

”Äiti on mun avustaja”

Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyn tuloksia Vammaiset lapset ja nuoret

Vammaiset lapset ja nuoret -työryhmä:

Sari Valjakka, Autismiliitto ry (puheenjohtaja)

Jaana Engblom, Näkövammaisten liitto ry

Ylva Krokfors, Invalidiliitto ry

Maarit Kuoppala, PAUT-verkosto

Anne Latva-Nikkola, Näkövammaiset lapset ry

Johanna Meriläinen, Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf

Satu Mustonen, Vammaisperheet Jaatinen ry

Soile Nyman, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Tanja Salisma, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Pirkko Selin-Grönlund, Kuurojen liitto ry

Päivi Vataja, Kuuloliitto ry

Katja Voltti, Lihastautiliitto ry

Sisällys

Kuvioluettelo	3
Yhteenveto.....	4
Suositukset	5
1. Lapsen oikeudet.....	7
2. Lapset ja nuoret kyselyaineistossa	8
3. Palvelut.....	9
Henkilökohtainen apu.....	9
Kuljetuspalvelut ja muut arkea tukevat palvelut.....	11
Perheiden palvelut ja vanhempien jaksaminen.....	13
Omaishoito.....	15
Terveyspalvelut	16
Apuvälineet	18
Kuntoutus.....	19
4. Asuminen	20
5. Osallisuus ja osallistuminen	22
Harrastukset	22
Opetus	24
6. Esteettömyys ja saavutettavuus	27
Kieleen ja kommunikointiin liittyvät oikeudet	29
7. Syrjintä ja epäasiallinen kohtelu	31
Ihmisarvon kunnioitus ja ennakkoluulot.....	31
Epäasiallinen kohtelu ja väkivalta	33
Lähteet.....	36

Kuvioluettelo

Kuvio 1. Vammaryhmä ikäryhmittäin, %	8
Kuvio 2. Henkilökohtainen apu ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %	9
Kuvio 3. Kuljetuspalvelut ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %	11
Kuvio 4. Muut tukipalvelut ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %.....	13
Kuvio 5. Epäasiallinen kohtelu terveyspalveluissa sekä oikeus elämään kyseenalaistettu suoraan tai välillisesti ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %.....	16
Kuvio 6. Apuvälineet (muut kuin liikkumisen) ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %.....	18
Kuvio 7. Kuntoutus ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %	19
Kuvio 8. Oletko halutessasi päässyt osallistumaan harrastuksiin? Ikäryhmittäin, %	22
Kuvio 9. Syrjinnän kokeminen koulutuksessa ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %	24
Kuvio 10. Syrjinnän kokeminen tiedonsaannissa ikäryhmittäin, %	28
Kuvio 11. Koetko tarvitsevasi apua puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttämiseen? Ikäryhmittäin, %.....	29
Kuvio 12. Oletko tarvittaessa saanut apua puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttämiseen? Ikäryhmittäin, %.....	29
Kuvio 13. Vammaisten ihmisten ihmisarvon kunnioittaminen ikäryhmittäin, %.....	31
Kuvio 14. Epäasiallinen kohtelu viimeisen kahden vuoden aikana ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %	33
Kuvio 15. Henkisen väkivallan kokeminen viimeisen kahden vuoden aikana ikäryhmittäin, %.....	34

Yhteenveto

Vammaisfoorumi ja Ihmisoikeuskeskus toteuttivat keväällä 2018 kyselyn YK:n vammaisyleissopimuksen mukaisten oikeuksien toteutumisesta Suomessa. Tässä osaraportissa tarkastellaan vammaisten lasten ja nuorten oikeuksien toteutumista kyselyaineiston avulla. Lisäksi hyödynnetään myös muita lähteitä, etenkin sellaisista vammaisten lasten ja nuorten ihmisoikeuskysymyksistä, joista ei kyselyn avulla saatu riittävästi tietoa.

Kyselyyn vastasi 164 alle 25-vuotiaasta vammaista lasta ja nuorta tai heidän vanhempansa. Erityisesti alle 16-vuotiaiden lasten, mutta myös 16-24-vuotiaiden nuorten ikäryhmässä, monien oikeuksien koettiin toteutuneen huonommin kuin muissa ikäryhmissä. Vammaisten lasten ja nuorten oikeudet toteutuivat puutteellisesti osallisuudessa, esimerkiksi harrastuksiin osallistumisessa, oikeudessa oppimiseen ja yhdenvertaiseen koulutukseen sekä oikeudessa saada tarpeiden mukaisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, jotka tukevat elämistä ja osallisuutta yhteisössä. Myös kokemukset epäasiallisesta kohtelusta ja syrjinnästä olivat yleisempiä kuin muissa ikäryhmissä.

Alle 16-vuotiailla oli muita vastaajia enemmän tarvetta palveluille, mutta tässä ikäryhmässä koettiin myös eniten puutteita palvelujen saamisessa sekä niiden määrässä ja laadussa. Palveluja ei joko saatu lainkaan, ne eivät olleet riittäviä tai eivät vastanneet yksilöllisiä tarpeita. 72 % henkilökohtaista apua tarvitsevista ilmoitti, ettei saanut riittävästi tai lainkaan henkilökohtaista apua tai muuta vastaavaa palvelua. Perheet kokivat, että palvelujen etsiminen, hakeminen ja saaminen oli hankalaa, eivätkä he olleet saaneet riittävästi tietoa saatavilla olevista palveluista.

Vammaiset lapset ja nuoret haluavat osallistua vapaa-ajan toimintaan ja harrastaa samoja asioita kuin muutkin ikäisensä. Kyselyyn vastanneilla lapsilla ja nuorilla oikeus osallisuuteen ei kuitenkaan toteutunut, koska yhdenvertaista osallistumista tukevat palvelut, kuten henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut ja tulkkauspalvelut, olivat puutteellisia. Harrastuksissa ja muissa vapaa-ajan toiminnoissa avustaminen jäi vanhempien vastuulle.

Alle 16-vuotiaiden ikäryhmässä 58 % oli kokenut epäasiallista kohtelua terveydenhuollossa, mikä on enemmän kuin muissa ikäryhmissä. Lähes puolet koki, että vammaisen lapsen oikeutta elämään oli kyseenalaistettu suoraan tai välillisesti. Terveydenhuollossa syrjintäkokemuksia aiheuttivat vammaisuuden perusteella tehdyt hoidonrajaukset, vaikeudet hoitoon pääsyssä ja hoidon saamisessa sekä vähättelevä kohtelu. Kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa oli puutteita, eikä henkilökunnalla ollut riittävästi osaamista vammaisten lasten kohtaamisesta, eikä puhetta tukevista ja korvaavista kommunikaatiomuodoista.

Vammaisten lasten ja nuorten oikeus yhdenvertaiseen oppimiseen ja koulutukseen toteutuu kyselyn tulosten perusteella huonosti. Alle 16-vuotiaiden ikäryhmässä 61 % oli kokenut syrjintää koulutukseen liittyvissä mukautuksissa, 64 % koulutuksessa muuten. Syrjinnän kokemuksia aiheuttivat etenkin puuttuva tai riittämätön oppimisen tuki ja yksilöllisiä tarpeita vastaamattomat opetusjärjestelyt. Opettajilta ja muulta kouluhenkilöstöltä koettiin puuttuvan osaamista eri tavoin vammaisten oppilaiden kohtaamiseen ja heidän oppimisensa tukemiseen. Koulutilojen

esteettömyydessä oli puutteita runsaan kolmanneksen mielestä. Vastaukset kertovat karua kieltä viime vuosien kehityksestä, jossa koulutukseen on kohdistunut kovia leikkauksia ja samaan aikaan kouluinkluusiota on toteutettu säästötoimenpiteenä.

Tulokset antavat huolestuttavan kuvan vammaisten lasten ja nuorten oikeuksien toteutumisesta Suomessa. Kyseessä ei ole edustava otos, joten tuloksia ei voida yleistää koskemaan kaikkia vammaisia lapsia ja nuoria. Niitä voidaan kuitenkin pitää suuntaa antavina. Lapsuus- ja nuoruusiän ulkopuolisuuden ja syrjinnän kokemuksilla keskeisissä kodin ulkopuolisissa ympäristöissä, kuten koulussa ja harrastuksissa, voi olla kauaskantoisia seurauksia lapsen ja nuoren kehitykseen. Tarpeiden mukaiset palvelut, kuten henkilökohtainen apu, oppimisen tuki, kuljetuspalvelut ja tulkkauspalvelut tukevat vammaisen lapsen yhdenvertaista osallistumista ja auttavat myös koko perhettä jaksamaan. Lapsen ja nuoren kehityksen kannalta on tärkeää, että hän pääsee osallistumaan ja tapaamaan muita lapsia ja nuoria itsenäisesti ilman vanhempiaan. On sekä inhimillistä että taloudellisesti kannattavaa panostaa vammaisten lasten ja heidän perheidensä oikea-aikaisiin palveluihin, ennen kuin ongelmat pääsevät kärjistymään ja johtavat raskaampien palvelujen tarpeeseen.

Suosituksset

Työryhmä esittää, että vammaisten lasten ja nuorten oikeuksien paremman toteutumisen varmistamiseksi on:

1. Siirrettävä palvelujen painopiste ennaltaehkäiseviin, varhaisen tuen ja hoidon palveluihin. Perheen tulee saada tietoa tarjolla olevista palveluista ja muusta tuesta. Palveluita suunniteltaessa tulee kuulla myös lasta. Perheiden jaksamista on tuettava varmistamalla moniammatillisessa yhteistyössä yksilöllisiin tarpeisiin räätälöivät erityispalvelut ja myös vammaisperheitä palvelevat yleiset perhepalvelut.
2. Turvattava yksilölliset palvelut, kuten henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut ja tulkkauspalvelu vammaisen lapsen ja nuoren yhdenvertaisen osallisuuden varmistamiseksi.
3. Turvattava vammaisen lapsen yhdenvertainen oikeus terveydenhoitoon varmistamalla riittävä osaaminen sekä toimivat hoitopolut. Hoidonrajoituksia ei tule tehdä pelkästään vamman vuoksi. Lapsen tulee voida osallistua oman hoitonsa suunnitteluun. On huolehdittava, että valtakunnalliset apuvälineiden luovutusperusteet sekä soveltamiskäytännöt turvaavat vammaisten lasten oikeudet saada yksilöllisten tarpeidensa mukaiset apuvälineet.
4. Varmistettava vammaiselle lapselle riittävä oppimisen ja koulunkäynnin tuki. Onnistunut inklusio edellyttää riittäviä resursseja, erityisosaamista sekä oppimisympäristöjen esteettömyyttä ja saavutettavuutta kouluissa ja varhaiskasvatuksessa.

5. Lopetettava vammaisten lasten pitkäaikainen laitosasuminen ja kehitettävä ennaltaehkäiseviä palveluja ja avohuollon asumisratkaisuja. Palveluja tulee kehittää myös niin, että kiireisiin avuntarpeisiin erilaisissa kriisitilanteissa pystytään vastaamaan muilla kuin laitospalveluilla.

6. Rajattava lapsia koskevien rajoitustoimenpiteiden käyttöä ja korostettava itsemääräämisoikeuden tukemista ja vahvistamista itsemääräämisoikeuslainsäädäntöä kehitettäessä. Lainsäädännön toimeenpanoa on tuettava vahvasti. Tuetusta päätöksenteosta on säädettävä laissa, jossa huomioidaan myös päätöksenteossa tukea tarvitsevat lapset.

1. Lapsen oikeudet

Vammaisten lasten ihmisoikeuksien perustana ovat YK:n lapsen oikeuksien sopimus sekä YK:n vammaissopimus. Suomi on ratifioinut molemmat sopimukset, ja ne ovat voimassa maassamme lain tasoisina. Ne täydentävät tosiaan ja luovat yhdessä vahvan ihmisoikeusperustan vammaisten lasten oikeuksien toteutumiseksi.

