

Ulkoministeriö
Asia: HEL7M0743-12

Lastensuojelun Keskusliiton lausunto liittyen luonnokseen Suomen ensimmäiseksi raportiksi vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen (CRPD) täytäntöönpanosta

Lastensuojelun Keskusliitto (LSKL) kiittää ulkoministeriötä mahdollisuudesta lausua YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien koskevan yleissopimuksen (jäljempänä vammaissopimus) määräaikaisraporttiluonnokseen liittyen. **LSKL kiinnittää lausunnossaan huomiota vammaisten lasten oikeuksien toteutumiseen sekä niihin liittyviin haasteisiin sekä YK:n vammaissopimuksen että YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen näkökulmasta.**

YK:n vammaissopimuksen yhtenä tavoitteena on turvata vammaisille lapsille samat ihmisoikeudet ja perusvapaudet kuin muillekin lapsille. Lähtökohta on sama kuin YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksessa, jossa taataan sopimuksen oikeudet yhdenvertaisesti kaikille lapsille riippumatta lapsen itsensä tai hänen vanhempiensa taustasta tai ominaisuuksista. Molemmat sopimukset velvoittavat siihen, että lasten kehittyviä kykyjä on kunnioitettava ja heidän mahdollisuutensa säilyttää identiteettinsä on turvattava. Vammaissopimuksessa tämä on yksi keskeinen sopimuksen periaate¹ ja se pitää sisällään ajatuksen siitä, että vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi, jolla on oikeus nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa.

Lapsen oikeuksien komitea toteaa yleiskommentissaan, että vaikka lapsen oikeuksien sopimuksen artikloissa 2 ja 23 säädetään erityisesti vammaisten lasten oikeuksista, niin sopimuksen täytäntöönpano vammaisten lasten osalta ei saa jäädä vain noiden artiklojen varaan. Vastaavasti vaikka vammaissopimuksen 7 artikla koskee erityisesti vammaisten lasten oikeuksia, niin lasten oikeudet on huomioitava sopimuksen kaikkien artiklojen tulkinnassa.

YK:n lapsen oikeuksien komitea piti vuonna 2011 Suomelle antamissaan päätelmissä² ja suosituksissa myönteisenä vuonna 2009 voimaan tulleita vammaispalvelulain muutoksia, joilla korostetaan vammaisten henkilöiden yksilöllisiin tarpeisiin perustuvaa apua. Komitea esitti huolensa siitä, ettei joissakin kunnissa ole tarjolla riittävästi terveydenhuoltopalveluja vammaisille lapsille ja ettei sopimusvaltio ole sitoutunut

¹ Vammaissopimuksen 3 artikla, h –kohta. ”Tämän yleissopimuksen periaatteina ovat: (...) h) vammaisten lasten kehittyvien kykyjen ja sen kunnioittaminen, että heillä on oikeus säilyttää identiteettinsä.”

² YK:n lapsen oikeuksien komitean päätelmät ja suositukset Suomelle (2011), kohta 39.

järjestämään määrärahoja tällaisiin palveluihin. Komitea oli huolestunut myös siitä, että vammaisten lasten liikkumista rajoittavat fyysisen ympäristön ja julkisen liikenteen esteet, mikä paljolti eristää vammaisia oppilaita muusta yhteiskunnasta. Lisäksi komitea oli huolestunut siitä, ettei opettajia kouluteta riittävästi työskentelemään vammaisten lasten kanssa ja etteivät vammaisten lasten perheet saa riittävästi, hyvälaatuista ja ajantasaisatukea tai opetuksen ohjausta lastensa kuntouttamisen tueksi.

Komitea suositteli, että Suomi luo kokonaisvaltaisen oikeudellisen ja poliittisen kehyksen, jolla taataan vammaisten lasten yhdenvertainen oikeus saada hyvälaatuisia terveydenhuoltopalveluja, päästä julkisiin rakennuksiin ja joukkoliikennevälineisiin sekä osallistua yleisopetukseen; varmistaa vammaisille lapsille riittävän määrän henkilökohtaisia avustajia sekä tulkkaus- ja kuljetuspalveluja; parantaa opettajien valmiuksia opettaa vammaisia lapsia ja lapsia, joilla on erityistarpeita sekä tukee vammaisten lasten perheitä antamalla heille opetuksen ohjausta.³

Vammaissopimuksen lapsiin liittyvien velvoitteiden sekä lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteiden täysimääräinen huomioon ottaminen kansallisessa lainsäädännössä ja lainsäädännön toimeenpanossa, vaatii kokonaisvaltaista käsitystä lasten oikeuksista sekä lapsilähtöistä ajattelutapaa.⁴ **Haasteina on tuotu esille muun muassa se, miten parhaiten voidaan huomioida vammaisten lasten oikeudet luontevasti osana hallintokäytäntöä sekä se, miten laatia kokonaisvaltaisen oikeudellinen ja poliittinen kehys vammaisten lasten oikeuksien takaamiseksi yhteiskunnassa.**⁵

Useissa eri yhteyksissä ja useiden eri järjestö- ja viranomaistahojen toimesta on tuotu esille tarvetta **kansallisen perus- ja ihmisoikeusperustaisen lapsistrategian** laatimiselle⁶. Hallitus käynnistää seuraavaa hallitusta varten kansallisen lapsistrategian valmistelun. Tavoitteena on laajasti tutkittuun tietoon nojaava, lapsen etua yhteiskunnallisessa päätöksenteossa vahvistava, poikkihallinnollinen strategia.⁷ Kansallisella lapsistrategialla on keskeinen merkitys myös vammaisten lasten asemalle. **YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma⁸ yhdessä kansallisen lapsistrategian kanssa vahvistaa vammaisten lasten oikeuksien toteutumista.**

³ YK:n lapsen oikeuksien komitean päätelmät ja suositukset Suomelle (2011), kohta 40.

⁴ Maya Sabatello, Children with Disabilities: A Critical Appraisal. International Journal of Children's Rights 21 (2013) 464-487.

⁵ EU: Suomen maakohtainen raportti tutkimuksesta vammaisia lapsia koskevasta jäsenvaltioiden politiikasta, 2013.

⁶ Lapsi- ja perhejärjestöjen yhteinen kannanotto <https://www.lskl.fi/kannanotot-ja-lausunnot/suomeen-tarvitaan-kansallinen-lapsistrategia/> Lapsen oikeuksien viestinnän yhteistyöverkoston kannanotto <https://www.lapsenoikeudet.fi/lapsen-oikeuksien-paiva-ja-viikko/2017-yhdenvertaisuus/kannanotto-lapsistrategia-ohjamaan-lapsipolitiikkaa/> Lapsiasiavaltuutetun kertomus eduskunnalle 2018 http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2018/02/LA_eduskuntakertomus_2018_FI_nettili.pdf Yhdyspinnat yhteiseksi mahdollisuudeksi, STM:n raportteja ja muistioita 8/2018 https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160555/LAPE-loppuraportti_FINAL.pdf?sequence=1&isAllowed=y

⁷ Julkisen talouden suunnitelma vuosille 2019–2022 http://valtioneuvosto.fi/artikkeli/-/asset_publisher/10616/hallitus-vahvistaa-kasvua-tyollisyytta-ja-sosiaalista-oikeudenmukaisuutta

⁸ Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019.

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Vammaissopimuksen kansallisessa toimintaohjelmassa on ehdotettu varmistamaan, että uudessa vammaislainsäädännössä ja sen toimeenpanossa huomioidaan vammaissopimuksen velvoitteet.⁹ Keskusliitto korostaa, että sote- ja maakuntauudistuksessa sekä vammaisia henkilöitä koskevissa lainsäädäntöhankkeissa (mm. laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista sekä laki asiakkaan ja potilaan asemasta ja itsemääräämisoikeudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa) on erityisesti otettava huomioon vammaisten lasten oikeudet ja hyvinvointi sekä arvioitava riittävästi uudistusten kokonaisvaikutusta vammaisten lasten asemaan.

Lastensuojelun Keskusliitto nostaa esille lausunnossaan seuraavia vammaisten lasten oikeuksiin liittyviä asioita:

Raporttiluonnoksen kohta: 1-4 artiklat

Raporttiluonnoksen kyseiseen kohtaan ei ole vielä kirjattu tietoja vammaisten lasten ja nuorten kuulemisesta ja osallistumisesta lainsäädäntö- ja muihin uudistushankkeisiin (kohta 32. ”Vammaisten lasten kuuleminen ja osallisuus?”). **YK:n lapsen oikeuksien komitea on esittänyt huolensa vammaisten lasten osallistumisen oikeuden toteutumisesta. Useissa tapauksissa aikuiset tekevät vammaisia lapsia koskevat päätökset ja lapset itse jäävät heitä itseään koskevien päätösprosessien ulkopuolelle.** Näin tapahtuu sekä yksittäisten lasten kohdalla että vaikuttamistyössä, johon vammaisten lasten osallistuminen lapsiryhmänä on valitettavan vähäistä.

Kaikessa yleisesti lapsia koskevassa lainvalmistelussa, yhteiskunnallisessa päätöksenteossa ja suunnittelussa tulisi huomioida myös vammaisten lasten oikeudet. Tämä toteutuu puutteellisesti, sillä yleisesti lapsia ja lapsiperheitä koskevassa lainsäädännön valmistelussa vammaisten lasten ja heidän perheidensä tarpeita ei huomioida riittävästi. Tämä näkyy esimerkiksi lapsivaikutusten arvioinnissa, jossa harvoin nostetaan esille vaikutukset nimenomaan vammaisten lasten asemaan ja oikeuksiin liittyen. **Vaikka lähtökohtana onkin, että vammaisen lapsi ei ole jotain erityistä tai erikoista vaan lapsi muiden lasten joukossa, hän saattaa tarvita toimijuutensa toteutumiseksi erityistä tukea tai enemmän apua kuin muut lapset.**

Myös vammaisia henkilöitä koskevassa päätöksenteossa ja lainvalmistelussa vammaisten lasten erityinen asema jää helposti huomiotta. Yhteiskunnassamme vammaisille henkilöille tarkoitetut palvelut suunnitellaan ja toteutetaan paljolti aikuisten ehdoilla ja unohdetaan, että ne eivät sellaisenaan ehkä riitä lapsille. Esimerkiksi asumisen palveluissa esteetön fyysinen ympäristö ja tietyt yksittäiset palvelut eivät vielä riitä, vaan vammaisella lapsella on oikeus hyvään hoitoon ja kasvatukseen samalla tavoin kuin kaikilla muillakin lapsilla¹⁰. Hänellä on oltava mahdollisuus leikkiä ja käydä koulua, ja hänen itsenäistymistään on tuettava¹¹.

