?p_l_id=52437&folderId=2835211&name=DLE-15700.pdf
- Report of the independent expert for the United Nations study on violence against children (2006) United Nations A/61/299. 29.8.2006. Saatavissa osoitteessa: http://www.unicef.org/violencestudy/reports/SG_violencestudy_en.pdf
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Kts. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Voimaan 1.5.11. Kts. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Tonttila Tuula (2006). Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta, soveltavan kasvatustieteen laitos. Helsingin yliopisto. Saatavissa osoitteessa: <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/>
- Uudistettu Euroopan sosiaalinen peruskirja (2002). Saatavissa osoitteessa: <http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2002/20020080>
- Valtiontalouden tarkastusvirasto (2011): Vammaispalvelut muuttuvassa kunta- ja palvelurakenteessa. VTV:n tuloksellisuustarkastuskertomus 221/2011.
- Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Saatavissa osoitteessa: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1522141
- Vehkakoski Tanja (2006). Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 297. Jyväskylän yliopistopaino.
- Walden Anne (2006). Muurinsärkijät – Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Sosiaalityö, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopion yliopisto. Saatavissa osoitteessa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/
- Widberg-Palo, Maarit (tulossa 2012). Hei kato mua! Viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien lasten hyvinvointi ja heidän oikeuksiensa toteutuminen Suomessa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja.
- YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (1989). Kts. <http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060>
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja (2009). Saatavissa osoitteessa: http://www.ykliitto.fi/files/vammaistenoikeudet_kirjanen_net.pdf sekä <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8adart.htm>
- Älä lyö lasta! Kansallinen lapsiin kohdistuvan kuritusväkivallan vähentämisen toimintaohjelma 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:7. Saatavissa osoitteessa: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1537947

TILASTOTIEDOT

- Kela: Vammaisetuustilasto 2010. [http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_10_pdf/\\$File/Vamm_10.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_10_pdf/$File/Vamm_10.pdf?OpenElement)
- Näkövammaisten keskusliitto ry: Näkövammarekisterin vuosikirja 2009. <http://www.nkl.fi/fi/etusivu/ajankohtaista/julkaisu/vkirja2009/6389>
- Papunet: Paljonko puhevammaisia ihmisiä on? <http://papunet.net/tietoa/puhevammaisuus/mita-on-puhevammaisuus/paljonko-puhevammaisia-ihmisia-on.html>
- SOTKANet: Tilasto- ja indikaattoripankki. <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu>
- Terveyskirjasto: Vammaishuolto. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00059
- Tilastokeskus: Erityisopetus 2010. http://www.stat.fi/til/erop/2010/erop_2010_2011-06-09_tie_001_fi.html
- Tilastokeskus: Erityisopetus 2010. Liitetäulukko 4. http://www.stat.fi/til/erop/2010/erop_2010_2011-06-09_fi.pdf
- Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö: Vammaisten nuorten asumistilanteen selvittäminen (2008). Valtakunnallisen selvitystyön loppuraportti. www.vamlas.fi/tiedosto/Loppuraportti_2008.doc



Lapsiasiavaltuutetun toimistossa on selvitetty vuosina 2009– 2011 vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksien toteutumista sekä suomalaisen vammaispolitiikan kehittymistä lasten näkökulmasta. Johtopäätökset on koottu tähän julkaisuun. Julkaisu sisältää myös katsauksen vammaisten lasten oikeuksiin kansainvälisten ihmisoikeussopimusten ja niiden seurannan valossa.

Selvitystyö osoitti, että suomalaiseen vammaispolitiikkaan tarvitaan nykyistä vahvempaa lapsen oikeuksien näkökulmaa. Uudistamista tarvitaan niin lainsäädännössä, toimintakäytännöissä kuin asenteissakin. Lapsi tulee nähdä ensisijaisesti lapsena eikä vammansa tai diagnoosinsa määrittämänä.

Julkaisun tarkoituksena on avata keskustelua vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksien toteuttamisesta täysipainoisesti. Tähän työhön tulee sitoutua sekä valtakunnallisella että paikallisella tasolla – niin lainsäädännössä kuin lähiyhteisöjen toiminnassakin.

Lapsiasiavaltuutetun toimisto
Vaasankatu 2, 40100 Jyväskylä
Puhelin: (09) 160 73986
Faksi: (014) 337 4248
Sähköposti: lapsiasiavaltuutettu@stm.fi
www.lapsiasia.fi
www.lastensivut.fi

ISSN-L 1798-3991
ISSN 1798-4009 (verkkajulkaisu)
ISBN 978-952-00-3189-3 (PDF)