Vammaisen lapsi on aina ensisijaisesti lapsi, jolle kuuluvat samat oikeudet kuin kaikille muillekin lapsille. Hän on kuitenkin niin ikänsä kuin vammansa takia erityisen haavoittuvassa asemassa, jolloin hänen oikeuksiensa toteutuminen vaatii erityistä huomiota. Sekä vammaissopimuksessa että lapsen oikeuksien sopimuksessa on kummassakin oma artiklansa vammaisista lapsista.

Vammaissopimuksessa lapsiin kiinnitetään erityistä huomiota jo sopimuksen johdanto-osassa ja yleisissä periaatteissa. Sopimuksen johdanto-osassa todetaan vammaisten lasten oikeus nauttia täysimääräisesti kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa ja viitataan myös lapsen oikeuksien sopimukseen ja sen mukaisiin velvoitteisiin. Sopimuksen yksi keskeisistä periaatteista on vammaisten lasten kehittyvien kykyjen ja sen kunnioittaminen, että heillä on oikeus säilyttää identiteettinsä.

Vammaissopimuksen 7 artikla velvoittaa sopimukseen sitoutuneet valtiot toteuttamaan kaikki tarvittavat toimet, jotta vammaiset lapset voivat nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Artiklassa korostetaan lapsen edun ensisijaisuutta kaikissa vammaisia lapsia koskevissa toimissa ja heidän oikeuttaan ilmaista näkemyksensä vapaasti kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa, saaden siihen vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua. Vammaisten lasten näkemyksille on myös annettava asianmukainen painoarvo.

Vammaissopimuksen mukaiset oikeudet kuuluvat vammaisille lapsille siinä kuin aikuisillekin, vaikkei kaikissa artikloissa mainita nimenomaisesti lapsia. Esimerkiksi sopimuksen yhdenvertaisuutta lain edessä koskeva 12 artikla edellyttää aikuisten lisäksi vammaisten lasten oman päätöksenteon tukemista. Myös elämistä itsenäisesti ja osallisuutta yhteisössä koskeva 19 artikla on erittäin tärkeä vammaisten lasten kannalta, koska se käsittelee muun muassa omassa kodissa ja oman perheen kanssa asumisen tueksi saatavia palveluita sekä henkilökohtaista apua. Vammaisten lasten laitosasuminen ei ole tämän artiklan mukaista.

Monissa vammaissopimuksen sisältöartikloissa mainitaan myös erikseen lapset. Esimerkki kodin ja perheen kunnioittamista koskevan 23 artiklan mukaan sopimusvaltioiden tulee varmistaa, että vammaisilla lapsilla on yhdenvertaiset oikeudet perhe-elämään, eikä heitä ilman perustetta eroteta vanhemmistaan. Vammaisten lasten maksuton koulutus yleisessä koulujärjestelmässä turvataan 24 artiklassa, ja 26 artikla velvoittaa yksilöllisten tarpeiden mukaisen kuntoutuksen aloittamiseen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. 30 artiklan perusteella sopimusvaltioiden tulee varmistaa, että vammaiset lapset voivat yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa osallistua leikki-, virkistys-, vapaa-ajan ja urheilutoimintaan.

2. Lapset ja nuoret kyselyaineistossa

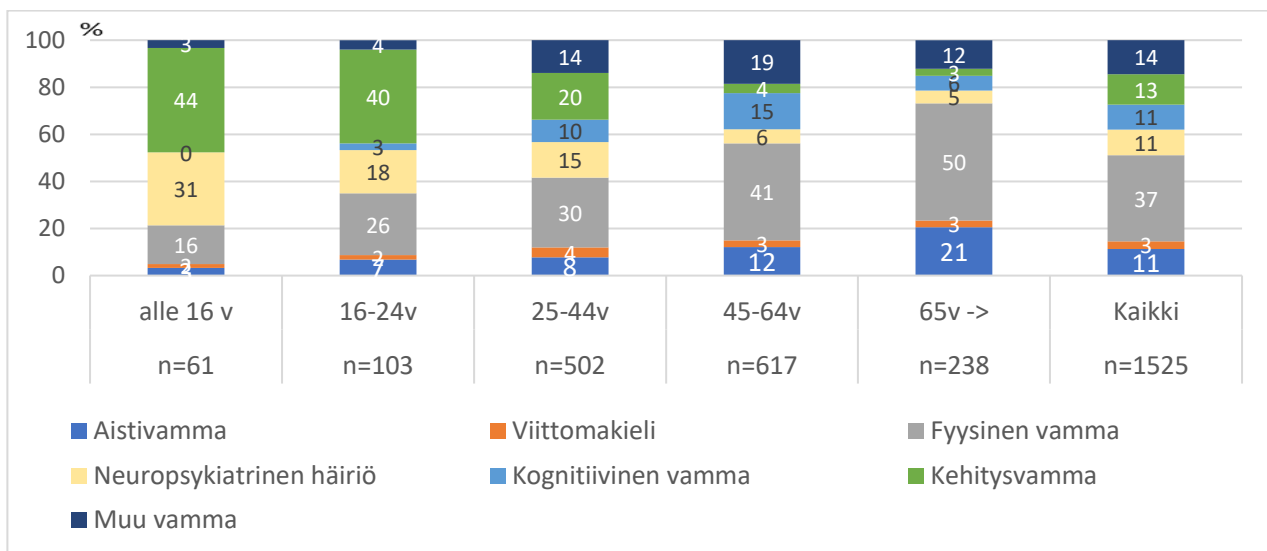
Vammaisfoorumi ja Ihmisoikeuskeskus toteuttivat keväällä 2018 kyselyn YK:n vammaisyleissopimuksen mukaisten oikeuksien toteutumisesta (Vesala & Vartio 2019). Kyselyyn vastasi yhteensä 164 alle 25-vuotiasta lasta ja nuorta tai heidän vanhempansa. Kyselylomakkeessa ei kysytty, vastasiko siihen vammainen henkilö itse vai joku toinen henkilö hänen puolestaan. Avovastauksista kävi kuitenkin ilmi, että etenkin alle 16-vuotiaiden lasten, mutta myös 16-24-vuotiaiden nuorten kohdalla vastaaja oli usein vanhempi. Kyselylomakkeessa ei ollut erikseen lapsille tai nuorille suunnattuja kysymyksiä.

Alle 16-vuotiaiden ikäryhmässä selvä enemmistö, noin ¾ vastaajista, oli poikia. 16-24-vuotiaista runsas puolet (57 %) oli tyttöjä. Muun sukupuolisia oli 2 % kummassakin ikäryhmässä.

Taulukko 1. Lasten ja nuorten sukupuoli ja ikäryhmä kyselyaineistossa, %

	Alle 16 v (61) %	16-24v (103) %
Tyttö / nainen	21	57
Mies / poika	77	41
Muu	2	2

Lasten ja nuorten ikäryhmissä yleisimmät vammat olivat kehitysvamma, neuropsykiatrinen häiriö ja fyysinen vamma (kuvio 1). Kehitysvammaisten vastaajien ja vastaajien, joilla oli jokin neuropsykiatrinen oireyhtymä (kuten ADHD tai autismikirjo) osuus oli suurempi ja fyysisesti vammaisten osuus pienempi kuin koko aineistossa. Alle 16-vuotiaiden ikäryhmässä 44 %:lla oli kehitysvamma, 31 %:lla neuropsykiatrinen toimintarajoite ja 16 %:lla fyysinen vamma.



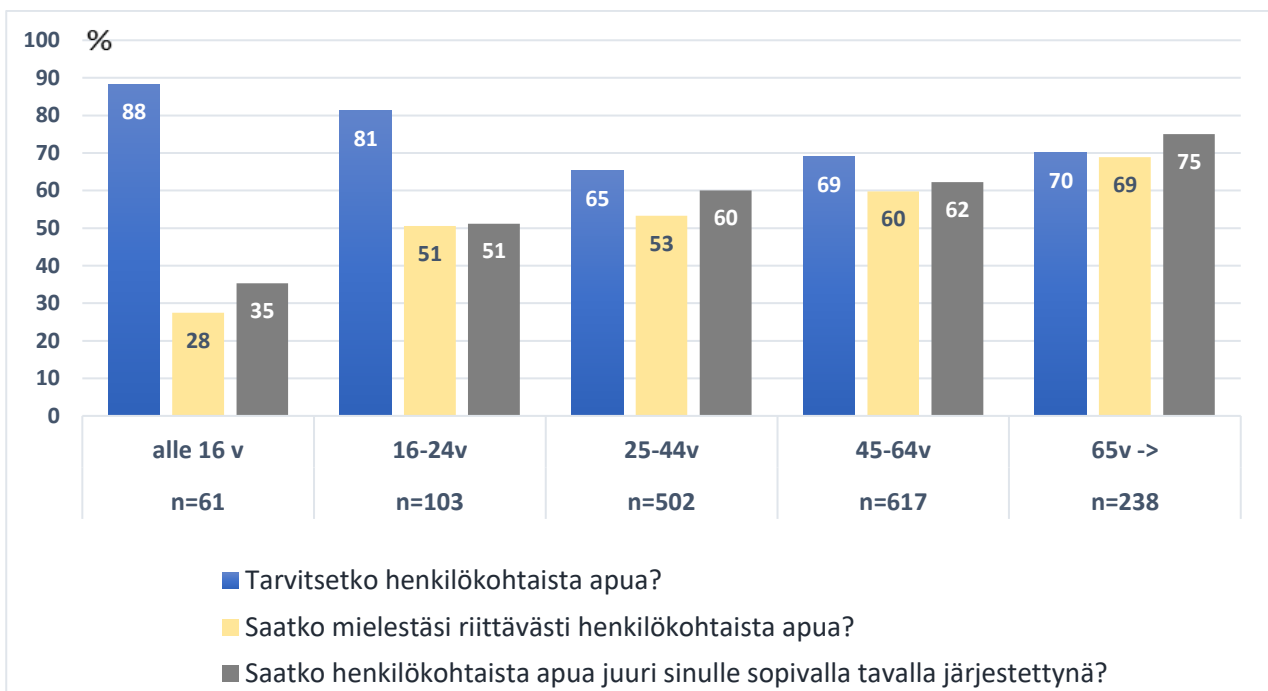
Kuvio 1. Vammaryhmä ikäryhmittäin, %

3. Palvelut

Henkilökohtainen apu

Lasten ja nuorten ikäryhmissä koettiin muita vastaajia enemmän tarvetta henkilökohtaiselle avulle, mutta iso osa lapsista ja nuorista ei saanut lainkaan henkilökohtaista apua tai koki sen toteutuvan puutteellisesti. Alle 16-vuotiaista 88 % tarvitsi henkilökohtaista apua, 16-24-vuotiaista 81 % (kuvio 2). Nuorimmassa ikäryhmässä apua tarvitsevista 72 % ilmoitti, ettei saanut riittävästi henkilökohtaista apua ja 65 %:lla apu ei vastannut heidän yksilöllisiä tarpeitaan. Nuorista noin puolet koki puutteita henkilökohtaisen avun riittävyudessa tai järjestämistavassa.

Vammaisella lapsella ja nuorella, kuten ikätovereillaan, tulee olla mahdollisuus osallistua itsenäisesti harrastus- ja vapaa-ajan toimintaan, viettää aikaa kavereiden kanssa sekä liikkua ilman vanhempiaan. Henkilökohtainen apu mahdollistaa osallisuuden sekä tukee nuoren itsenäistymistä. Se ei kuitenkaan toteudu kieltävien päätösten, vähäisten avustajatuntimäärien sekä palvelujen joustamattomuuden vuoksi. Vanhemmat ja läheiset toimivat avustajina, kun muuta vaihtoehtoa ei ole.



Kuvio 2. Henkilökohtainen apu ikäryhmittäin, ”kyllä”-vastanneet, %

Avovastauksissa ilmeni puutteita henkilökohtaisen avun saamisessa: apua sai liian vähän tai ei lainkaan. Lisää apua tarvittaisiin kouluun, päivittäisiin toimiin ja vapaa-ajalle. Harrastaminen ja ikätovereidensa kanssa ajan viettäminen kärsivät huomattavasti, kun avustajaa ei ole tai apua saa liian vähän. Osallistuminen kodin ulkopuolella oleviin harrastuksiin ja kulttuuritapahtumiin joudutaan sopeuttamaan myönnettyyn avustajatuntimäärään, vaikka haluttaisiin osallistua enemmän. Avovastausten perusteella avun saaminen on usein riippuvaista läheisistä ja

sukulaisista. Erityisesti vanhemmat ovat suurimmalta osin vastuussa avustamisesta vuorokauden ympäri.