⁹ Toimenpide-ehdotus 32.

¹⁰ Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 1 §: Lapselle tulee turvata hyvä hoito ja kasvatusta sekä lapsen ikään ja kehitystasoon nähden tarpeellinen valvonta ja huolenpito. Lapselle on pyrittävä antamaan turvallinen ja virikkeitä antava kasvuympäristö sekä lapsen taipumuksia ja toivomuksia vastaava koulutus. Lasta tulee kasvattaa siten, että lapsi saa osakseen ymmärtämystä, turvaa ja hellyyttä.

¹¹ Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 1 §: Lapsen itsenäistymistä sekä kasvamista vastuullisuuteen ja aikuisuuteen tulee tukea ja edistää.

Tästä syystä **lasten erityiset tarpeet tulee huomioida myös vammaisia henkilöitä koskevassa lainsäädännössä, palveluiden suunnittelussa ja toteuttamisessa sekä päätöksenteossa.**

Jotta lainvalmistelussa, päätöksenteossa ja toiminnassa kyetään ottamaan riittävästi ja yksilöllisesti huomioon lasten tarpeet ja toiveet, tulee lapsilla olla mahdollisuus osallistua asian valmisteluun ja käsittelyyn. Toistaiseksi on lasten näkemysten selvittäminen esim. olennaisena osana lapsivaikutusten arviointia, toteutunut huonosti. Erityisiä puutteita on vammaisten lasten näkemysten selvittämisessä. Esimerkiksi YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallisesta toimintaohjelmasta ei käy ilmi, miten lapset ovat osallistuneet sen laadintaan tai miten lasten näkemyksiä on selvitetty.

Ei ole myöskään tiedossa, mikä merkitys vammaisia henkilöitä koskevissa lainsäädäntöhankkeissa lasten näkemyksillä on ollut. Esimerkiksi lainvalmisteluprosessiin, joka liittyy asiakkaan ja potilaan asemaan ja itsemääräämisoikeuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa (itsemääräämisoikeus(IMO)-laki), on osallistunut lastensuojelun kokemusasiantuntijoita, mutta ei ole tiedossa, miten vammaisten lasten/nuorten kokemukset ja näkemykset on lainvalmistelussa otettu huomioon.

Jotta lasten yksilölliset ja erityiset tarpeet tulisivat näkyviksi, se vaatii laadukasta lapsivaikutusten arviointia. Lapsivaikutusten arviointiin kuuluu olennaisena osana lasten ja nuorten kuuleminen. Arvioinnilla saadaan lasten ja nuorten kokemusasiantuntijuus valmistelijoiden ja päätöksentekijöiden käyttöön.

Raporttiluonnoksen kohta: 5 artikla Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus

Vammaissopimus edellyttää, että **vammaiset lapset voivat nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa.**¹² YK:n lapsen oikeuksien komitea on ilmaissut viimeisimmissä Suomelle antamissaan päätelmissä huolensa **vammaisiin lapsiin kohdistuvan syrjinnän esiintymisestä Suomessa.**¹³ Lisäksi useissa tutkimuksissa on tuotu esille huoli siitä, että **vammaisilla lapsilla on riski joutua yhteiskunnassa moniperustaisen syrjinnän kohteeksi**¹⁴. Vammaiset ihmiset vähemmistönä yhteiskunnassamme joutuvat helpommin syrjityksi ja vastaavasti lapset ovat ryhmä, joiden ääni hukkuu helpommin aikuisten mielipiteiden alle. Tässä suhteessa lasten oikeudet ovat usein käytännössä toissijaisia aikuisten oikeuksiin nähden. Myös lapsen oikeuksien komitea on kiinnittänyt tähän

¹² YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus 7 artikla 1 kappale.

¹³ Lapsen oikeuksien komitea: Sopimusvaltioiden yleissopimuksen 44 artiklan mukaisesti antamien raporttien käsittely CRC/C/FIN/CO/4 (2011), kohta 24.

¹⁴ Ks. Paula Kankkunen - Päivi Harinen - Elina Nivala - Mari Tapio: Kuka ei kuulu joukkoon? Lasten ja nuorten kokema syrjintä Suomessa, Sisäasiainministeriön julkaisu 36/2010. Suomessa tehdyn 10–17-vuotiaita lapsia koskevan tutkimuksen mukaan suurimmassa vaarassa tulla syrjityiksi ovat vammaiset ja pitkäaikaissairaavat lapset. Syrjintää tapahtuu erityisesti kouluissa, ja syrjijä on useimmiten saman ikäinen lapsi tai nuori; Ks. myös yhdenvertaisuusvaltuutetun selvitys (2016): Vammaisena olen toisen luokan kansalainen. Selvitys vammaisten kokemasta syrjinnästä https://www.syrjinta.fi/documents/10181/40035/Vammaisselvitys_uusin/2506b079-2a76-4aff-ae1d-5e9728f38657

huomiota ja esittänyt huolensa siitä, että useimmissa tapauksissa aikuiset tekevät vammaisia lapsia koskevat päätökset ja lapset itse jäävät heitä itseään koskevien päätösprosessien ulkopuolelle.¹⁵

Vaikka **vammaissopimus korostaa velvollisuutta huolehtia erilaisten ympäristöjen, liikennevälineiden, viestinnän sekä palveluiden esteettömyydestä ja saavutettavuudesta, ei tämä ole vammaisten lasten osalta riittävästi toteutunut**, josta syystä vammaiset lapset eivät ole yhdenvertaisessa asemassa osallistumismahdollisuuksien osalta.

Yhdenvertaisuuslain (1325/2014) mukaan koulutuksen järjestäjien tulee arvioida ja edistää yhdenvertaisuutta (6 §). Koulutuksen järjestäjän on myös huolehdittava siitä, että oppilaitoksella on suunnitelma tarvittavista toimenpiteistä yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Koulutuksen järjestäjän ja tämän ylläpitämän oppilaitoksen on varattava oppilaille ja heidän huoltajilleen sekä opiskelijoille tulla kuulluiksi edistämistoimenpiteistä. Vammaissopimuksen kansallisen toimintaohjelman¹⁶ mukaisena tavoitteena on, että toteutetaan yhdenvertaisuunnittelun koulutuksia ja kehitetään koulutusmateriaaleja. Asia on tärkeä myös vammaisten lasten osalta.

Raporttiluonnoksen kohta: 7 artikla Vammaiset lapset

LSKL korostaa tässä kohdin, että **vammaissopimuksen kaikki oikeudet koskevat yhtä lailla lapsia kuin aikuisia**. Sopimus kuitenkin sisältää myös erityisiä lapsia koskevia oikeuksia, sillä lasten nähdään olevan erityisen haavoittuvassa asemassa. Jo vammaissopimuksen johdannossa todetaan, että vammaisten lasten olisi saatava nauttia täysimääräisesti kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa.¹⁷ Vammaisten lasten oikeudet näkyvät myös sopimuksen yleisissä periaatteissa: yksi keskeisistä periaatteista on kunnioittaa vammaisten lasten kehittyviä kykyjä ja heidän oikeuttaan säilyttää identiteettinsä. Vammaissopimuksessa myös viitataan YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen ja siihen liittyviin velvoitteisiin.

Vammaissopimuksen 7 artikla sisältää erityisesti vammaisia lapsia koskevia velvoitteita. Sopimuskohdan 1 kappale sisältää syrjinnänkiellon ja velvoitteen yhdenvertaiseen kohteluun. Vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi ja hänen tulisi saada elää perheessään ja yhteisössään samojen reunaehtojen vallitessa kuin muidenkin lasten. Vamma ei poista lapsen tarvetta ja oikeutta läheisiin ihmissuhteisiin ja osallistumiseen. Vammaisia lapsia ei pidä sulkea yhteiskunnassa marginaaliin, vaan tarvitaan valmiutta muutoksiin, jotka antavat tilaa yhdenvertaisesti myös vammaisille lapsille. Vammaisten lasten kohtaamaa syrjintää käsitellään lausunnon muissa kohdissa tarkemmin (esim. 5 artikla ja 16 artikla).

Sopimuksen 7 artikla myös edellyttää, että kaikissa vammaisia lapsia koskevissa toimissa **on otettava ensisijaisesti huomioon lapsen etu**. Lapsen oikeuksien komitean mukaan lapsen edussa on kysymys lapsen

¹⁵ Committee on the Rights of the Child: General comment 2006 CRC/C/GC/9, kohta 32.

¹⁶ Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019, toimenpide-ehdotus 10.

¹⁷ Johdanto-osa r) -kohta.

ihmisoikeuksia parhaalla mahdollisella tavalla toteuttavasta tulkinnasta.¹⁸ Sopimuskohta lapsen edusta velvoittaa siihen, ettei lapsen edun mukaista harkintaa voida sivuuttaa lapsia koskevissa toimenpiteissä, vaan lapsen etua on harkittava aktiivisesti. Se tarkoittaa sitä, että **päätöksentekijän on voitava osoittaa, että lapsen etua on arvioitu sekä myös se, miten sitä on arvioitu ensisijaisena ratkaisuperusteena.**

Lapsivaikutusten arviointi on väline lasten etujen selvittämiseen tehtäessä lapsiryhmää koskevaa päätöstä. Lapsivaikutusten arviointiin kuuluu olennaisena osana lasten ja nuorten näkemysten selvittäminen. Lainvalmistelussa lapsivaikutusten arviointi on ollut vähäistä ja silloinkin, kun arviointia on tehty sen tulokset saatettu jättää huomiotta hallituksen päätöksenteossa. Myös kuntien päätöksenteossa lapsivaikutusten arviointi on ollut varsin vähäistä ja satunnaista. Mikäli lapsivaikutusten arviointia on tehty, siinä ei riittävästi ole otettu huomioon ja tarkasteltu eri lapsiryhmien (esim. vammaiset lapset) erityisiä tarpeita ja päätöksenteon vaikutuksia eri lapsiryhmiin. Käynnissä olevassa lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmassa (LAPE-ohjelma) mallinnetaan ja tuetaan päätösten lapsivaikutusten arvioinnin käyttöönottoa.

Vammaissopimuksen 7 artiklan mukaan vammaisilla lapsilla tulee olla oikeus ilmaista näkemyksensä vapaasti kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa, ja heidän tulee saada **vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua** tämän oikeuden toteuttamiseksi. **Lasten näkemyksille on myös annettava asianmukainen painoarvo.** Osallisuus onkin vammaissopimuksen kantava ja läpileikkaava teema. Valtiot ovat velvollisia **osallistamaan vammaiset henkilöt järjestöjensä kautta heitä koskeviin päätöksentekoprosesseihin ja vahvistamaan heidän vaikuttamismahdollisuuksiaan. Velvoite koskee myös vammaisia lapsia.**

Vaikka lapsen oikeuksien sopimuksen¹⁹ sekä vammaissopimuksen²⁰ velvoitteet luovat valtiolle selkeän ja vahvan velvollisuuden tukea **vammaisten lasten osallistumista ja vaikuttamistyötä, se on kuitenkin onnistunut erittäin puutteellisesti. Näin on sekä yksittäisten lasten kohdalla että vaikuttamistyössä, johon vammaisten lasten osallistuminen lapsiryhmänä on valitettavan vähäistä.** Myös eri tavoin kuin puheella kommunikoivien lapsien mahdollisuus saada tietoa esim. päätöksentekonsa tueksi on erittäin puutteellista, mikä vaikeuttaa lapsen mahdollisuutta vaikuttaa omiin asioihinsa. Vammaisten lasten mahdollisuuksia osallistua ja vaikuttaa tulee tukea ja vahvistaa sekä **yksilö- että lapsiryhmätasolla. Vammaisten lasten vaikuttamistyölle on luotava hyvät rakenteelliset lähtökohdat ja puitteet sen toteuttamiselle.**

Lapsilla ja nuorilla tulisi olla mahdollisuus toimia ja vaikuttaa myös muutoin kuin pelkästään nuorille suunnatussa toiminnassa. Esim. **maakunnan vammaisneuvostoissa tulisi nousta esiin myös lasten ja nuorten asiat ja lapsilla ja nuorilla tulisi olla mahdollisuus vaikuttaa niiden käsittelyyn ja päätöksiin.**

Keskusliitto pitää tärkeänä vammaissopimuksen kansallisessa toimintaohjelmassa esitettyä toimenpidettä, jonka mukaan vammaisten henkilöiden osallisuutta oppilas- ja opiskelijakuntatyössä, tulee edistää.²¹

¹⁸ YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 lapsen oikeudesta saada etunsa otetuksi ensisijaisesti huomioon, CRC/C/GC/14, kohta 4: Lapsen edun toteuttamisessa on kysymys kaikkien lapselle sopimuksen mukaan kuuluvien ihmisoikeuksien toteuttamisessa.

¹⁹ YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artikla.

²⁰ YK:n vammaissopimuksen 7 artikla.

²¹ Toimenpide-ehdotus kohta 52.

Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen ei ole itsestäänselvyys edes silloin, kun kyse on lapsen omasta asiasta, vaikka lainsäädäntö lasten osallisuutta esimerkiksi useissa sosiaalipalveluissa edellyttääkin. Lapsen osallisuuden toteutumisessa esim. vammaissosiaalityössä ja palveluiden tarpeen arvioimisessa on edelleen parantamisen varaa. Vuorovaikutusta ja kommunikaatiota tukevien menetelmien käyttämiseen tarvittaisiin enemmän koulutusta, minkä lisäksi palvelutarpeen arvioinnista tulisi tehdä enemmän lapsen osallistumismahdollisuuksia tukevaa. Lapsen oikeutta itseään koskevaan päätöksentekoon tulisi painottaa nykyistä enemmän. Tilanteen parantamiseksi tarvitaan niin asenteiden ja rakenteiden kuin käytännön toimintatapojenkin muutosta.²²

Eriyisesti niillä lapsilla, jotka eivät kommunikoi puheella vaan käyttävät vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja, on vaikeuksia toteuttaa osallistumisen oikeuttaan ja saada näkemyksensä ja mielipiteensä esille. Lapsen vammaisuus tai vaikeudet kommunikaatiossa eivät saa olla esteenä hänen omien näkemystensä selvittämiseksi. Tarvitaan lisää tietoisuutta vammaisten lasten osallistumisoikeuksista ja niiden toteuttamisen keinoista.

LSKL haluaa vielä erikseen korostaa **vammaisten lasten oikeutta saada myönnettynä palveluna päätöksenteon tukemista**, jota vammaissopimuksen 12 artikla edellyttää. Vaikka tuetusta päätöksenteosta puhutaan useimmiten aikuisten yhteydessä, se soveltuu myös tilanteisiin, joissa päätöksentekijänä on lapsi. Lapsen etua arvioitaessa ja hänen mielipidettään siinä yhteydessä selvitettäessä lapsen on saatava riittävä tuki mielipiteensä muodostamiseen ja ilmaisemiseen.²³

Raporttiluonnoksen kohta: 8 artikla Tietoisuuden lisääminen

Vammaisten lasten oikeuksien edistämiseksi ja toteutumiseksi tulisi sekä vammaissopimuksen että lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteet olla laajasti päättäjien ja lasten kanssa työskentelevien ammattilaisten tiedossa. Asiasta olisi lisättävä huomattavasti koulutusta ja tiedottamista sekä huolehdittava sen asianmukaisuudesta.²⁴ Myös vammaiset lapset tarvitsevat tietoa oikeuksistaan.

Terveys- ja hyvinvoinnin laitoksen vammaispalvelujen käsikirjan Lapset & perheet -osioon on koottu tietoa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelevien ammattilaisten tueksi. Sivuilla kerrotaan myös mm. lapsen oikeuksista, kumppanuudesta, vuorovaikutuksesta sekä kehitysvammaisen vanhemman tukemisesta.²⁵

²² Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen. Opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. LSKL:n julkaisuja 2016. <http://lskl.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>

²³ Katso tarkemmin tuetusta päätöksenteosta lapsilla: **Sirkka Sivula: Tuettu päätöksenteko lapsen osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden edistäjänä.** Julkaisussa Kirsi Pollari & Virva Toivonen (toim.): Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen. Opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Lastensuojelun Keskusliiton julkaisuja 2016. <http://lskl.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>

²⁴ Suvianna Hakalehto: "THE PRINCIPLE IS NOT ADEQUATELY UNDERSTOOD" – LAPSEN OIKEUKSIEN KOMITEAN SUOMELLE ANTAMASTA PALAUTTEESTA". Oikeus 2017 (46); 4: 490–498.

²⁵ <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet>

Raporttiluonnoksen kohta: 9 artikla Esteettömyys ja saavutettavuus

Vammaisen lapsen mahdollisuutta osallistua tulee parantaa kaikilla tahoilla. Sosiaali-, terveys-, opetus- ja kuntoutuspalveluissa tulee kuulla lasta häntä itseään koskevissa asioissa, mutta kuulemisen edellytyksenä olevia **kohtuullisia mukautuksia kommunikoinnin ja ymmärtämisen tukemiseksi ei kuitenkaan tehdä riittävästi**. Viittomakielen ja puhetta tukevien ja vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen tukena ja lisäksi tulee käyttää selkokieltä ja esimerkiksi kuvia asioiden havainnollistamiseksi²⁶. Vammaisilla lapsilla tulee olla myös oikeus saada myönnettynä palveluna päätöksenteon tukemista (ks. myös lausunnon kohta 7 artiklasta).

Lapsen oikeuksien toteutuminen edellyttää myös, että kommunikointiin ja ymmärtämiseen kiinnitetään erityistä huomiota silloin, kun vanhemmalla on esimerkiksi kehitys- tai puhevamma. Vanhemman tuen tarpeiden huomiointi sekä kommunikoinnin ja ymmärtämisen tukeminen ovat oleellisia kaikissa palveluprosessien vaiheissa ja suunnitelmien kirjaamisessa ja esittämisessä.

Yhdenvertaisuusvaltuutetun selvityksessä ”Vammaisena olen toisen luokan kansalainen. Selvitys vammaisten syrjäytymiskokemuksista arjessa”²⁷ vuodelta 2016 tuotiin esille, että **vahvaa sähköistä tunnistautumista edellyttävissä verkkopalveluissa** (esim. pankkipalvelut) vastaajista yhteensä 26 prosenttia on kokenut vaikeuksia. Vaikeuksia kokeneista yhteensä 68 prosentilla on älyllinen vamma ja 37 prosentilla on aistivamma. Vaikeuksia sähköisessä tunnistautumisessa ovat kokeneet toiseksi eniten nuorimmat eli 16–24-vuotiaat vastaajat. Nuorilla vaikeuksia on 30 prosentilla.

Raporttiluonnoksen kohta: 13 artikla Oikeussuojan saavutettavuus

Yhdenvertaisuusvaltuutetun selvityksessä vuodelta 2016 ”Vammaisena olen toisen luokan kansalainen. Selvitys vammaisten syrjäytymiskokemuksista arjessa”²⁸ selvitettiin mm., miten hyvin kyselyyn vastanneet tietävät olemassa olevista oikeusturvaelimitystä. Tässä nuoret nousevat esiin muista ikäryhmistä. Ikäluokasta 16–24-vuotiaat yhteensä 82,7 prosenttia ei tiedä, kenen puoleen kääntyä, jos kokisi syrjintää. Muissa ikäluokissa vastaava luku vaihtelee 50 prosentin molemmilla puolilla.