”Äiti on mun avustaja.”

Osalle vastaajista ei ollut myönnetty lainkaan henkilökohtaista apua vapaa-aikaan tai sen määrä ei ollut riittävä, vaikka lapsella/nuorella oli avun tarve ja asiantuntijalausunnat puolsivat palvelun tarvetta. Syinä henkilökohtaisen avun epäämiseen oli ollut muun muassa se, että lapsi katsottiin liian nuoreksi tai ettei hän osannut määritellä avun tarvettaan, jolloin esteeksi avun saamiselle muodostui ns. voimavararajauksen tulkinta. Kaikille vastaajille ei ollut kerrottu mahdollisuudesta saada henkilökohtaista apua.

”Tarvitsen vapaa-ajalla avustajaa, mutta minut katsotaan liian nuoreksi.”

”Minua ei ole edes yritetty haastatella, mutta samalla on arvioitu etten osaa määritellä henkilökohtaisen avun sisältöä.”

”Pakko pärjätä sillä mitä on myönnetty.”

Henkilökohtaisen avun järjestämisessä koettiin haasteina sopivien avustajien löytyminen, avustajien suuri vaihtuvuus sekä uusien avustajien kouluttaminen ja perehdyttäminen. Vastuu perehdyttämisestä jäi perheelle tai vanhemmille. Osa koki myös avustajien ammattitaidon heikoksi. Jonkin verran myös avustajien sukupuoli ja erityisesti miespuolisten avustajien puute näkyi vastauksissa. Kaikkiin vapaa-ajan toimintoihin ei voida osallistua silloin, kun avustaja on eri sukupuolta kuin avustettava. Epäkohtana mainittiin myös joustamattomuus palvelun järjestämistavassa, esimerkiksi työnantaja- ja palvelusetelimallin yhdistämisessä.

”Ihmiset vaihtuu eivätkä tiedä miten haluan asioiden menevän, väsyttää kertoa asia aina uudelleen.”

Joistakin vastauksista kävi ilmi asumispalveluyksiköiden vähäiset resurssit. Vastaajat kertoivat, että asumisyksiköissä ei ole riittävästi henkilökuntaa yksilöllisten tarpeiden toteuttamiseksi. Avun ajankohdan määrittää yksikkö ja asiakasta ei kuunnella. Näillä vastaajilla ei ollut omaa henkilökohtaista avustajaa käytettävissä vapaa-ajan toimintaan.

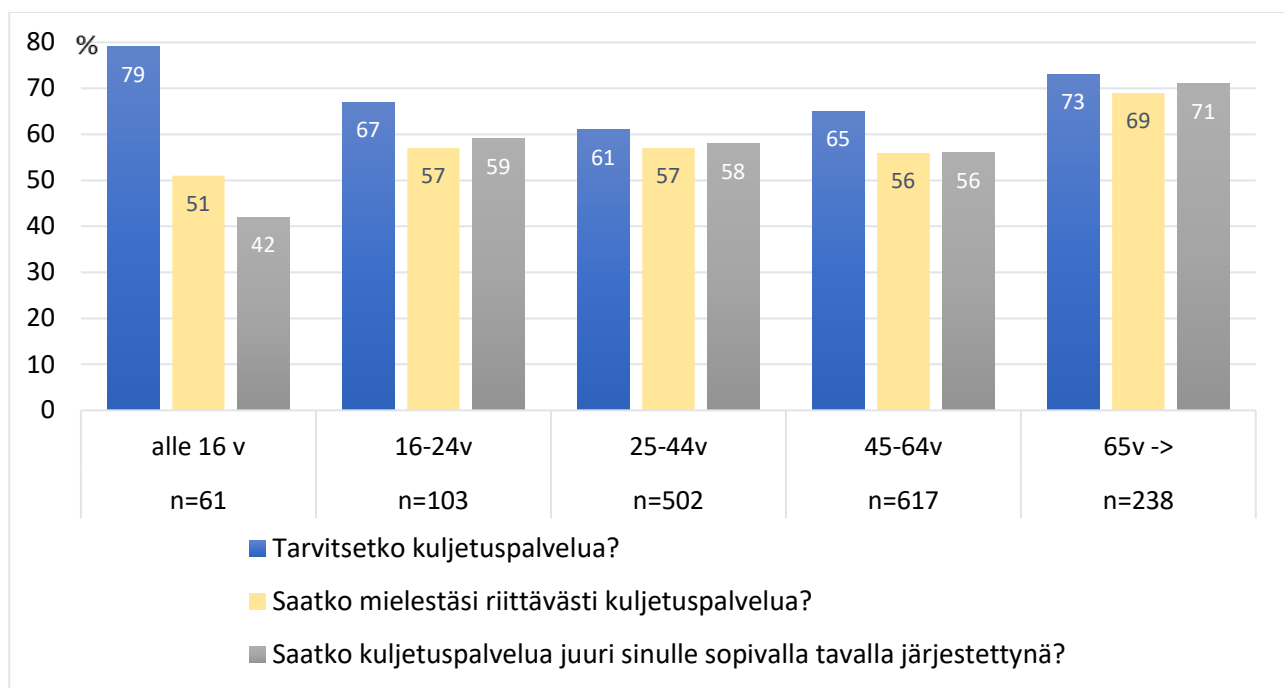
”Tarvitsisin sitä koko ajan, koska olen toisen avun varassa täysin. Ryhmäkodin henkilökunta auttaa vain täysin välttämättömissä perushoidoissa ja siinäkin puutteellisesti. Esimerkiksi WC:hen en pääse tarpeen mukaan. Teen illalla mieluummin jotain muuta kuin istun ringissä tv:n edessä, enkä myöskään halua mennä klo 19 nukkumaan.”

”Haluan avustajan, joka vie mut sinne sun tänne.”

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö teki yhteistyöverkostojen kanssa katsauksen lasten ja nuorten henkilökohtaiseen apuun. Selvityksen perusteella yhdenvertaisuus ja osallisuus vapaa-ajalla ei toteutunut riittävästi. Henkilökohtaisen avun saantiin liittyvät kokemukset, käytännöt sekä lain tulkinnat vaihtelivat suuresti eri kuntien välillä. Vanhemmat kokivat henkilökohtaisen avun hakukäytännöt hankaliksi sekä myöntämisperusteet aikuislähtöisiksi. Lasten tarvetta itsenäistyä ja kehittyä ei nähty perusteena avun myöntämiselle, lisäksi lapsia, nuoria ja vanhempien mielipidettä ei kuultu riittävästi. Lapsen tai nuoren vapaa-ajan avustajana toimi pääosin oma vanhempi tai vanhemmat. (Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 2016.)

Kuljetuspalvelut ja muut arkea tukevat palvelut

Alle 16-vuotiailla oli enemmän tarvetta kuljetuspalveluille kuin muilla vastaajilla, mutta he kokivat niiden saamisessa myös muita enemmän ongelmia (kuvio 3). 79 % lapsista tarvitsi kuljetuspalveluja, mutta noin puolet ei saanut niitä mielestään riittävästi, eikä 42 % itselleen sopivalla tavalla järjestettynä.



Kuvio 3. Kuljetuspalvelut ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %

Kyselyn avovastausten perusteella kokemus kuljetuspalveluiden riittämättömyydestä johtui usein siitä, ettei saanut lainkaan kuljetuspalveluita tai olemassa olevia kuljetuspalveluita oli vähennetty. Kuljetuspalveluiden sijaan vanhemmat kuljettivat lasta tai nuorta.

"En saa palvelua tuettuna lainkaan. Omaiset hoitavat ja ovat ainoa toivo tässä asiassa - olleet jo 17 vuotta!"

Kyytiyhdistelyt ja taksien jatkuvasti vaihtuvat kuljettajat koettiin huonoiksi vaihtoehtoiksi lasten kuljetuspalveluissa. Kuljetuspalvelujen järjestämiseen kaivattaisiin tututaksioikeutta lapsille. Myös kuljettajan suomen kielen taidottomuus koettiin hankalana.

Koulukuljetuksen kilpailutuksen voittanut palveluntuottaja ei aina pystykään vastaamaan lapsen tai nuoren erityistarpeisiin. Kuljetusliikkeet eivät välttämättä halua ottaa opiskelukuljetuksia hoitaakseen, koska niistä saa liian pienen korvauksen. Opiskeluun liittyvissä kuljetuksissa on ollut haasteena se, että niillä ei päässyt mukaan opintokäynneille ja retkille.

”Kaikki taksit eivät ota sähköpyörätuoliani kyytiin”

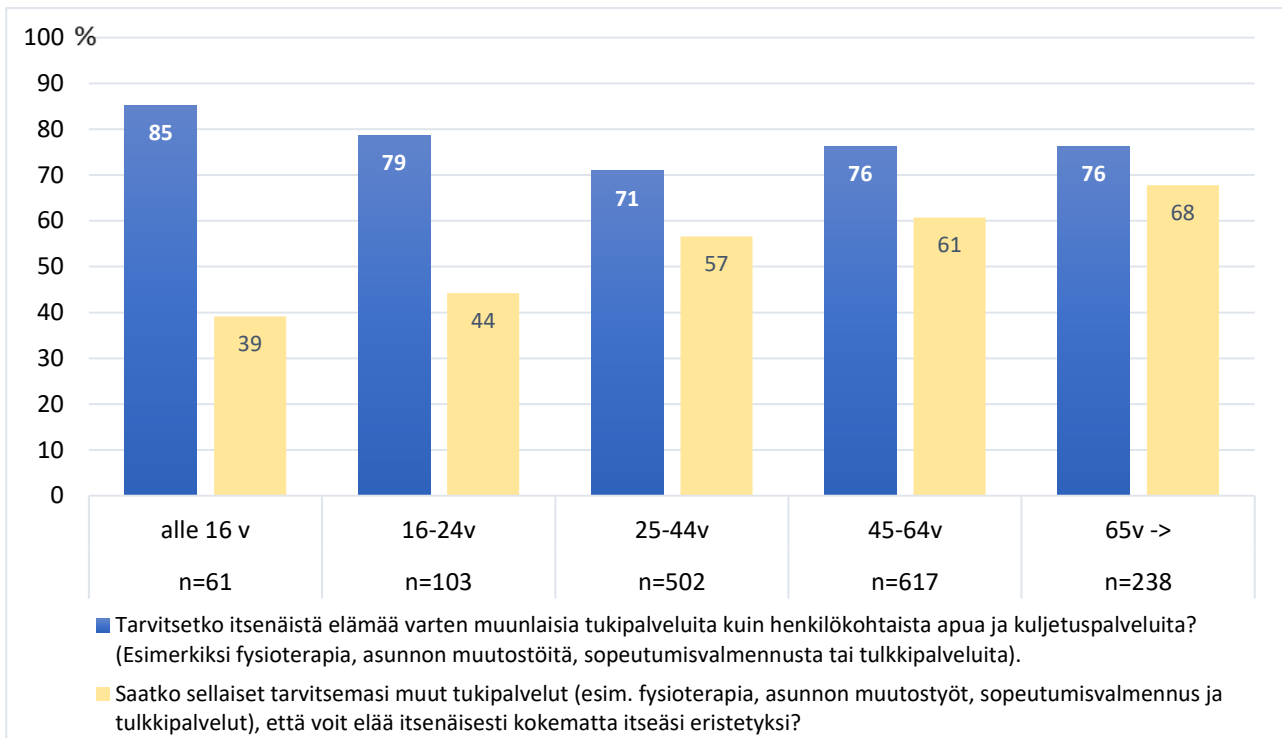
Avovastauksista nousi esiin, että kuljetuspalveluiden käyttäminen on ajallisesti haastavaa, koska kuljetusyrityksille ei sovi asiakkaan toivomat aikataulut. Lisäksi kerrottiin taksien olevan toistuvasti myöhässä ja odotusaikojen pitkiä, joskus tilattu taksi ei tullut lainkaan. Välityskeskusten käyttö on haasteellista, koska menot ja paluut pitäisi osata ennakoida hyvin riittävän ajoissa.