Euroopan unionin perusoikeusviraston (FRA) tutkimuksen²⁹ Suomen maaraportin³⁰ mukaan tietämystä lapsen oikeuksien sopimuksesta ja lapsiystävällisestä oikeudenkäytöstä on lisättävä. Tutkimusraportti osoittaa, että vain harva ammattilainen käyttää työssään Euroopan neuvoston lapsiystävällisen oikeudenkäytön suuntaviivoja³¹, joissa konkretisoidaan lasten oikeuksien näkökulman toteuttamista oikeusprosesseissa. Maaraportin mukaan myös haavoittuvimmassa asemassa olevien, kuten vammaisten tai hiljattain maahan muuttaneiden lasten kuulemiseen tulee kiinnittää huomiota. On varmistettava, että

²⁶ Ks. mm. Kirsi Pollari ja Virve Toivonen (toim.). Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen. Opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Lastensuojelun Keskusliitto, 2016. <https://www.lskl.fi/verkkokauppa/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>

²⁷ https://www.syrjinta.fi/documents/10181/40035/Vammaisselvitys_uusin/2506b079-2a76-4aff-ae1d-5e9728f38657

²⁸ https://www.syrjinta.fi/documents/10181/40035/Vammaisselvitys_uusin/2506b079-2a76-4aff-ae1d-5e9728f38657

²⁹ <http://fra.europa.eu/en/media/press-packs/child-friendly-justice>

³⁰ <http://fra.europa.eu/en/country-data/2015/country-reports-comparative-report-children-and-justice>

³¹ <https://rm.coe.int/16806a453d>

vammaisia lapsia kuullaan asiantuntevasti. Lapsia on kuultava ja heille on annettava tietoa kielellä, jota he ymmärtävät riittävästi. Tarvittaessa on hyödynnettävä ammattimaisia käännös- ja tulkkauspalveluja.

Ongelmallista on myös se, että vammaisten lasten oikeuksien toteutumista ja palvelujen saatavuutta vaikeuttaa sääntelyn monimutkaisuus ja hajanaisuus. Lapsen ja perheen voi olla vaikea selvittää, millaista tukea ja mitä palveluja on tarjolla ja millä perusteella niitä voi saada. Myöskään oikeussuojakeinot sosiaalipalveluissa eivät ole selkeitä.

Raporttiluonnoksen kohta: 14 artikla Henkilön vapaus ja turvallisuus

Erityisesti laitospalveluun on Suomessa vakiintuneesti kuulunut sellaisten sääntöjen ja toimintatapojen käyttö, jotka rajoittavat asiakkaiden perusoikeuksia. Kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin (23.6.1977/519) lisättiin vuonna 2016 säännökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä. **Lapsiin sovelletaan samoja säännöksiä kuin aikuisiin ja niiden soveltaminen käytännössä on ollut erittäin epäselvää.**

Parhailaan valmistellaan lakia asiakkaan ja potilaan asemasta ja itsemääräämisoikeudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa (itsemääräämisoikeus(IMO)-lainsäädäntö), jossa tulee ehdottomasti ottaa huomioon **lasten erityiset tarpeet aikuisiin verrattuna.** IMO-lainsäädännön säännösten tulee olla riittävän selkeitä ja tarkkoja, jotta ne mahdollistavat vammaisen lapsen oikeusturvan toteutumisen sekä selkeyttävät epäyhtenäisiä soveltamiskäytäntöjä. Em. tavoitetta tulee turvata perusteellisella ammattihenkilöiden koulutuksella ja hyvällä ohjeistuksella.³²

Raporttiluonnoksen kohta: 16 artikla Vapaus hyväksikäytöstä, väkivallasta ja pahoinpitelystä

THL:n kouluterveyskyselyn mukaan toimintarajoitteisilla nuorilla oli muita nuoria vähemmän osallisuuden kokemuksia ja heistä suurempi osa kuin muista nuorista tunsivat yksinäiseksi. Toimintarajoitteisilla nuorilla oli muihin nuoriin verrattuna kolminkertainen todennäköisyys kokea, että he eivät ole tärkeä osa luokkayhteisöä. Toimintarajoitteisista nuorista osa kuin muista nuorista suurempi osa kuin muista oli kokenut syrjivää kiusaamista koulussa ja vapaa-ajalla esimerkiksi kielen, ulkomaalaisen taustan tai vammaisuuden vuoksi. Heillä oli lähes kolminkertainen todennäköisyys kohdata syrjivää kiusaamista.³³

³² Vammaissopimuksen kansallisen toimintaohjelman mukaan, tulisi varmistaa, että IMO-lainsäädännön valmistelussa ja myöhemmin toimeenpanossa vammaisten henkilöiden erityistarpeet huomioidaan sekä otetaan huomioon myös vammaissopimuksen velvoitteet (kohta 31.)

³³ Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen – Toteutuuko yhdenvertaisuus? Kouluterveyskyselyn tuloksia. Tutkimuksesta tiiviisti 24, elokuu 2017, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135231/URN_ISBN_978-952-302-838-8.pdf?sequence=1

Nuorten toimintarajoitteiden mittaaminen pohjautui kansainväliseen suositukseen (WG 2017) toimintarajoitteiden mittaamisesta toimintakyvyn ulottuvuuksien kautta. Näitä ovat näkeminen, kuuleminen ja liikkuminen sekä

Vammaisten lasten riski joutua väkivaltaisen kohtelun uhriksi on 2-4-kertainen ei-vammaisiin lapsiin verrattuna. On myös arvioitu, että vammaisen lapsi kokee kaksi tai jopa neljä kertaa todennäköisemmin seksuaalista väkivaltaa vammattomaan lapseen verrattuna. Väkivallan esiintymistiheys on korkeampi vammaisilla lapsilla verrattuna vammattomiin lapsiin. Vammaisten lasten väkivallan tunnistamisen, ennaltaehkäisyn ja varhaisen puuttumisen kehittämiseksi tarvitaan lisää tietoa ja tutkimusta.³⁴

THL:n kouluterveyskyselyn mukaan toimintarajoitteiset nuoret olivat kokeneet muita nuoria useammin fyysistä uhkaa, kuten varastettu käyttämällä väkivaltaa, uhattu vahingoittaa netissä, puhelimitse tai kasvotusten tai käyty kimppuun fyysisesti. Heillä oli yli kaksinkertainen todennäköisyys kokea fyysistä uhkaa. Tulokset olivat samansuuntaisia pojilla ja tytöillä sekä eri kouluasteilla. Toimintarajoitteiset pojat (28 %) olivat kokeneet fyysistä uhkaa yleisemmin kuin tytöt (19 %), kuten oli myös muilla nuorilla (pojat 14 % ja tytöt 8 %).³⁵

THL:n Kouluterveyskyselyn mukaan toimintarajoitteisilla nuorilla seksuaalisen väkivallan kokemukset, kuten kehon intiimien alueiden koskettelu vasten tahtoa tai seksiin painostaminen, olivat yleisempiä kuin muilla nuorilla. Heillä oli muihin verrattuna kolminkertainen todennäköisyys kokea seksuaalista väkivaltaa. Tulokset olivat samansuuntaisia pojilla ja tytöillä sekä eri kouluasteilla. Toimintarajoitteiset tytöt (17 %) olivat kokeneet seksuaalista väkivaltaa yleisemmin kuin pojat (9 %), kuten oli muillakin nuorilla (tytöt 7 % ja pojat 3 %).³⁶

Lapsiuhritutkimuksessa on selvitetty kuudes- ja yhdeksäsluokkalaisten väkivaltakokemuksia valtakunnallisen kyselytutkimuksen avulla.³⁷ Kyselytutkimus on tuottanut merkittävää tietoa lasten ja nuorten kokemasta väkivallasta. Ongelmallista on, että vammaisten lasten ja nuorten ei ole ollut mahdollista vastata kyselytutkimukseen eikä vastaavaa tutkimusta ole tehty heille. Myös monissa muissa lapsille ja nuorille suunnatuissa kyselyissä ulkopuolelle jäävät ne lapset, joilla on haasteita kommunikaatiossa tai kognitiivisissa toiminnoissa.

THL toteuttaa Jyväskylän yliopiston ja Poliisiammattikorkeakoulun kanssa Enhancing Professional Skills and Raising Awareness on Domestic Violence, Violence Against Women and Shelter Services (EPRAS) -hankkeen. Hanke liittyy EU:n Rights, Equality and Citizenship -ohjelmaan ja sen rahoittaa EU. Hankkeen tavoitteena on lisätä sosiaali- ja terveydenhuollon sekä poliisin ammattilaisten osaamista ja tietoutta lähisuhdeväkivallasta, naisiin kohdistuvasta väkivallasta sekä turvakotipalveluista. LSKL pitää tärkeänä, että valtio selvittäisi, miten hankkeessa huomioidaan lapsiuhrien asema ja lapsiin kohdistuva väkivalta. On välttämätöntä, että myös vammaisten lasten erityiset tarpeet tulevat tuolloin selvitetyksi.

kognitiiviset tiedonkäsittelyyn liittyvät toiminnot (muistaminen, oppiminen ja keskittyminen). Toimintarajoitteisten ryhmään luokiteltiin ne nuoret, joilla oman kokemuksen mukaan oli ainakin yhdessä edellä mainituissa toiminnoissa vakavia vaikeuksia.

³⁴ Vammaispalvelujen käsikirja. Vammaisiin lapsiin kohdistuva väkivalta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vammaisiin-lapsiin-kohdistuva-vakivalta>

³⁵ https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135231/URN_ISBN_978-952-302-838-8.pdf?sequence=1

³⁶ https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135231/URN_ISBN_978-952-302-838-8.pdf?sequence=1

³⁷ Lasten ja nuorten väkivaltakokemukset 2013. Lapsiuhritutkimuksen tuloksia

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/86726/Raportteja_110_lapsiuhritutkimus_web.pdf

LSKL muistuttaa, että Suomesta on tehty ihmisoikeusvalitus CEDAW –komitealle³⁸ perhesurmaan liittyen. Perheen isä surmasi vaimonsa ja kaksi alle kymmenvuotiasta tytärtään. Kaikki perheessä olivat vammaisia henkilöitä. Eri viranomaistahot olivat havainneet merkkejä perheväkivallasta, mutta tiedot eivät kertyneet mihinkään. Tapauksessa viranomaisilta puuttui systemaattista osaamista, tiedonkulkua, riskinarviointia palvelujen sisällä. CEDAW-komitea on ilmoittanut 2017 ottavansa valituksen käsittelyyn.