”Vapaa-ajan matkoja yhdistellään, mikä tarkoittaa sitä, ettei matka-aikaa voi luotettavasti arvioida. Myöhästyn usein tai olen aivan liian aikaisin paikalla.”

”Kuljetuspalvelua käyttävän pitää jaksaa istua bussissa aamuisin ja iltapäivisin tunti. Kohtuutonta 2h päivässä, kun kilpailutus on tehty niin kireäksi. Matkaan tarvittava aika 10 min.”

Myös taloudelliset haasteet voivat heikentää mahdollisuutta käyttää kuljetuspalveluita, jos esimerkiksi kyyti pitää maksaa itse ensin tai kuljetuspalveluiden omavastuu on suurempi kuin paikallisen julkisen liikenteen taksa. Lisäksi matkustusalueen rajallisuuden vuoksi vaikeavammaisen lapsi tai nuori ei voi mennä sinne, minne tarvitsisi ja muut ikäisensä menevät julkisilla, vaan vanhemmat joutuvat kuljettamaan, jos he siihen pystyvät.

Valtaosalla lapsista (85 %) ja nuorista (79 %) oli tarvetta myös muille tukipalveluille, kuten fysioterapialle, asunnon muutostöille, sopeutumisvalmennukselle tai tulkkauspalveluille (kuvio 4). Noin 60 % lapsista ja 56 % nuorista ei ollut saanut muita tarvitsemiaan tukipalveluja.



Kuvio 4. Muut tukipalvelut ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %

Perheiden palvelut ja vanhempien jaksaminen

Kyselyyn vastanneet perheet kokivat, että palvelujen etsiminen, hakeminen ja saaminen oli hankalaa. Vanhemmilta puuttuu tietoa saatavilla olevista palveluista. Viranomaisten velvollisuus tiedottaa palveluista toimii puutteellisesti. Perheet saavat usein tietoa palveluista jonkin etujärjestön, sopeutumisvalmennuskurssin tai vertaisryhmien kautta. Osa ei myöskään tiedä oikeudestaan valittaa viranomaisen tekemistä päätöksistä tai ei osaa tai jaksaa tätä oikeutta käyttää. Lisäksi palvelujen saatavuus vaihtelee huomattavasti eri kunnissa ja eri puolilla Suomea. Palvelut ovat pirstaleisia ja hajanaisia, ja niiden saaminen ja koordinoiminen edellyttää omaisilta ”kaikkien alojen asiantuntijuutta” ja jatkuvaa taistelua. Tämä kuormittaa kohtuuttomasti omaisia.

”Viranomaisten tietämättömyys laeista johtaa siihen, että asiakkaan täytyy jatkuvasti puolustaa oikeuksiaan ja jaksaa tehdä virheellisistä päätöksistä valituksia ja kanteluita. Tähän kuluu hirveästi turhaa sikaa, rahaa ja voimavaroja. Elämän järjestykseen saaminen vammaisuuden kanssa on yhtä taistelua. Ennakkoluulot ja yksilöllinen tilanteen arviointi pettää yleensä.”

”Mielestäni suuri osa yhdenvertaisuuden toteutumattomuudesta johtuu viranhaltijoiden toimista, he eivät myöskään tiedota tarpeeksi selkeästi omasta toimialaansa liittyvistä asioista. Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta 20§ harvoin toteutuu.”

”YK:n sopimus ei ole tuonut toivottua parannusta ainakaan vielä käytäntöön. Säästöjen ja leikkausten myötä tilanne päinvastoin heikentynyt. Pelko myös, mitä vammaislakien uudistus tuo tullessaan tai sote. Itsemääräämisoikeus ei edelleenkään toteudu, en saa päättää kenen kanssa ja missä asun, en, mitä syön tai harrastan tms.”

”Vammaisten tilanteeseen ei ole tullut suuriakaan muutoksia. Asioinnit vammaispalveluissa ovat edelleen vaikeita ja oikeastaan ilman perheeltä saatua apua en olisi saanut tarvitsemiä palveluita ollenkaan. Olo on turvaton. Jatkuvasti samojen palveluiden hakeminen väsyttää ja tuntuu siltä että anelemalla asioita uudelleen aina sinua vähätellään.”

Kyselyn avovastauksissa tuli esiin, että erityisen hankalaa palvelujen saaminen oli silloin, kun vamma ei näy päällepäin ja sen aiheuttamia yksilöllisiä toimintarajoitteita ei ymmärretä, kuten esimerkiksi usein neuropsykiatrisissa oireyhtymissä (muun muassa autismikirjo, ADHD), aivovamman saaneilla tai harvinaisissa sairauksissa.

”Autistien tilanne on huono, eikä CRPD edesauttanut tilannetta. Päinvastoin, uhkapilvet ovat mustat, perhe näänny byrokratian alla, eikä varsinaista apua saa. Se on laitos tai ei mitään, eli kaikki äidin harteilla.”

”CFS potilaiden tilanne on erittäin huono ja he ovat kai ryhmänä niin epätyypillinen että jäävät lakien ulkopuolelle.”

Muissa selvityksissä on todettu, että tarjolla olevat palvelut eivät aina vastaa lapsen ja perheen tarpeita. Eniten perheet toivovat apua kodinhoitoon, jolloin keskittyminen lapsiin ja lasten tarpeisiin olisi mahdollista (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2018). Kotiin tulevan työntekijän tehtäväkuva voi kuitenkin olla tiukasti rajattu tai siinä keskitytään perheen kannalta väärin asioihin. Perheille on jopa saatettu ehdottaa kodin ulkopuolista asumispalvelua ratkaisuksi lapsen tuen tarpeisiin, vaikka he tarvitsisivat vain vähäistä apua kotiin. Lisäksi kriisitilanteissa, esimerkiksi vammaisen lapsen haastavan käytöksen eskaloituessa, perheiden on usein vaikea saada kiireellistä apua ja tukea, ainakaan muuten kuin lapselle tarjottavan laitoshoidon muodossa (vertaa Aspa-säätiö 2017).

Vaikeavammaisen tai muuten paljon tukea, ohjausta ja valvontaa tarvitsevan lapsen hoito kuormittaa vanhempia. Autismiliiton kyselyyn vastanneista vanhemmista 39 % kertoi voivansa joko huonosti tai melko huonosti. Kohtuullisesti kertoi voivansa 42 %. Moni vanhempi koki juuri ja juuri selviytyvänsä. Lasten vanhemmat voivat olla niin uupuneita, etteivät esimerkiksi jaksa huolehtia lapsen kuntoutuksesta tai hakea vammaistukea tai muita etuuksia lapselle. (Autismi- ja Aspergerliitto 2018.)

Vammaisten lasten perheitä joutuu myös lastensuojelun piiriin, koska vammaispalvelulain tai sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut eivät toimi (Cantell-Forsbom 2018). Vanhempia saatetaan ohjata hakemaan palveluja lastensuojelusta, vaikka perheellä olisi oikeus sosiaalihuoltolain mukaisiin palveluihin. Vaikka perheessä ei alun perin ole ollut lastensuojelun palveluita edellyttävää tilannetta, sellainen voi muiden palveluiden puutteiden vuoksi lopulta syntyä vanhempien uupuessa. Jos ammattilaisilla ei ole riittävää osaamista vammaisuudesta, myös

lapsen vammasta johtuvat haasteet voidaan tulkita virheellisesti tilanteeksi, joka vaatii lastensuojelun puuttumista. Toisaalta, myös vammaisella lapsella on vammasta huolimatta sama oikeus lastensuojeluun kuin kaikilla muillakin lapsilla silloin, kun lastensuojelulain mukaiset edellytykset asiakkuudelle täyttyvät (Lastensuojelun keskusliitto 2016).

”Tuki juttuja hakiessa laitettu kaikki psyykkiseksi ongelmaksi ja kodin ongelmaksi. Vaikka kiusaamisesta käytiin poliisilla. He neuvoi lastensuojelun pariin että sieltä apu. Sieltä tultiin arvostelemaan äidin äitiyttä.”

Omaishoito

Kyselyssä ei ollut erikseen kysymystä omaishoidosta, mutta siihen ja sen puuttumiseen viitattiin muissa avovastauksissa. Omaishoidon tuen järjestämisessä koettiin haasteelliseksi muun muassa omaishoitajan lakisääteisten vapaiden saaminen tai niiden järjestäminen siten, että hoidettava joutuu menemään laitokseen tai muuhun epäsopivaan paikkaan vapaan aikaiseen sijaishoittoon.

”Kaupunki ei ole järjestänyt omaishoitajan lakisääteisiä vapaita 6 vuoteen.”

Vastauksissa oli myös kokemuksia siitä, että omaishoidon tuen tarpeesta ja toistuvasta hakemisesta huolimatta sitä ei ollut myönnetty.

”Haettu mutta hylätty, joten nuorten vanhempi on joutunut jättämään ansiotyön avustaakseen lastaan joka ei pysty edes koulunkäyntiin. Omaisuutta (asunto) jouduttu myymään jotta saadaan rahaa elämiseen.”

”Esim. äitini auttaa minua viikoittain siivoamisessa ym. asiainnissa n 20t/viikossa. He eivät saa omaishoidontukea, koska asuvat eri osoitteessa kuin minä. ...”

Vastaajat kokivat, että monien tukien ja palveluiden saamisen ehtoja on kiristetty, mukaan lukien omaishoidon tuki. Omaishoidon tuen tason ei katsottu olevan riittävä kaikkiin kuluihin, joita hoitamisesta tulee, muun muassa kuljetuskustannukset. Omaishoidossa olisi kehitettävää myös työn ja omaishoitajuuden yhdistämismahdollisuuksissa, alueellisissa eroissa omaishoidon tuen päätöksissä ja tuen määrässä sekä perheiden mahdollisuudessa käyttää lakisääteisiä vapaitaan.

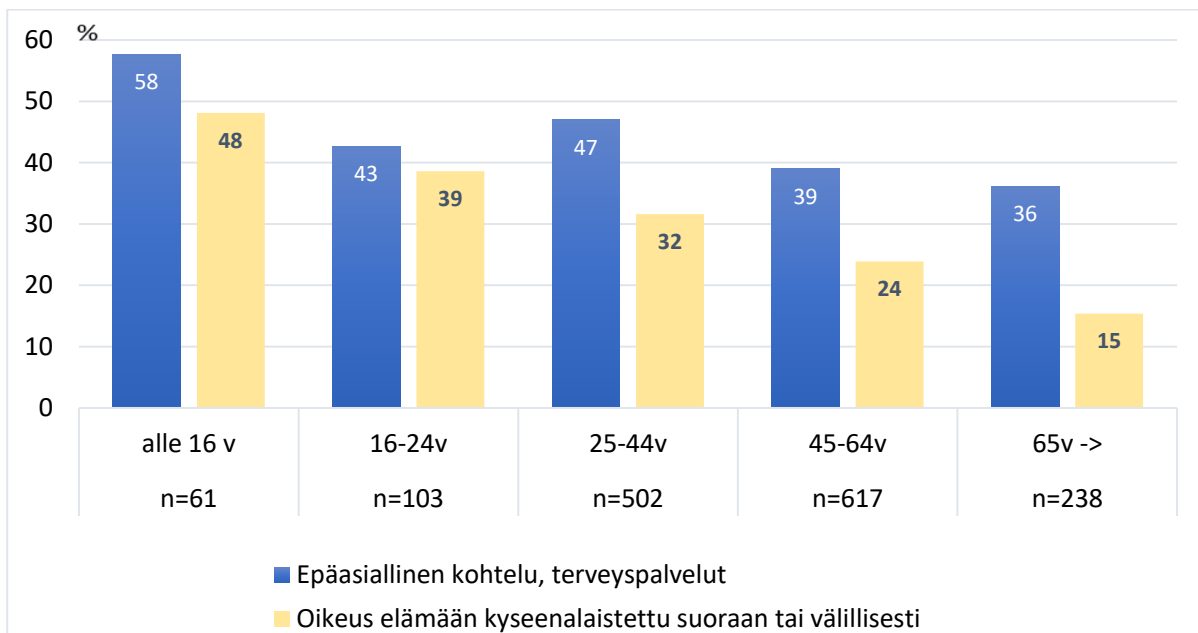
”Äitini joutuu tekemään omaishoitajan työtä vuokseni ja nyt vuosien jälkeen ilman omaishoitajan korvausta, kun vedotaan hoidollisuuden pisteytykseen, vaikka tarvitsen ohjausta ja valvontaa aikuiselta jatkuvasti.”

Vammaisen lapsen omaishoitaja päätyy helposti työelämän ulkopuolelle tai ainakin kohtaa vaikeuksia edetä urallaan (esimerkiksi Kalliomaa-Puha 2018). Tämä johtaa usein toimeentulohaasteisiin, varsinkin kun viime vuosien säästöt ja leikkaukset ovat kohdistuneet

perheisiin, joissa esimerkiksi lapsen tai vanhemman vamman tai sairauksien vuoksi tarvitaan paljon palveluita sekä saadaan etuuksia.

Terveyspalvelut

Vammaisuus ei ole peruste erilaiselle kohtelulle terveydenhoidossa. Alle 16-vuotiaista tai heidän perheistään 58 % oli kokenut epäasiallista kohtelua terveydenhuollossa viimeisen kahden vuoden aikana, mikä on enemmän kuin muissa ikäryhmissä (kuvio 5). Lähes puolet oli sitä mieltä, että vammaisen lapsen oikeutta elämään oli kyseenalaistettu suoraan tai välillisesti. Nämä kokemukset eivät kuitenkaan liittyneet ainoastaan terveydenhuoltoon, vaan välillisesti myös esimerkiksi epäyhtenäisiin mahdollisuuksiin osallistua koulutukseen ja harrastuksiin sekä kiusaamiskokemuksiin.



Kuvio 5. Epäasiallinen kohtelu terveyspalveluissa sekä oikeus elämään kyseenalaistettu suoraan tai välillisesti ikäryhmittäin, ”kyllä”-vastanneet, %

Avovastausten mukaan lääkehoitoa tai muuta hoitoa on rajattu vammaisuuden perusteella ja vanhempia on painostettu allekirjoittamaan hoidonrajauksia ilman riittävää tiedonsaantia. Diagnoosin saaminen tai hoitoon pääsy voi olla hankalaa. Oireita ei aina oteta vakavasti eikä tutkita. Myös vammasta riippumattomat oireet saatetaan laittaa ”vamman piikkiin”.

”Vaikeavammaisena hoito ei ole saman tasoista kuin perusterveellä henkilöllä. Sairauksien syitä ei haluta selvittää ja hoito koostuu tyypillisesti oireiden seuraamisesta.”

”Hoitoon pääsy lähes mahdotonta, jatkuvaa nöyryytystä ja pompottelua terveydenhuollon puolelta, apuvälineiden lainaaminen kiven alla, koulu jäänyt kesken terveydellisistä syistä, sosiaalinen elämä täysin olematon.”

”Vaikeavammaisen hoidon järjestelyiden kokonaisvastuu on täysin omaisilla. Omaisilla on yritetty painostaa allekirjoittamaan hoitorajoituksia. Infektioherkkä, heikko ja kommunikaatiokyvytön vaikeavammaisen joutuu odottamaan pitkiä aikoja päivystyksessä, asumisyksikön resurssit eivät riitä hoitajan/ohjaajan mukanaoloon, vastuu jää taas omaisille.”

”Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten tutkimukseen pääsy ontuu pahasti. Vanhemman tulee tietää miten tutkimuksiin pääsee, tietoa saa vertaistuesta mutta ei ammattilaisilta. Oikea aikainen, varhainen diagnostiikka ja kuntoutus on tärkeää jotta lapsi ei syrjäydy ja hänen koulupolkunsa lähtee hyvin käyntiin.”

Vastaajien kokemusten mukaan terveydenhuollossa asioivia vammaisia lapsia oli kohdeltu vähättelevästi, eikä heidän erityispiirteitään ole osattu ottaa huomioon. Vastaajat kokivat, ettei terveydenhuollon henkilöstöllä ole riittävästi kokemusta ja valmiuksia kohdata vammaisia lapsia. Kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa on puutteita, eikä henkilökunnalla ole tarpeeksi osaamista puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointikeinoista. Hoitotilanteessa saatetaan ohittaa potilas: puhutaan avustajalle tai saattajalle. Hoitotoimenpiteitä ei selitetä riittävän selkeästi potilaalle.

Hoidonrajauksien ja elvytyskieltojen lisäksi vastaajien oikeutta elämään oli kyseenalaistettu sekä hoitohenkilökunnan että viranomaisten puheissa esimerkiksi tuomalla esiin, millainen taakka vammaisen henkilö on yhteiskunnalle. On todettu lapselle tai nuorelle, kuinka ”kalliiksi hän tulee”.

”Minulle ei ole varattu tarpeeksi aikaa, avustaja / tai vanhemmat on ohjattu tarpeettomasti pois tutkimustilanteista. Ei ymmärretä että tarvitsen vahvaa tukea.”

”Puhutaan yli pääni. Ei osata AAC:tä.”

”Sellaista vähättelyä, ei puhuta minulle, vaan äidille. Kohdellaan pikkulapsena esimerkiksi labrassa laitetaan lastenlaastaria...”

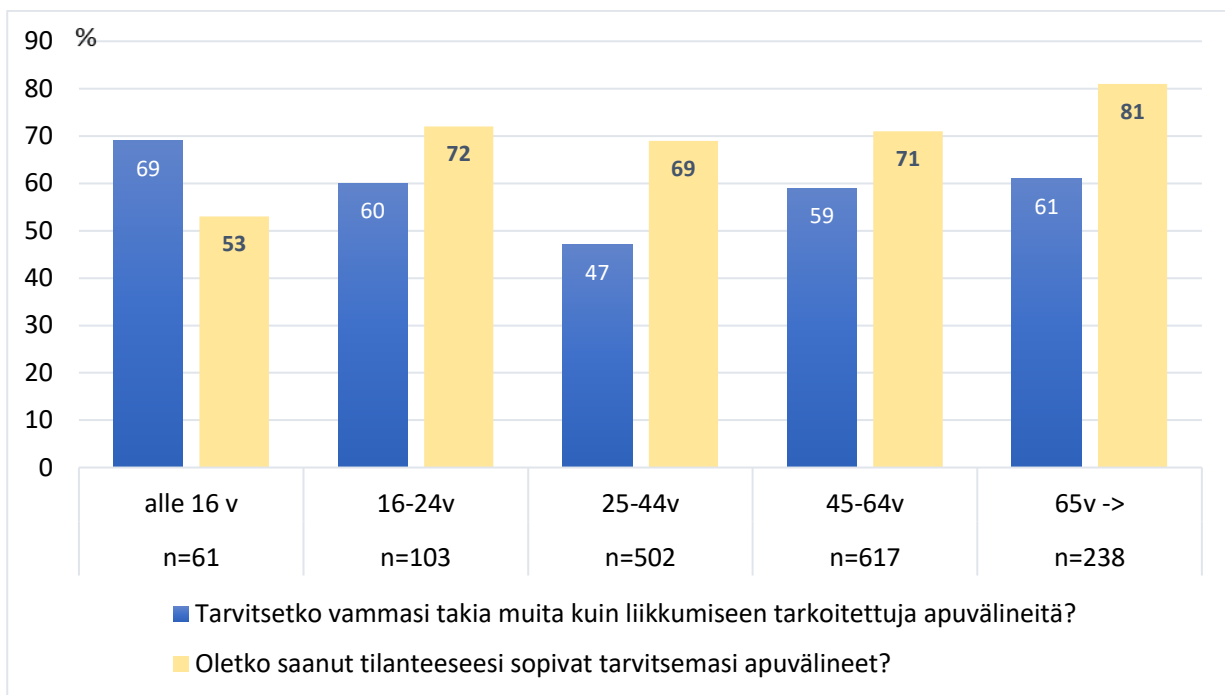
Vastaajat olivat myös sitä mieltä, että he eivät saa riittävästi ja oikealla tavalla tietoa oikeuksistaan terveydenhuollossa. Tällä hetkellä laissa todetaan, että jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, on häntä hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajan kanssa. Toisaalta hoitohenkilökunnan on vaikeaa arvioida lapsen kykyä päättää omasta hoidostaan, ja toisaalta vanhemmat eivät saa tarpeeksi tietoa, vaikka pyytisivät sitä. Esimerkiksi hoidonrajauksia tarjotaan, mutta hoidettavalle ja hänen vanhemmilleen jää epäselväksi se, millaisissa tilanteissa hoitoa mahdollisesti rajataan. Tiedonsaantia vaikeuttaa myös, että yli 10-vuotiaan lapsen huoltaja ei saa huollettavan tietoja Omakannan kautta.

Suomesta puuttuu kansallinen ensitietosuositus, joka lisäisi alueellista ja laadullista yhdenvertaisuutta ensitiedon antamisen käytännöissä. Laadukkaalla ensitiedolla on todettu olevan suuri merkitys vanhempien ja lapsen suhteeseen varhaisessa vuorovaikutuksessa sekä

terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja perheiden välisen luottamuksen syntymiselle.
(Ensietoverkosto 2014.)

Apuvälineet

Lapset tarvitsivat muita vastaajia useammin muita kuin liikkumisen apuvälineitä (69 %) (kuvio 6), mutta 47 % heistä koki, ettei ollut saanut tilanteeseensa sopivia apuvälineitä. Liikkumisen apuvälineiden kohdalla tilanne oli hieman parempi; 38 % koki, ettei ollut saanut tarpeidensa mukaisia liikkumisen apuvälineitä.



Kuvio 6. Apuvälineet (muut kuin liikkumisen) ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %

Avovastaukset koskivat muita kuin liikkumisen apuvälineitä. Niistä kävi ilmi, että monet vanhemmat ovat joutuneet maksamaan itse lapsen apuvälineitä. Enemmän olisi tarvittu kommunikaation apuvälineitä ja tukea niiden käyttöön.

"Äiti ja isä ovat joutuneet maksamaan kaiken itse: rannetuet, kirjatuet yms. Koulussa oli puhe että istumapaikastani tehtäisiin esteetön, mutta vaihdamme koko ajan luokkaa, niin melkein mitään niistä ei ole voitu toteuttaa. En halua myöskään erottautua luokkakavereista, joten se on saanut jäädä. Mutta olisin tarvinnut kunnolliset tuolit ja pöydän jossa on kyynärtuet."