Raporttiluonnoksen kohta: 19 artikla Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä

Vammaissopimuksen 19 artikla edellyttää, että sopimusvaltio toteuttaa tehokkaat ja asianmukaiset toimet, jotta **vammaiset henkilöt voivat elää yhdenvertaisesti yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet**. Vammaissopimuksen mukaan tämän oikeuden toteutumista varmistetaan mm. sillä, että vammaisten henkilöiden saatavilla on henkilökohtaista apua, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä.

Vammaisten lasten oikeuksien toteutumisen keskeisenä ongelmana on ollut, että Kehasperiaatepäätöksen tavoitteita ei ole saavutettu. Lasten määrä kehitysvammalaitoksissa ei ole laskenut toivotusti, ja uusia lasten laitossijoituksia on edelleen tehty. Myös vammaissopimuksen kansallisessa toimintaohjelmassa on kiinnitetty tähän huomiota.³⁹

Vammaisten lasten **laitosasumisen purkua ovat vaikeuttaneet riittämätön tuki perheille, mielenterveyspalveluiden kyvyttömyys vastata kaikkiin esimerkiksi haastavaan käytökseen liittyviin ongelmiin sekä avohuollon palveluiden puute**. Kuntien säästäessä on peruskouluissa ollut merkittäviä haasteita opetuksen tarjoamisessa esimerkiksi haastavasti käyttäytyville vammaisille lapsille. Laitokseen päätyminen seurauksena muutenkin vammaisilla lapsilla ja nuorilla vammattomiin ikätovereihin verrattuna suurentunut syrjäytymisriski kasvaa olennaisesti, eivätkä lasten osallisuus ja itsemääräämisoikeus laitospolttuurissa toteudu.

Oikeus vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun on myös vammaisilla lapsilla, sillä lainsäädännössä ei aseteta ikärajoja henkilökohtaisen avun saamiselle. Lasten ja nuorten osalta henkilökohtaisen avun myöntämisessä on noudatettava niin kutsuttua **normaalisuusperiaatetta**: apua on myönnettävä silloin, kun lapsi ei vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen vuoksi kykene ilman apua tekemään asioita, joita vastaavan ikäiset lapset yleensä tekevät itsenäisesti. Avuntarpeen määrittelyn tulee perustua lapsen kehitystason ja yksilöllisen tilanteen arviointiin. Käytännössä avun saamisen edellytyksiä on osissa kuntia tulkittu ahtaasti, mikä on tehnyt henkilökohtaisen avun saamisen lapsille ja nuorille joskus kohtuuttoman vaikeaksi.

Henkilökohtaisen avun saamisen kannalta yhtenä keskeisenä ongelmana on, että kunnat tulkitsevat vammaispalvelulakia vaihtelevasti liittyen lapsen **voimavaraedellytyksiin**. Lapsen kykyä ilmaista itseään

³⁸ Kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskevan yleissopimus (CEDAW).

³⁹ Toimenpide-ehdotus 28.

muutoin kuin puheella on saatettu pitää perusteluna sille, ettei lapsella ole tarvittavia voimavaroja avun määrittelyyn. Avun on myös liian rutiininomaisesti katsottu olevan lapsen hoitoa tai hoivaa, josta syystä lapsi on jäänyt ilman hänelle haettava henkilökohtaista apua.

Avustamispalveluista koulussa säädetään perusopetuslain 31 ja 17 §:ssä. Koska perusopetuslaki kuitenkin on ilmaisultaan väljä, on vammaisilla oppilailla usein vaikeuksia saada tarvitsemiaan avustajapalveluja. Eri **kunnissa käytännöt vaihtelevat vammaispalvelulain ja perusopetuslain tulkinnassa.**⁴⁰ Tämä luo alueellista epätasa-arvoa myönnettävän henkilökohtaisen avun sekä koulun avustamispalveluiden saatavuuteen.

Lasten ja nuorten henkilökohtaisen avun palvelu ei ole lisääntynyt juuri lainkaan uuden vammaispalvelulain tultua voimaan syyskuussa 2009, vaikka muilla kohderyhmillä henkilökohtaisen avun määrä on noussut selkeästi.⁴¹

Siitä huolimatta, että YK:n lapsen oikeuksien komitea suositteli viimeisimmissä päätelmissään Suomelle vuonna 2011, että se takaa henkilökohtaisen avun palvelut sekä kuljetuspalvelut vammaisille lapsille, näin ei ole kuitenkaan tapahtunut. **Haasteet henkilökohtaisen avun ja kuljetuspalveluiden saamisessa heikentävät edelleen vammaisten lasten osallistumismahdollisuuksia.**⁴²

Suomen UNICEFin mukaan **vammaiset lapset eivät saa riittävästi kuljetuspalveluja** turvaamaan vapaa-ajan liikkumistaan.⁴³ Kuljetuspalvelua on lapsilla karsittu vuodesta 2014 vuoteen 2016 yhteensä 2,5 %.

⁴⁰ Pollari, Kirsi & Ahola, Sanna: Muiden mukana vai joukosta erossa? – Henkilökohtainen apu lapsen osallisuutta mahdollistamassa. Teoksessa Suvianna Hakalehto (toim.): Lapsen oikeudet koulussa, Kauppakamari, 2015, s. 280-315.; Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö Vamlas, Suomen UNICEF ry, Lastensuojelun Keskusliitto, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatinen ry (2016): ”Haluan avustajan, joka vie mut sinne sun tänne”. Katsaus lasten ja nuorten henkilökohtaiseen apuun (2016); Suomen maakohtainen raportti tutkimuksesta vammaisia lapsia koskevasta jäsenvaltioiden politiikasta. Euroopan parlamentti, sisäasioiden pääosasto, politiikkaosasto C (2013).

⁴¹ THL:n Sotkanet.fi:n tilastoja tarkastelemalla voidaan todeta, että vuonna 2014 koko maan henkilökohtaisen avun asiakkaista vain 7 % kuului ikäryhmään 0–17-vuotiaat. Vuodesta 2014 vuoteen 2016 on lasten henkilökohtainen apu lisääntynyt vain 5,94 %, kun vastaava luku aikuisväestössä on 18,42 %.

Henkilökohtaisen avun asiakkaista 0-17-vuotiaiden prosentuaalinen suhteellinen osuus on edelleen laskusuuntainen ja muutoinkin todella vähäinen muihin ikäryhmiin verrattuna: Vuonna 2014 0-17-vuotiaiden prosentuaalinen suhteellinen osuus asiakkaista oli 6,9% ja vuonna 2015 6,5% ja vuonna 2016 6,1%.

⁴² Pollari, Kirsi & Ahola, Sanna: Muiden mukana vai joukosta erossa? – Henkilökohtainen apu lapsen osallisuutta mahdollistamassa. Teoksessa Suvianna Hakalehto (toim.): Lapsen oikeudet koulussa, Kauppakamari, 2015, s. 280-315.; Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö Vamlas, Suomen UNICEF ry, Lastensuojelun Keskusliitto, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatinen ry (2016): ”Haluan avustajan, joka vie mut sinne sun tänne”. Katsaus lasten ja nuorten henkilökohtaiseen apuun (2016); Suomen maakohtainen raportti tutkimuksesta vammaisia lapsia koskevasta jäsenvaltioiden politiikasta. Euroopan parlamentti, sisäasioiden pääosasto, politiikkaosasto C (2013).

⁴³ <https://www.unicef.fi/unicef/tyomme-suomessa/mukana-2/mukana--oikeus-vapaa-aikaan/oikeus-vapaa-aikaan--ongelmia/>

”Ett’ vois olla siellä missä ne muutkin” Nuorisotyötä tekevien järjestöjen ja vähemmistöryhmiin kuuluvien nuorten käsityksiä ja kokemuksia yhdenvertaisesta nuorisotyöstä.

Järjestöjen monikulttuurisuus- ja vähemmistön nuorisotyön arviointihanke. Suomen nuorisoyhteistyö Allianssi ry. <http://www.alli.fi/binary/file/-/id/670/1174/>

Raporttiluonnoksen kohta: 21 artikla Sanan- ja mielipiteenvapaus ja tiedonsaanti

Viittomakieltä käyttävillä lapsilla ei ole ollut riittävästi opetusta koulussa viittomakielellä eikä myöskään viittomakielisestä kulttuurista. **Kouluissa tulee olla sopivia viittomakielisille suunniteltuja oppimateriaaleja sekä viittomakieltä äidinkielenään käyttäviä opettajia.**

Vuoden 2017 kielikertomuksen⁴⁴ mukaan viittomakielisten osalta kielellisten oikeuksien toteutumista sosiaali- ja terveydenhuollossa vaikeuttaa sosiaalihuollon asiakaslain ja potilaslain säädökset tulkin käyttämisestä, jotka ovat liian väljiä. Siksi suuri osa viittomakieltä käyttävistä jää ilman tulkkia mm. sairaalahoidossa ollessaan, joka voi johtaa hoitovirheisiin, sairauden pitkittymiseen ja väärään itsehoitoon. Lisäksi lasten oikeus oppia viittomakieltä toteutuu alueellisesti epäyhdenvertaisesti. Eri puolilla maata asuvat, kuuroina tai vaikeasti kuulovammaisina syntyneet lapset ja heidän vanhempansa ovat kielikertomuksen mukaan eriarvoisessa asemassa riippuen heidän asuinkuntansa käytännöistä ja määrärahalinjauksista.