"En ole saanut tietokoneavusteista opetusta, vaikka en pysty tekemään kynätehtäviä"

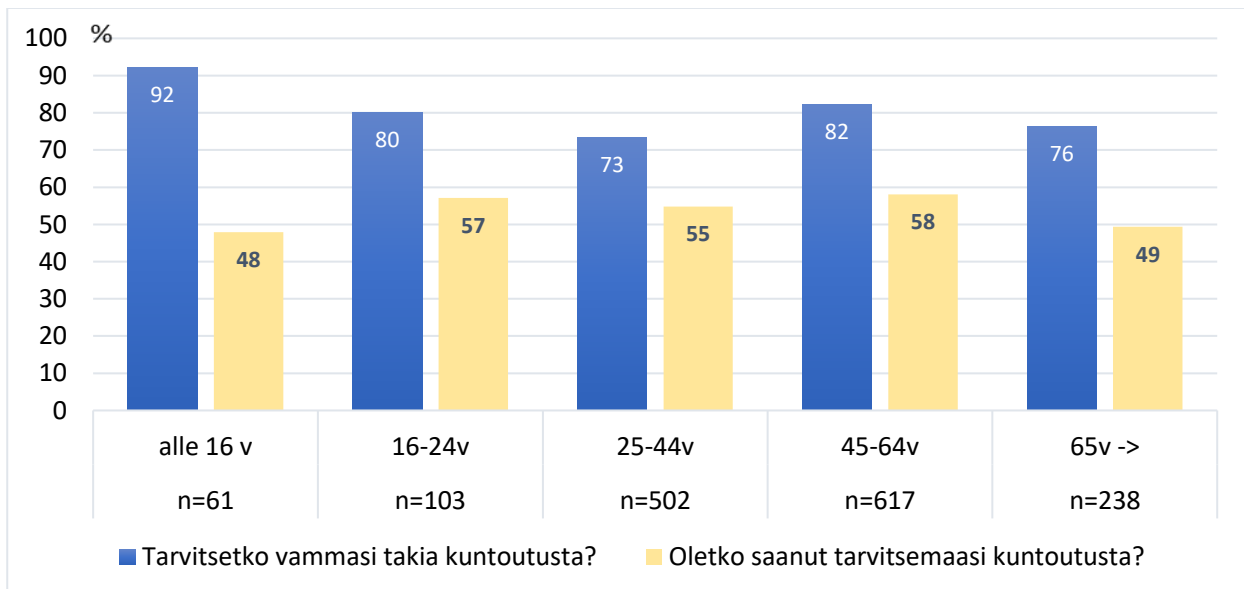
”Minulla on vaikea istua ja tarvitsisin erityistuolin autoon. Minua alkaa nopeasti sattua, kun istun autossa ja se rajoittaa elämää. Olisi myös hienoa, jos saisin erityistuolin ja pöydän kouluun ja kotiin sinne missä teen läksyjä.”

”Minun olisi pitänyt saada enemmän kuva- ja kommunikaatiotukea kun olin pieni ja digitaalisia apuvälineitä ja vammaani vuoksi sopeutusta päiväkodissa ja koulussa.”

Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden saatavuudessa on selkeitä paikkakunta- ja aluekohtaisia eroja. Apuvälineiden myöntämisperusteisiin on esimerkiksi valtakunnallisissa apuvälineiden luovutusperusteissa tehty kategorisia rajauksia, joissa yksilökohtainen tarveharkinta on jäänyt puutteelliseksi, vaikka terveydenhuoltolaki (30.12.2010/1326) ja sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asetus lääkitsevän kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta (1363/2011) edellyttävät apuvälineen tarpeen yksilöllistä arviointia.

Kuntoutus

Yksilöllisestä tarpeesta ja toimintakyvystä lähtevä kuntoutus on ratkaiseva tekijä osallisuuden toteutumisessa. Kuntoutuksen tarvetta oli eniten kaikkein nuorimmassa ikäryhmässä, 92 %:lla (kuvio 7). Runsas puolet (52 %) heistä ei ollut saanut tarvitsemaansa kuntoutusta.



Kuvio 7. Kuntoutus ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %

Avovastausten perusteella kuntoutuspäätösten ja itse kuntoutuksen saamisessa on paljon parannettavaa. Terapiapäätöksiä joudutaan odottamaan, lisäksi terapiota ja terapiakertoja on vastausten perusteella vähennetty, ilmeisesti säästösyistä. Kuntoutussuunnitelmassakaan mainittuja terapiatoimia ei kyetä aina järjestämään. Kuntoutuksen saamisessa tehdään rajauksia, joilla ei ole lainsäädännöllistä pohjaa, esimerkiksi lapsen iän, kouluasteen tai aiemmin saadun kuntoutuksen keston perusteella. Kuntoutustarve tulee arvioida yksilöllisesti ja lapsen tai nuoren kokonaistilanne huomioiden.

”Ei mitään kuntoutusta toistaiseksi. Vain oma perhe kuntouttaa.”

”Olen saanut kuntoutusta, mutta nyt Kela päätti kuntoutuksen lopettamisesta, vaikka en pärjää ilman sitä.”

”Kela ei myöntänyt ratsastusterapiaa vedoten siihen, että olen saanut jo kolme vuotta, vaikka laissa puhutaan yksilöllisestä tarkastelusta.”

”En saa tarvitsemaani kuntoutusta, koska minulla on vaikea kehitysvamma. Kuntoutuksen tarve todetaan, mutta vedotaan lastenneurologisen yhdistyksen suosituksiin.

”En ole tiennyt että olen oikeutettu kuntoutukseen, olen vasta hakemassa sitä.”

4. Asuminen

Yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet, oikeus valita asuinpaikka ja asuintoverit eivät toteudu vastaajien asumisessa kyselyn tulosten perusteella. Usein asumisjärjestely valitaan sen mukaan, mitä on tarjolla sen sijaan, että henkilöä itseään ja hänen tarpeitaan aktiivisesti kuunneltaisiin. Vastausten perusteella osa nuorista jää asumaan vanhempien luo myös silloin, kun toiveita ja kykyjä olisi itsenäisempään asumiseen.

”Jag har inget annat alternativ att bo på än hemma hos mina föräldrar. Jag vill inte/ våg ar inte bo ensam i en lägenhet.”

”Haettu asumisen tukea vammaispalvelusta jo viime vuonna, mutta asiaa ei ole vielä kukaan käsitellyt. Ei voi hakea asuntoa ennen kuin saa päätöksen.”

”Olen jonottanut tuetun asumisen asuntoa 6 vuotta. Haluaisin itsenäistyä, mutta asun kotona.”

Useissa vastauksissa tuotiin esiin, että asunnoista puuttui muutostöitä, apuvälineitä tai muita ratkaisuja, jotka helpottaisivat asumista. Esteettömään asumiseen tai nuorilla itsenäistymisen ja tuettuun asumiseen pääsemisen vaikeus kävi ilmi useista vastauksista. Asuntojen esteellisyys ja paremmin sopivien asumisjärjestelyjen kalleus nousivat avovastausten perusteella merkittäviksi esteiksi asumistoiveiden täyttymisessä. Jotkut perheet olivat joutuneet muuttamaan tai myymään asuntonsa mahdollistaakseen esteettömän asumisen perheenjäsenelleen. Puutteita koettiin myös vammaisten henkilöiden kotiin saatavissa palveluissa ja tukipalveluissa, mukaan lukien henkilökohtainen apu sekä itsenäisen asumisen tuessa. Joistakin vastauksista nousi toive päästä lyhytaikaiseen asumiseen.

”En ole saanut tarvitsemaani intervallipaikkaa varten maksusitoumusta ja joudun asumaan kotona, johon ei ole tehty muutostöitä.”

Kehitysvammaisten laitosasuminen on tarkoitus lakkauttaa vuoteen 2020 mennessä. Lasten määrä kehitysvammalaitoksissa ei kuitenkaan ole laskenut toivotusti, ja uusia lasten laitossijoituksia on periaatepäätöksen vastaisesti edelleen tehty ja tehdään yhä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016). Vuonna 2017 kehitysvammalaitoksissa asui edelleen 110 lasta (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019). Laitoksissa asuvien lasten määrä on kuitenkin vähentynyt 16 %:lla vuoteen 2016 verrattuna. Suunta on oikea, mutta vasta pidemmän seurannan aikana nähdään, onko kyse pysyvistä muutoksesta.

Vammaisen lapsen laitossijoitukseen saatetaan joutua perheen uupumisen vuoksi, sillä useat vammaiset lapset ja heidän perheensä eivät saa ajoissa yksilöllisten tarpeidensa mukaisia tukipalveluita. Lasten laitossijoitusten lopettaminen edellyttää perheiden palvelujen parantamista sekä lapsen kuntoutumistarpeista lähtevien kuntoutuspalvelujen panostamista avosektorille. Niille lapsille, jotka eivät voi riittävienkään palvelujen turvin asua vanhempiensa kanssa, tarvitaan kodinomaisia asumisen ratkaisuja.

”Asun laitoksessa, jossa en halua asua. Haluan asua perheeni kanssa kotona.”

”Laitokset pois ja tukea elinympäristöön jossa asuu. Ei kukaan halua asua laitoksessa vaan kotona perheen kanssa.”

Myös vammaisella ihmisellä tulee YK:n vammaissopimuksen mukaisesti olla oikeus valita oma asuinpaikkansa, eikä häntä saa velvoittaa käyttämään tiettyjä asumisjärjestelyjä. Vammaisjärjestöt tekivät asiasta Ei myytävänä -kansalaisaloitteen, joka käsiteltiin eduskunnassa. Asumispalveluiden kilpailutus hankintalain nykyisen tulkintakäytännön mukaisesti on johtanut tilanteeseen, jossa vammaisilta ihmisiltä puuttuvat osallisuus ja oikeussuojakeinot omaan asumiseensa liittyvissä asioissa. Palveluiden laatu on heikentynyt, kun kilpailutuksissa on painotettu hintaa laadun kustannuksella. Uudelleenkilpailutusten seurauksena koko vammaisen henkilön arki on mullistunut muutaman vuoden välein.

”Emme ole saaneet vammaispalvelusta yhtään tukea, kun olemme yrittäneet saada palveluntuottaja x:ää tekemään sovittuja asioita. He vain ilmoittavat, ettei mitään ongelmia ole, vaikka suurin osa asioista on huonosti ja vanhemmat paikkaavat koko ajan asioita ja vievät lapsensa kotiin, ettei tapahdu pahempaa. Jonkun pitää kuolla ilmeisesti, ennen kuin mitään tapahtuu.”

Erityisesti laituskulttuuriin on Suomessa vakiintuneesti kuulunut sellaisten sääntöjen ja toimintatapojen käyttö, jotka rajoittavat asiakkaiden perusoikeuksia. Kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin lisättiin vuonna 2016 säännökset itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Lapsiin sovelletaan samoja säännöksiä kuin aikuisiin, ja niiden soveltaminen käytännössä on ollut erittäin epäselvää (Pollari & Murto 2016). Laki mahdollistaa siinä säädettyjen tiukkojen edellytysten täytyessä lapsiin kohdistuvat hyvinkin raskaat rajoitustoimet. Toisaalta ongelmana on myös sellainen perusoikeuksien rajoittaminen, jota

työntekijät eivät edes tunnista laissa säädellyksi rajoitustoimenpiteiden käytöksi. Kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta koskevien säännösten on tarkoitus olla voimassa vain siihen asti, kunnes valmisteltavana oleva itsemääräämisoikeuslainsäädäntö saadaan säädettyä ja saatettua voimaan.

”Minua on pidetty lepositeissä yli viikon ajan sairaalassa.”

”Pidetään väkisin kiinni.”

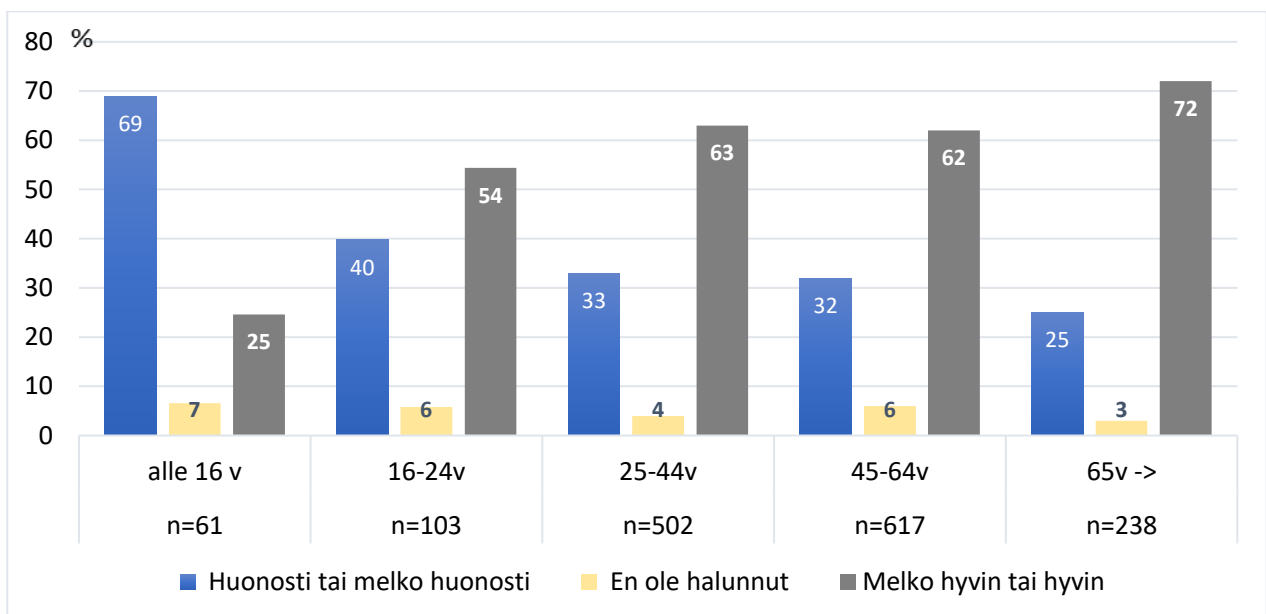
5. Osallisuus ja osallistuminen

Harrastukset

Vammaiset lapset ja nuoret haluavat osallistua vapaa-ajan toimintaan ja harrastaa samoja asioita kuin muutkin ikäisensä. Lapsen ja nuoren kehityksen kannalta on tärkeää, että hän pääsee osallistumaan ja tapaamaan muita lapsia ja nuoria itsenäisesti ilman vanhempiaan.

”Haluan käydä kuntosalilla, pyöräillä, oppia uimaan, saada kavereita ja leireillä. Mikään ei onnistu.”

Vaikka harrastaminen kiinnosti lapsia ja nuoria, osallistumisen koettiin toteutuneen huonosti (kuvio 8). Etenkin alle 16-vuotiaiden lasten harrastuksiin osallistumisen koettiin toteutuneen huonommin kuin muilla vastaajilla. Lasten ikäryhmässä 69 % koki päässeensä osallistumaan harrastuksiin ja vapaa-ajan toimintaan melko huonosti tai huonosti. Neljännes oli päässyt osallistumaan harrastuksiin mielestään melko hyvin tai hyvin. Nuorista 40 % oli sitä mieltä, että harrastuksiin osallistuminen oli onnistunut huonosti tai melko huonosti.



Kuvio 8. Oletko halutessasi päässyt osallistumaan harrastuksiin? Ikäryhmittäin, %

Parhaiten oli onnistunut kulttuurielämään osallistuminen, lähes puolet lapsista ja nuorista koki sen onnistuneen melko hyvin tai hyvin. Urheiluun osallistumisen koettiin toteutuneen huonommin, mutta lähes viidennes ei myöskään halunnut osallistua urheiluun. 59 % lapsista ja 47 nuorista % koki päässeensä osallistumaan urheiluun melko huonosti tai huonosti.

Avovastauksista kävi ilmi, että harrastamista estää usein avustajan puute (katso henkilökohtainen apu luku 3) sekä muut puuttuvat tai puutteelliset palvelut, kuten kuljetuspalvelut ja tulkkauspalvelut. Usein osallistuminen edellyttää useiden palvelujen toteutumista saman aikaisesti. Myös sopivien apuvälineiden puutteen, tilojen esteellisyyden ja perheen tiukan taloudellisen tilanteen katsottiin estävän harrastamista.

”Avustajaa ei ole myönnetty, jotta pääsisin osallistumaan.”

”Kotikaupungissani ei ole vapaa-ajan toimintaa, johon ilman avustajaa voisin osallistua. Hyvän avustajan/taksin ja tulkin saaminen samaan aikaan on erittäin vaikeaa. Menot tarvitsisi tietää ja suunnitella reilusti etukäteen. Taksimatkoja rajallinen (minimi)määrä. Jo menojen valmisteluun tarvitsisin hyvän avustajan.”

”Sopivia urheiluvälineitä ei löydy koska ns. perinteiset apuvälineet eivät sovi juuri mihinkään. Myös erityisjalkineita saa vain ns. peruskäyttöön, ei esimerkiksi tehdä omilla jalan mitoilla urheiluvälineitä kuten monot, luistimet, tai urheilulenkkarit. Lisäksi toiminnanohjauksen tarve edellyttää liikunnan sopeuttamista, ja ylipäätään lähes minkä tahansa harrastuksen osalta avustajan tukea turvallisen toiminnan varmistamiseksi.”

Useissa vastauksissa tuotiin esiin, että paikkakunnalta ei löydy sopivaa harrastustarjontaa tai ryhmää vammaisen lapsen tarpeisiin. Kaikille lapsille suunnattujen harrastusryhmien vetäjiltä ei yleensä löydy tietoa ja taitoa toimia erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. Kyselyyn vastanneiden kokemusten mukaan vammaisia lapsia ei aina edes oteta harrastusryhmiin mukaan, jos heillä ei ole omaa avustajaa mukana.

”Erilaisia harrastus - ja vapaa-ajan toimintaa, kulttuuria ja urheilua ei ole paljon tarjolla viittomakielellä. Urheilua ei pysty seuraamaan samalla tavalla kuin muut katsellessa kotisohvalta käsin koska tekstitystä ei ole tarjolla.

”Erityisryhmille suunnattua liikuntaharrastusta ei ole tarjolla omassa kunnassa. Emme ole saaneet mistään tietoa harrastusmahdollisuuksista. Tavalliset ryhmät eivät tule kyseeseen koska ohjaajalta vaadittaisiin osaamista neuropsykiatrisesti oireilevasta lapsesta.”

”Uimakoulussa, kuulokojetta ei voi käyttää vedessä, eivätkä opettajat osaa huomioida, että minua pitää koskettaa, että huomaan, että minulle puhutaan. Jalkapallotreeneihin, en kykene juoksemaan kuin muut. Ohjaaja ei osaa huomata, että minulle pitää sanoa erikseen ja koskettaa että tiedän että puhutaan. Liikaa puhetta, auttaisi jos näyttäisi, mitä pitää tehdä.”

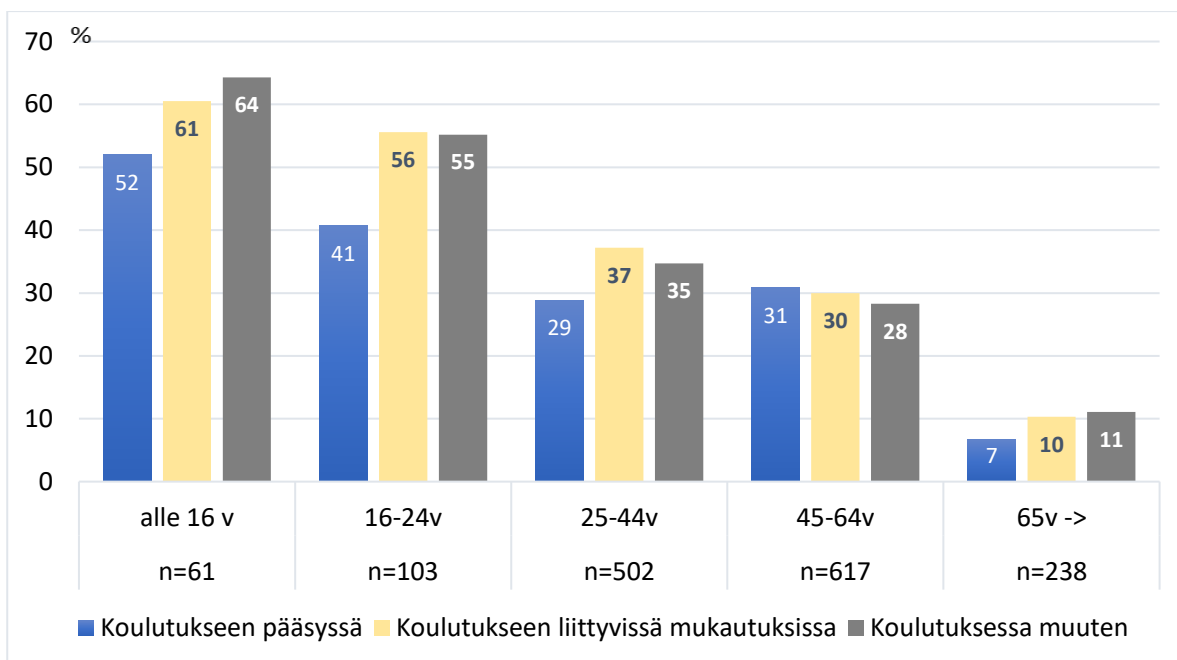
”Blev antagen på musikskola på basen av inträdesprov med goda resultat, men vissa lärare har inte kunnat anpassa undervisningen till mina finmotoriska problem.”

Muutamissa vastauksissa kerrottiin, että asumisyksiköiden henkilökunnalla ei ole aikaa avustaa yksilöllisten tarpeiden mukaisessa vapaa-ajan vietossa tai harrastustoiminnassa. Apua ei välttämättä saanut edes ulkoiluun.

”Palveluntuottaja pyörittää palvelua aivan liian pienellä ohjaajamäärällä, esimerkiksi ulos pääsee harvoin. Kaikki ovat vaikeavammaisia ja pyörätuolissa. Yksi ohjaaja ei voi viedä kahta tai kolmea pyörätuoliasiakasta ulos tai harrastuksiin eli harrastukset ovat sitä, että istutaan TV:n ääressä iltaisin ja viikonloppuisin.”

Opetus

Syrjinnän kokeminen koulutukseen liittyvissä asioissa oli yleistä lapsilla ja nuorilla (kuvio 9). Lasten ikäryhmässä eniten syrjintää oli koettu koulutuksessa muuten (64 %), kohtuullisissa mukautuksissa (61 %) ja koulutukseen pääsyssä (52 %). Nuorista 56 % oli kokenut syrjintää koulutukseen liittyvissä mukautuksissa ja 55 % koulutuksessa muuten viimeisen kahden vuoden aikana.



Kuvio 9. Syrjinnän kokeminen koulutuksessa ikäryhmittäin, ”kyllä”-vastanneet, %

(Tarkastelussa on jätetty ”Ei koske minua” vaihtoehdon valinnet pois; näitä oli koulutuksen osalta 70-75 % Näiden vastaajien näkökulmasta nämä elämäalueet olivat siten epärelevantteja tai epäajankohtaisia.)

Avovastauksissa tuotiin esiin runsaasti koulunkäyntiin liittyviä haasteita. Syrjinnän kokemuksia aiheuttivat puuttuva tai riittämätön oppimisen tuki, yksilöllisiä tarpeita vastaamattomat opetusjärjestelyt, kouluhenkilöstön puutteellinen osaaminen sekä muiden oppilaiden kielteiset asenteet tai kiusaaminen. Opettajilta ja muulta kouluhenkilöstöltä koettiin puuttuvan osaamista eri tavoin vammaisten oppilaiden kohtaamiseen ja heidän oppimisensa tukemiseen. Koulutilojen ja -ympäristön esteettömyydessä ja saavutettavuudessa oli puutteita. Runsas kolmannes alle 25-vuotiaista vastaajista oli kokenut melko usein tai usein ongelmia oppilaitosten esteettömyydessä viimeisen kahden vuoden aikana. Myös puutteelliset apuvälineet saattoivat estää esimerkiksi koululiikuntaan tai ylipäättään opetukseen osallistumisen. Koulukiusaamista käsitellään luvussa 7.

Isona ongelmana koettiin se, että koulunkäyntiin ei saada riittävästi avustajan tukea. Usein luokassa on vain ryhmäavustaja, vaikka vammaisen lapsi tarvitsisi henkilökohtaisen avustajan. Myös sijaisjärjestelyt voivat olla puutteelliset, ja sijaisen puuttuessa lapsen yhdenvertainen osallistuminen ei toteudu. Ongelmana saattaa olla myös avustajan vaihtuminen vuosittain, ja ettei avustaja ole perehtynyt lapsen yksilölliseen tuen tarpeeseen. Lisäksi pienryhmäopetuksen saatavuus koettiin puutteelliseksi.