Kielikertomuksen mukaan sisäkorvaistutteen saaneen lapsen kuntoutuksessa perhettä saatetaan kehottaa lopettamaan viittomakielen käyttö tarpeettomana. Viittomakielen käytön uskotaan usein myös hidastavan lapsen kuulemaan ja puhumaan oppimista, vaikka tutkimustieto ei tue tätä käsitystä. Kaikki lapset eivät saavuta riittävästi puhekielen taitoa istutteen avulla, eivätkä he näin ollen hyödy istutuksesta. Osa lapsista tarvitsee kielellisen kehityksensä turvaamiseksi viittomakieltä tai viittomakommunikaatiota. Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen arjessa tulee vastaan myös tilanteita, jolloin laitteen käyttö ei ole mahdollista. Kuurona syntyvän lapsen edun mukaista voi usein olla rinnakkainen tai vaihtoehtoinen viittomakielen opetus. Muuten lapsi voi jäädä ilman toimivaa kommunikointikeinoja. Kielikertomus esittää keskeisenä huomiona, että olisi selvitettävä eri viranomaisten toimintatavat, jotka estävät tai vaikeuttavat kuurona tai kuulovammaisena syntyvän lapsen mahdollisuutta oppia viittomakieltä puhutun kielen rinnalla ja ryhtyä tarvittaviin toimenpiteisiin tilanteen parantamiseksi.⁴⁵

Raporttiluonnoksen kohta: 23 artikla Kodin ja perheen kunnioittaminen

Vammaissopimus suojelee vammaisten lasten oikeutta perhe-elämään. Sopimusvaltioiden on varmistettava, ettei lasta eroteta vanhemmistaan näiden tahdon vastaisesti, ellei se ole tarpeen lapsen edun turvaamiseksi. Tällöin toimivaltaisen viranomaisen on sovellettavien lakien ja menettelyjen mukaisesti tehtävä asiassa päätös, joka voidaan saattaa tuomioistuimen tutkittavaksi. Vammaiselle lapselle ja hänen perheelleen suunnattujen palvelujen tulee tukea ja auttaa vanhempia hoitamaan kasvatustehtävänsä ja täten suojella vammaisten lasten oikeutta perhe-elämään.

LSKL haluaa korostaa tässä kohdassa lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain (lapsenhuoltolain) velvoitteiden merkitystä. Lapselle suunnattujen palvelujen tulisi tukea ja vahvistaa lapselle lapsenhuoltolain

⁴⁴ Hallituksen kertomus kielilainsäädännön soveltamisesta 2017. Hallituksen julkaisusarja 8/2017.

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160384>

⁴⁵ Ks. myös Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisu 2012:3: Hei, kato mua! Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Toim. Johanna Kiili & Kirsi Pollari.

1 §:n mukaisia oikeuksia riippumatta siitä asuuko lapsi perheensä kanssa vai muualla.⁴⁶ Palveluiden on tuettava lapsen hyvinvointia ja kehitystä sekä lasten itsenäistymistä ja oman identiteetin kehittymistä.

Vammaisen lapsi lastensuojelun asiakkaana

Raporttiluonnoksessa tuodaan runsaasti esille lastensuojelulain (417/2007) mukaisia velvoitteita. LSKL tuo lausunnossaan esille niitä ongelmia, joita on havaittu liittyvän kyseisten velvoitteiden toteuttamiseen erityisesti vammaisten lasten osalta.

Vammaissopimus edellyttää, että **lasta ei saa erottaa vanhemmistaan pelkästään lapsen tai hänen vanhempansa vammaisuuden vuoksi.**⁴⁷ Tähän on kiinnittänyt huomiota myös lapsen oikeuksien komitea yleiskommentissaan⁴⁸. **Jos vammaisen lapsi tarvitsee sijaishuoltoa, sijaishuoltopaikan valinnassa tulisi huomioida lapsen yksilölliset ja erityiset tarpeet.** Lapsen oikeuksien komitea on lisäksi korostanut, että **sijaishuoltopaikat tarvitsevat koulutusta ja riittävästi tukea**, jotta ne pystyvät huolehtimaan vammaisesta lapsesta asianmukaisella tavalla⁴⁹. Keskeistä on myös **huolehtia ympäristön esteettömyydestä, jotta apuvälineitä liikkumiseensa käyttävä lapsi voi toimia ja osallistua yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa.**⁵⁰ Eduskunnan oikeusasiamies on tarkastuskäynneillään kiinnittänyt huomiota siihen, että lastensuojelun sijaishuollon yksiköissä on ollut puutteita sisätilojen ja pihaympäristön esteettömyyden suhteen.⁵¹

Kunnissa tulisi olla selkeät toimintaohjeet siitä, miten toimitaan vammaisen lapsen lastensuojelusijoituksissa. Ylipäänsä **vammaispalvelun ja lastensuojelun yhdyspintaa on syytä selkiyttää ja yhteistyötä pohtia.** Kuntaliiton kyselyyn vastanneiden mukaan tarvitaan syvempää ymmärrystä sosiaalihuoltolain mukaisten palveluiden sisällöstä ja sijoittumisesta palveluverkossa ja sosiaalihuoltolain mukaisten palveluiden rajapintojen selkiyttämistä muiden palvelujen kanssa.⁵² Erityistä huomiota tulee kiinnittää **vammaisten lasten osallisuuden toteutumiseen sijaishuollon arviointivaiheessa:** sekä mielipiteen selvittämiseen että tiedon antamiseen lapselle.⁵³

⁴⁶ Lapsenhuoltolain 1 §:n mukaan lapsen huollon tarkoituksena on turvata lapsen tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi lapsen yksilöllisistä tarpeiden ja toivomusten mukaisesti. Huollon tulee turvata myönteiset ja läheiset ihmissuhteet erityisesti lapsen ja hänen vanhempiansa välillä. Lapselle tulee turvata hyvähoito ja kasvatus sekä lapsen ikään ja kehitystasoon nähden tarpeellinen valvonta ja huolenpito. Lapselle on pyrittävä antamaan turvallinen ja virikkeitä antava kasvu-ympäristö sekä lapsen taipumuksia ja toivomuksia vastaava koulutus. Lasta tulee kasvattaa siten, että lapsi saa osakseen ymmärtämystä, turvaa ja hellyyttä. Lasta ei saa alistaa, kurittaa ruumiillisesti eikä kohdella muulla tavoin loukkaavasti. Lapsen itsenäistymistä sekä kasvamista vastuullisuuteen ja aikuisuuteen tulee tukea ja edistää.

⁴⁷ YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 23 artikla 4 kohta.

⁴⁸ YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 lapsen oikeudesta saada etunsa otetuksi ensisijaisesti huomioon CRC/C/GC/14 (2013), kohta 63.

⁴⁹ YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti no. 9 (2006), Vammaisten lasten oikeudet, CRC/C/GC/9, kohta 46.

⁵⁰ Esteettömyys ja saavutettavuus laaja-alaisesti ymmärrettynä ovat vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen tulkintaa ohjaavia yleisiä periaatteita (3 artikla).

⁵¹ Eduskunnan oikeusasiamiehen toimintakertomus vuodelta 2015, s. 115.

⁵² Kuntaliiton kysely kunnille lapsiperheiden kotipalvelusta ja eräistä muista lapsiperheiden palveluista 2015.

⁵³ Päivi Sinko ja Lastensuojelun Keskusliiton työryhmä: Miia Pitkänen, Susanna Hoikkala, Kirsi Pollari & Taina Martiskainen: Rajapinnoilla. Lapsen erityisten tarpeiden huomioiminen sijaishuoltopaikan valinnassa. Lastensuojelun Keskusliitto, 2016. <https://www.lskl.fi/materiaali/lastensuojelun-keskusliitto/Rajapinnoilla1.pdf>

Lapsen oikeuksien komitea on suosittanut Suomea varmistamaan perhe- ja laitoshoitoon sijoitettujen lasten tilanteen asianmukaisen valvonnan ja seurannan. Kuitenkaan sijaishuollossa olevien lasten oloja ei valvota eikä seurata riittävän tehokkaasti ja systemaattisesti. Perhehoidon valvontaa koskeva sääntely on puutteellinen. Tehokkaan valvonnan keskeisenä esteenä on riittävien resurssien puute.

LSKL:n ja Talentian yhteisessä kyselyssä sosiaalialan ammattilaisille tiedusteltiin, saavatko vammaiset lapset sosiaalihuollon palveluissa tukea ilman lastensuojelun asiakkuutta. Tämä oli esim. sosiaalihuoltolain uudistuksessa yksi keskeisiä tavoitteita. Vastaajista 31 %:n mukaan tukea on saatavilla ilman lastensuojelun asiakkuutta huonosti tai erittäin huonosti.⁵⁴

THL:ssä on parhaillaan menossa tutkimushanke, jossa tutkitaan kodin ulkopuolelle sijoitettujen eri-ikäisten ja erilaisissa tilanteissa elävien lasten kokemuksia. Myös vammaiset sijoitettuina olevat lapset ovat pienellä otoksella mukana tutkimushankkeessa. E erityisen tärkeää on lasten kanssa arjessa toimivien ammattilaisten lapsituntemus ja kuulemisen tapojen kehittäminen yhteistyössä heidän kanssaan.

Vammaisten lasten palveluihin liittyvistä ongelmista

Lasten kannalta on ongelmallista, että vammaisille henkilöille tarkoitetut palvelut suunnitellaan ja toteutetaan paljolti aikuisten ehdoilla. Tuolloin unohdetaan, että vammaisille aikuisille suunnatut tuet ja toimintatavat eivät sellaisenaan ehkä olekaan riittäviä lapsille.

E erityisen suuri ongelma vammaisten lasten oikeuksien ja hyvinvoinnin toteutumisen kannalta on se, että **vammaisten lasten perheet eivät saa ajoissa yksilöllisten tarpeidensa mukaisia tukipalveluita tai eivät ole niistä tietoisia.** Tätä ovat aktiivisesti korostaneet useat eri vammaisjärjestöt. Tarjolla olevat palvelut eivät myöskään aina vastaa vammaisten ja heidän perheidensä tarpeita, eikä lapsia ja perheitä kuulla riittävästi palveluita suunniteltaessa. Sopivien ja riittävien tukipalveluiden puuttuessa perheet uupuvat, jolloin tilanne saattaa helposti johtaa lapsen laitossijoitukseen tai vanhemman/vanhempien joutumiseen pitkäaikaisesti työelämän ulkopuolelle.⁵⁵ **Eri paikkakuntien välillä on huomattavan suuria eroja vammaisten lasten ja heidän perheidensä tarvitsemien palveluiden saamisessa ja laadussa.**

Vammaisia lapsia ja heidän perheitään ei tule nähdä erillisenä, homogeenisenä ryhmänä, jolle kohdennetaan vain yhdenmukaisesti räätälöityjä erityispalveluja ja tukitoimia, vaan heidän yksilölliset tarpeensa tulisi ottaa läpileikkaavasti ja kokonaisuutena huomioon.

⁵⁴ Kyselyn tulokset julkaistaan 2018.

⁵⁵ Katso asiasta mm. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö: Natsaako kemiat ja ottaako joku kopin. Älä missaa lapsuutta - hankkeen kenttätutkimusraportti. <http://www.kvps.fi/ajankohtaista/ala-missaa-lapsuutta-hankkeen-tutkimus-kertoo-perheiden-arjesta>

Raporttiluonnoksen kohta: 24 artikla Koulutus

YK:n vammaissopimusta valvova komitea on korostanut inklusion ja lähikouluperiaatteen merkitystä vammaisten lasten koulunkäynnin osalta⁵⁶. Lapsiasiavaltuutetun vuoden 2016 vuosikirjan mukaan osissa kunnista haasteena on ollut, että **lähikouluperiaate ja inklusio yleisopetuksen ryhmiin ei toteudu, vaan lapsia on siirretty erityiskouluihin tai -ryhmiin**, vaikka he kykenisivät käymään kouluaan lähikouluissa tai tavallisessa luokassa riittävän tuen turvin.⁵⁷ Ongelmaksi saattaa muodostua muun muassa se, että kaikki koulurakennukset eivät ole esimerkiksi liikuntavammaiselle lapselle esteettömiä. **Inklusio** on tärkeä päämäärä, mutta se **ei toimi ilman riittävää yksilöllistä tukea ja apua**, joka turvaa paitsi lapsen oppimisen edellytykset, myös selviytymisen päivittäisestä koulun arjesta. **Tuen ja avun saamisessa on ollut osissa kunnista selkeitä puutteita.**⁵⁸

Perusopetuksesta tehdyt säästöt ja leikkaukset ovat kohdentuneet vammaisiin lapsiin ja nuoriin muun muassa siten, että **avustajien ja koulunkäyntiohjaajien määrää on vähennetty, ryhmäkokoja kasvatettu ja tukitoimia karsittu**. Kasvavissa perusopetuksen ryhmissä ei ole todellista mahdollisuutta vastata lapsen yksilöllisiin tarpeisiin ja taata hänelle laadukasta opetusta.

Vammaiset nuoret ovat haavoittuvassa asemassa, kun tarkastellaan koko **koulutuspolkua**. Vammaisten nuorten **pääsy peruskoulun jälkeiseen koulutukseen ei toteudu kaikilta osin yhdenvertaisesti muiden ikätoverien kanssa.**⁵⁹ Vammaisilla nuorilla on ollut vaikeuksia saada opiskelupaikkaa ammatillisen koulutukseen, vaikka vammaissopimuksen 24 artiklan mukaisesti vammaisille henkilöille on varmistettava mahdollisuus elinikäiseen oppimiseen syrjimättä ja yhdenvertaisesti muiden kanssa.⁶⁰ Jokaiselle **peruskoulunsa päättäneelle nuorelle**, mukaan lukien vammaiset ja muut opintoihinsa tukea tarvitsevat nuoret, **tulee taata tosiasiallinen mahdollisuus päästä toisen asteen opintoihin ja suorittaa toisen asteen opinnot** siten, että niihin turvataan riittävä tuki.

⁵⁶ Committee on the Rights of Persons with Disabilities: General comment No. 4 (2016) on the right to inclusive education. CRPD/C/GC/4 (2016)

http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/4&Lang=en

Euroopan unionin strategia painottaa vammaisten lasten mahdollisuutta osallistua yleisen koulutusjärjestelmän piiriin sekä heille järjestettävää yksilöllistä tukea lapsen edun mukaisesti (Komission tiedonanto Euroopan parlamentille, neuvostolle, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle ja alueiden komitealle. Euroopan vammaisstrategia 2010–2020: Uudistettu sitoutuminen esteettömään Eurooppaan, Bryssel 15.11.2010, s. 8.). Vastaavasti Euroopan neuvoston ministerikomitean suosituksissa ”Ensuring full inclusion of children and young persons with disabilities into society” korostetaan inklusiivisen koulutuksen merkitystä sekä riittäviä tukitoimia osallistumisen oikeuden toteutumiseksi.

⁵⁷ Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2016, s. 30-31. http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2016/04/LA_vuosikirja_2015-2.pdf

⁵⁸ Katso esim. OAJ:n selvitys kolmiportaisen tuen toimivuudesta (2017):

https://www.oaj.fi/cs/oaj/Uutiset?&contentID=1408920358503&page_name=Oppimisen+ja+koulunkaynnin+tuki+kuntoon+#return

⁵⁹ Esimerkiksi kaikissa tilanteissa oppilaitos ei ota vammaista opiskelijaa, jos kunta ei myönnä hänelle avustajaa, ja kunta puolestaan edellyttää avustamisen tulevan oppilaitoksesta.

⁶⁰ Tavoite 24 - kaikkien koulu-kampanja <http://www.kvtl.fi/vaalit/tavoite-24---kaikkien-koulu/>

Vaikka opinto-ohjauksella on keskeinen merkitys koulutuspolulla, niin näkövammaisille ja viittomakieltä käyttäville nuorille suunnattua **opinto-ohjausta ei ole riittävästi tarjolla**. Opinto-ohjaajien ymmärrys vamman vaikutuksista ammatinvalintaan ja jatko-opintoihin ei nuorten kokemusten mukaan ole riittävä.⁶¹

Varhaiskasvatuksesta

Varhaiskasvatuksessa yksityiset päiväkodit voivat tällä hetkellä käytännössä usein itse valita asiakkaansa silloinkin, kun ne järjestävät kunnan järjestämistä kuuluvaan varhaiskasvatusta. Tämä saattaa johtaa siihen, että tukea tarvitsevia tai muuten haasteellisemmiksi koettuja lapsia ei lainkaan oteta näihin päiväkoteihin. Keskusliiton tietoon on tullut tilanteita, joissa yksityisen palveluntuottajan huoltajan kanssa solmittavassa hoitosopimuksessa todetaan, että päiväkodilla on oikeus purkaa hoitosopimus päättyväksi välittömästi muun muassa siitä syystä, että lapsi tarvitsee erityistä hoitoa ja kasvatusta.

Keskusliitto pitää lasten yhdenvertaisuuden kannalta erittäin huolestuttavana tilannetta, jossa esimerkiksi äkillisesti vammautunut tai sairastunut (pitkäaikainen sairaus) lapsi joutuisi elämänsä murroksen keskellä vaihtamaan myös varhaiskasvatuspaikkaa ja luopumaan päiväkodin tutusta ympäristöstä, kaverisuhteista sekä turvallisista aikuisista. Lastensuojelun Keskusliitto pitää keskeisenä, että asia nostetaan esille samalla kun lapsen tukeen liittyviä kysymyksiä tarkastellaan jatkossa varhaiskasvatukseen liittyen.

Oli valitettavaa, että äskettäin lausunnolla ollut varhaiskasvatustalousoikeus⁶² ei sisältänyt tarkennuksia liittyen lapselle annettavaan tukeen varhaiskasvatuksessa. Tuen säännökset kaipaavat uudistamista, jotta jokainen lapsi saa tarvitsemansa tuen tarpeidensa mukaisesti. Uudistuksen lähtökohtana tulee olla lapsen oikeus oikea-aikaiseen, riittävään ja tarkoituksenmukaiseen tukeen niin julkisissa kuin yksityisissä varhaiskasvatuspalveluissa. Niin sanottu **kolmiportaisen tuen malli** toimii uudistuksen hyvänä lähtökohtana. Erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeusturvan näkökulmasta ongelmallista on myös se, että lainsäädäntö ei edellytä, että erityisen tuen antamisesta tehdään **muutoksenhakukelpoinen päätös**. Tuen saamiseen liittyvien, velvoittavien säännösten puuttumiseen on kiinnittänyt huomiota myös oikeusasiamies.⁶³

Vammaislainsäädännön uudistuksen yhteydessä on tarkoitus luopua nykyään kehitysvammalain perusteella sen soveltamisen piiriin kuuluville varhaiskasvatusta kuntoutuksellisista syistä tarvitseville lapsille järjestettävästä maksuttomasta kuntouttavasta päivähoidosta/varhaiskasvatuksesta, jonne on ollut oikeus saada myös maksuttomat erityishuollon kuljetukset. **Tämä voi vähentää vammaisten lasten osallistumista varhaiskasvatukseen, joka osaltaan heikentää jossain määrin vammaisen lapsen yhdenvertaisuutta suhteessa muihin lapsiin.**

On erittäin tärkeää, että jatkossakin erityisesti ne vammaiset lapset, joiden kuntoutuksen ja kehityksen kannalta päiväkotiin meneminen nähdään tarpeellisenä, myös käytännössä pääsevät jo ennen esikouluikää

⁶¹ Sari Kokko & Elisa Montonen: Näkövammaisen opiskelijan arki – ruusuja, risuja, kokemuksia ja kommervenkkejä. Näkövammaisten Keskusliitto ry 2014.

⁶² Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle varhaiskasvatustalousoikeuslaiksi https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/9b3cabcc-7a89-4fe9-ae9c-bacb0ec56809/c77f8c18-8499-44cb-8d15-17dd22d86e68/LIITE_20180206082907.pdf

⁶³ Pajuoja, J (2016): Miten järjestetään hyvä varhaiskasvatus? Puheenvuoro eduskunnan oikeusasiamiehen kertomuksesta vuodelta 2015.

varhaiskasvatukseen piiriin. Puuttuvat kuljetukset eivät saa tulla tämän esteeksi. Vammaisten lasten varhaiseen kuntoutukseen panostaminen on paitsi heidän ja heidän perheidensä niin myös vahvasti yhteiskunnan edun mukaista ehkäistessään osaltaan syrjäytymistä sekä raskaampien ja kalliimpien palveluiden tarvetta.⁶⁴

Varhaiskasvatukseen liittyen tulisi **lainsäädännössä korjata ne merkittävät heikennykset, joita varhaiskasvatukseen on viime vuosien aikana tehty.** Tämä liittyy niin subjektiivisen varhaiskasvatusoikeuden rajaamiseen⁶⁵ kuin suhdeluun tehtyihin muutoksiin. Niillä on merkittävä vaikutus myös vammaisten lasten oikeuksien toteutumiseen. Tuoreet tutkimustulokset antavat huolestuttavia viitteitä siitä, että lainsäädännön muutokset ja kuntien erilaiset ratkaisut ovat lisänneet eriarvoistumista.⁶⁶

Raporttiluonnoksen kohta: 25 artikla Terveys

Vammaisilla lapsilla on **vaikeuksia saada terveydenhuollon palveluita**, sillä perusterveydenhuollossa ammattihenkilöt tuntevat huonosti vammaisuuteen liittyviä erityisiä lääketieteellisiä kysymyksiä eivätkä konsultointipolut ole selkeitä.

Vammaisten lasten perheitä edustavat järjestöt ovat tuoneet esille, että vaikeammin vammaisille lapsille on **asetettu elvytyskieltoja** vanhempien toiveiden vastaisesti, ja näiden kieltojen saaminen puretuksi on voinut olla hyvin hankalaa.⁶⁷

THL:n Kouluterveyskyselyn mukaan toimintarajoitteisilla nuorilla ahdistuneisuusoireilu oli kaikilla kouluasteilla merkittävästi yleisempää kuin muilla nuorilla. Toimintarajoitteisilla nuorilla oli muihin verrattuna kuusinkertainen todennäköisyys kokea kohtalaista tai vaikeaa ahdistuneisuutta. Kolmannes toimintarajoitteisista nuorista (pojista 20 % ja tytöistä 43 %) kärsi ahdistuneisuusoireilusta, kun muista nuorista näin raportoi kahdeksan prosenttia.

Ensitedon⁶⁸ antamisen käytännöt Suomessa ovat järjestö- ja viranomaistoimijoista koostuvan Ensietoverkoston⁶⁹ mukaan **alueellisesti ja laadullisesti epätasa-arvoisia**. Sillä, miten ensitieto annetaan,

⁶⁴ Vammaisfoorumin lausunto varhaiskasvatuslakiluonnokseen liittyen (2018).

⁶⁵ Lastensuojelun Keskusliitto on tehnyt varhaiskasvatusoikeuden rajaamisesta kantelun Euroopan sosiaalisten oikeuksien komitealle (2016). <https://www.lskl.fi/teemat/lapsen-oikeudet/varhaiskasvatusoikeuden-rajaaminen-asettaa-lapset-epatasa-arvoiseen-asemaan/>

⁶⁶ Puroila, A.-M. & Kinnunen, S. 2017. Selvitys varhaiskasvatukseen lainsäädännön muutosten vaikutuksista. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 78/2017. http://tietokayttoon.fi/documents/10616/3866814/78_Loppuraportti+VakaVai+051217.docx.pdf/e1b46018-e928-476d-8569-f89bba427cbd?version=1.0

Asiaan on kiinnittänyt huomiota myös Vammaisfoorumi lausunnossaan varhaiskasvatuslain uudistamiseen liittyen.

⁶⁷ EOA, Dnro 3624/4/07, 23.3.2009.

⁶⁸ Ensitedolla tarkoitetaan tietoa, joka annetaan perheelle, kun perheenjäsenet kohtaavat lapsen tai sikiön sairauden tai vammaisuuden. Ensietoa on myös se, kun sairaudesta tai vammasta kerrotaan lapselle tai nuorelle itselleen.

Ensietoa voidaan ymmärtää joko kirjaimellisesti ensimmäisenä tietona lapsen erityisen tuen tarpeesta tai laajemmin pidempänä prosessina perheen elämässä.

⁶⁹ Ensietoverkosto <http://www.jaatinen.info/vaikuttamistyoe/37-vaikuttamistyoe/ensitieto/93-ensietoverkosto>

on suuri vaikutus lapsen ja perheen koko loppuelämään. Se vaikuttaa kiintymyssuhteen syntyymiseen lapsen ja vanhemman välillä, mutta myös vanhempien ja ammattilaisten yhteistyöhön tulevaisuudessa. **Suomesta puuttuu kansallinen ensitietosuositus, joka yhtenäistäisi ensitiedon antamisen käytäntöjä.**⁷⁰

Raporttiluonnoksen kohta: 26 artikla Kuntoutus

Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden saatavuudessa on selkeitä paikkakunta- ja aluekohtaisia eroja. Apuvälineiden myöntämisperusteisiin on tehty kategorisia rajauksia, joissa yksilökohtainen tarveharkinta on jäänyt puutteelliseksi.

Kansaneläkelaitoksen rahoittamassa hankkeessa **Lapsen Oikeus Osallistua Kuntoutukseensa (LOOK)** – lapsen edun arviointi⁷¹ tuotettiin vaatimaan lääkitäntäiseen kuntoutukseen työvälineitä, jotka vahvistavat lapsen osallistumista ja mahdollistavat voimavaralähtöisen, lapsen, perheen ja ammattilaisten yhteisen oppimisprosessin.⁷²

Nykyisestä kuntoutuslainsäädännöstä käy puutteellisesti selville, miten niiden säännökset ilmentävät ja toteuttavat lapsen edun ensisijaisuutta. Esimerkiksi Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta annetun lain (20.2.2015/145) valmistelussa ei varsinaisia lapsivaikutuksia arvioitu, vaikka kyse on tuoreesta lakimuutoksesta ja erittäin keskeisestä lainsäädännöstä liittyen vammaisten lasten oikeuksiin kuntoutuksessa.

Lapsen oman toimijuuden ja osallistumisen vahvistuminen ja aidosti perhelähtöinen työskentelyote, ovat keskeisiä asioita lasten kuntoutumisen prosessissa. Lasten vaativan lääkitäntäisen kuntoutuksen lähtökohtana on lapsi- ja perhelähtöinen työskentelytapa, jonka suunnittelu ja toteutuminen perustuvat perheen ja lapsen yksilöllisiin arjen tarpeisiin. Lasten kuntoutumisprosessissa kuntoutuksessa tavoitellaan lapsen aktiivisen toimijuuden ja osallistumisen mahdollistumista huomioimalla erityisesti myös toimintakykyyn vaikuttavat tilanne- ja ympäristökohtaiset tekijät. Kuntoutusjärjestelmän haasteena on varmistaa eri toimijoiden välinen sujuva yhteistyö, yhteistoimijuus ja järjestää kuntoutuspalvelut niin, että kuntoutujilla, myös lapsilla, on mahdollisuus olla mukana heille suunnattujen palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa.

Pääministeri Juha Sipilän hallituksen ohjelman mukaan hallituskaudella tehdään kuntoutusjärjestelmän kokonaisuudistus. Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 2016 kuntoutuksen uudistamiskomitean. Uudistamiskomitea luovutti raporttinsa sosiaali- ja terveysministerille ja perhe- ja peruspalveluministerille marraskuussa 2017. Komitean loppuraportissa oli 55 erilaista kehittämissuositusta ja niistä valtaosa koski kuntoutusprosessia ja kuntoutuksen järjestämistä. Lasten kuntoutuksen osalta komitean ehdotuksen jäivät erittäin vaatimattomiksi. Keskusliitto painottaa, että **lasten kuntoutuksen uudistamistyössä on ehdottoman**

⁷⁰ <http://www.jaatinen.info/vaikuttamistyo/ensitieto>

⁷¹ Sipari, Salla, Vänskä, Nea & Pollari, Kirsi: Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5/2017. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/220550>

⁷² Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutuksessa – Lapsen Metkut <http://metropolia.e-julkaisu.com/lapsen-metkut/>

välttämätöntä tehdä lapsivaikutusten arviointi, jotta vammaisten lasten tarpeet ja asema tulisivat riittävästi esille ja huomioituksi.

Raporttiluonnoksen kohta: 28 artikla Riittävä elintaso ja sosiaaliturva

Vammaissopimus edellyttää, että vammaisille henkilöille turvataan riittävä elintaso ja sosiaaliturva ilman syrjintää vammaisuuden perusteella.⁷³ Lapsen vamma tai sairaus aiheuttaa usein keskimääräistä suurempaa palvelutarvetta perheessä.

Viimeaikaiset säästöt ja leikkaukset ovat kohdentuneet valitettavan usein heikommassa asemassa ja kuormittavassa elämäntilanteessa oleviin lapsiperheisiin. **Säästöjen ja leikkausten kertaantuvaa kokonaisvaikutusta vammaisten lasten perheiden osalta pahentaa** se, että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksut ovat jatkuvasti nousseet, lääkekorvauksia on leikattu, kansaneläkeindeksiä jäädytetty⁷⁴ sekä kelamatkojen omavastuita korotettu. YK:n lapsen oikeuksien komitea on kehottanut Suomea tehostamaan pyrkimyksiä tukea vähäosaisia perheitä sekä takaamaan kaikille lapsille oikeuden riittävään elintasaan.⁷⁵

⁷³ YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus 28 artikla.

⁷⁴ Kansaneläkeindeksiin on sidottu sairausvakuutuslain (1224/2004) mukainen lääkekorvauksen vuotuisen omavastuun määrä samoin kuin sairauspäivärahan vähimmäismäärä, vanhempainpäivärahojen vähimmäismäärä ja erityishoitorahan vähimmäismäärä. Lasten kotihoidon ja yksityisen hoidon tuesta annetun lain (1128/1996) mukaiset kotihoidon ja yksityisen hoidon tuen hoitoraha ja hoitolisä sekä osittainen hoitoraha ja joustava hoitoraha on sidottu kansaneläkeindeksiin.

⁷⁵ YK:n lapsen oikeuksien komitean Suomea koskevat päätelmät 2011, kohdat 49-50.