”Tarvitsen koulussa ennakointia, eriyttämistä pieneen ryhmään ja rauhalliseen tilaan sekä tukea sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Mikään näistä ei toteudu.”

”Tukitoimia on ollut vaikea saada kouluun. Erityisentuen koordinaattori sanoi, ettei minua varten oikein ole sopivaa koulupaikkaa tarjolla. Kunnalla on vähän resursseja ja luokka on liian suuri. Olen ollut todella kuormittunut esikoulupäivistä vaikka pääsen suoraan kotiin enkä mene iltapäivähoitoon ja kaikki kuormitus on minimoitu kotona.”

”Kunta yritti evätä sokean nuoren perusopetuksen tukipalvelut näkövammaisten koulusta. Kunta ei ollut tehnyt erityisen tuen päätöstä pyynnöistä huolimatta. Oikeusasiamies puuttui asiaan”.

”Koulussa oppimiseen osallistumisen mahdollistaminen. Opettaja, avustajat kieltäytyivät kommunikointilaitteen käytöstä (kuvakommunikointi), avustajapalvelun saamisesta, aisti apuvälineiden käytöstä.”

”Man känner sig som en belastning. Om jag inte haft min mamma som orkat slåss för mig hade det varit ännu värre. Skolan har varit det värsta och förstås att inte bli trodd ens vid synundersökning vid sjukhuset som liten. Jag får heller inte någon remiss för att få träffa någon som förstår min synfunktion.”

Myös muut selvitykset ja järjestöjen kokemukset kertovat siitä, että lasten oikeus yhdenvertaiseen koulutukseen ja oppimiseen toteutuu puutteellisesti. Viime vuosina koulutusjärjestelmä on kokenut kovia leikkauksia, mikä on joissakin kunnissa tarkoittanut muun muassa suurempia ryhmäkokoja ja pienempiä opettaja- ja muita kouluhenkilöstöresursseja. Samaan aikaan kouluinklusiota on monissa kunnissa toteutettu säästötoimenpiteenä. Erityisluokkia ja -kouluja on lopetettu, mutta niissä aiemmin annettu vahva tuki ei ole siirtynyt oppilaiden mukana lähikouluun. Inklusiosta ei ole kyse silloin, kun esimerkiksi vamman vuoksi oppimisensa tukea tarvitseva oppilas otetaan

tavalliseen opetusryhmään ilman, että hänelle järjestetään hänen yksilöllisten tarpeidensa mukainen tuki. Opetusalan ammattijärjestön (2017) selvityksen mukaan vain kolme prosenttia opettajista ja rehtoreista sanoo resurssien riittävän oppilaan lakisääteisen oppimisen tuen toteutumiseen. Myöskään pienryhmäopetusta ei ole riittävästi tarjolla. Kuntien välillä on valtavia eroja siinä, kuinka suuri joukko oppilaista saa vahvempaa oppimisen tukea.

”Koulussa annettavaa tukea on kiristetty säästötoimena.”

”Koulu ilmoitti kunnalle, ettei minua haluta sinne, koska olen taloudellinen lisämeno, kun tarvitsen avustajan. Aiemmasta päätöksestä huolimatta kunta arpoi pois esikoulupaikkani, vaikka lähikoulu ainoa esteetön koulu keskustassa. Syrjintä katsottiin välilliseksi ja suoraksi. Kunta kyllä muutti kesken valitusajan päätöksen minulle myönteiseksi. Koulu on haluton yhteistyöhön kuntoutusohjaajan ja terapeuttien kanssa.”

Toisaalta joissakin kunnissa lähikouluperiaate ja inklusio eivät toteudu lainkaan. Lapset laitetaan erityiskouluihin tai -ryhmiin, vaikka he pärjäisivät lähikoulussa tai tavallisessa luokassa riittävän tuen turvin. Kun kysymys on liikuntavammaisesta lapsesta, lähikouluperiaatteen toteutuminen saattaa kaatua esimerkiksi koulutilojen esteellisyyteen.

”Lähikouluun ja lähiesikouluun pääseminen on ollut vaikeaa, vaikka koulu esteetön. Lihassairautta luullaan kehitykselliseksi hidasteeksi lausunnoista huolimatta. Minut nähdään vaikeutena mahdollisuuden sijaan.”

”Koulussa ilmenneet vaikeudet huomioida näkövammaa, halutaan eristää kun ei ole ymmärrystä miten pitäisi tukea.”

”Oli vaikea päästä siihen esikouluun, mihin sisarukseni oli mennyt, koska koulu ei halunnut minua ensin vaikean liikuntavammani takia, vaikka siellä hissi ja minulla avustaja.”

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

Kouluterveyskyselyn (2017) mukaan toimintarajoitteiset nuoret olivat muita nuoria harvemmin tyytyväisiä elämäänsä, heillä oli muita nuoria vähemmän osallisuuden kokemuksia, huonompi koettu terveys ja enemmän kiusaamis- ja väkivaltakokemuksia. Yli kolmasosa toimintarajoitteisista nuorista koki, ettei ole saanut koulussa tarvittavia oppilashuollon tukitoimia. (Kanse ym. 2017.)

Myös vammaisen lapsen varhaiskasvatus tulee järjestää inklusioperiaatetta noudattaen, ja hänen tulee saada varhaiskasvatukseen osallistumiseen tarvitsemansa yksilöllinen tuki.

Varhaiskasvatustalainsäädännön viime aikaiset uudistukset, kuten suurempien ryhmäkokojen salliminen henkilöstömitoitusta väljentämällä sekä subjektiivisen varhaiskasvatusoikeuden poistaminen, ovat olleet selkeitä heikennyksiä myös niiden perheiden näkökulmasta, joissa jollain perheenjäsenellä on vamma. Varhaiskasvatuksen tuesta ei ole toistaiseksi saatu aikaan säännöksiä, vaikka niille olisi kipeästi tarvetta käytäntöjen vaihdellessa hyvin paljon eri puolilla Suomea.

6. Esteettömyys ja saavutettavuus

Lasten ja nuorten ikäryhmään kuuluvilla oli eniten esteettömyyteen ja saavutettavuuteen liittyviä ongelmallisia kokemuksia julkisissa rakennuksissa (38 %) sekä oppilaitoksissa (34 %). Esteellisyyteen liittyvät syyt oppilaitoksissa olivat vaikuttaneet muun muassa joidenkin vastaajien opiskelupaikan ja siten ammattiuuran valintaan. Kouluaikana koettu esteellinen ympäristö vaikuttaa ratkaisevasti oppimisen ja osallisuuden mahdollisuuksiin lapsen ja nuoren keskeisessä maailmassa eli koulussa. Kuulovammaiset vastaajat nostivat esiin induktiivisten kuuntelujärjestelmien puutteen koulurakennuksissa. Niiden puute rajoittaa kuuntelumahdollisuuksia ja jättää tiedon ulkopuolelle.

”Opiskelupaikkojen esteettömyys vaikutti suuresti mihin voin hakea opiskelemaan.”

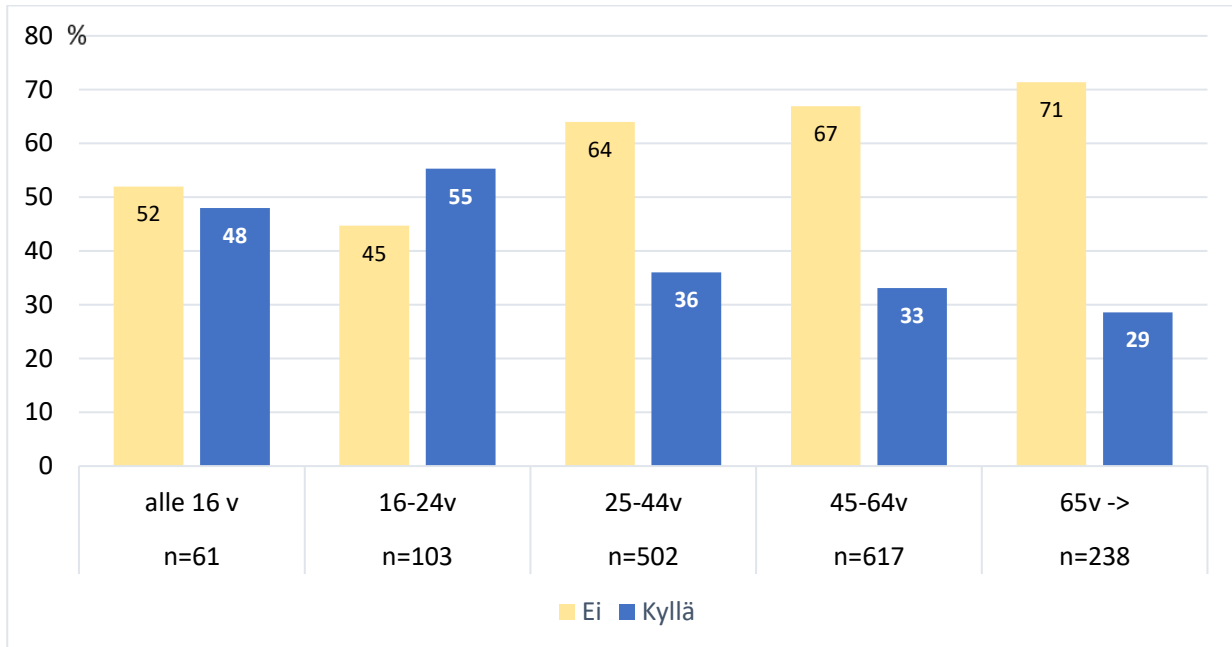
”Ammattikorkeakoulun kampuksella ei ole induktiosilmukoita kuin muutamassa opetustilassa, vaikka lakien ja asetusten mukaan täytyisi olla jokaisessa julkisessa tilassa, jossa on äänentoistojärjestelmä. Joskus en saa selvää opettajan puheesta, ja usein en saa selvää opiskelijakavereiden puheesta luennoilla.”

Fyysiset esteet muun muassa rakennuksissa ja joukkoliikenteessä vaikeuttavat kyselyn perusteella edelleen liikkumista. Hankaluuksia tuottavat portaat, kiveykset, ovien avautuminen, pienet wc-tilat. Erilaiset heijastavat pinnat kuten lasiseinät vaikeuttavat näkemistä ja tekevät liikkumisesta turvatonta. Joukkoliikenteen kulkuneuvoihin kuten linja-autoihin pääsy voi olla hankalaa tai jopa mahdotonta rajoittaen matkustamista. Lasten ja nuorten liikkuminen on vahvasti vanhempien kuljetusten varassa.

”Mukulakivi kadut, linja-autoon 20 cm korotus ei pääse pyörätuolilla, kaupoissa liian ahtaat välit pyörätuolille, kotona hieno luiska mutta ulko-ovi aukeaa kulkusuunnan eteen.”

”T ex i hissen på sjukhuset är knapparna gråa mot grå botten så de är omöjliga att se. Många offentliga byggnader har mycket glas som jag inte ser plus att det blir väldigt mycket ljusinsläpp.”

Fyysisten esteiden ohella toisena ongelma-alueena vastauksissa nousi esille tiedotuksen ja viestinnän saavutettavuus. Syrjintää tiedonsaannissa olivat kokeneet etenkin nuoret. Heistä runsas puolet (55 %) oli kohdannut syrjintää tiedonsaannissa, lapsista lähes puolet (kuvio 10).



Kuvio 10. Syrjinnän kokeminen tiedonsaannissa ikäryhmittäin, %

Avovastauksissa kuvattiin erilaisia viestintään liittyviä haasteita. Selkokielisen tai kuvin ja symbolein esitetyn tiedon puute oli vaikeuttanut saadun informaation ymmärtämistä. Kuurous estää tiedon saannin. Tietoa viittomakielellä ei ole ja muun muassa lomakkeet ovat vaikeasti ymmärrettäviä. Erilaiset kuulutukset kuuluvat huonosti ja taustahäly monissa paikoissa häiritsee sekä kuuntelemista että siihen keskittymistä. Pelkästään kirjalliseen informaatioon perustuva ohjeistus jättää vuorostaan lukutaidottomat tiedon saannin ulkopuolelle.

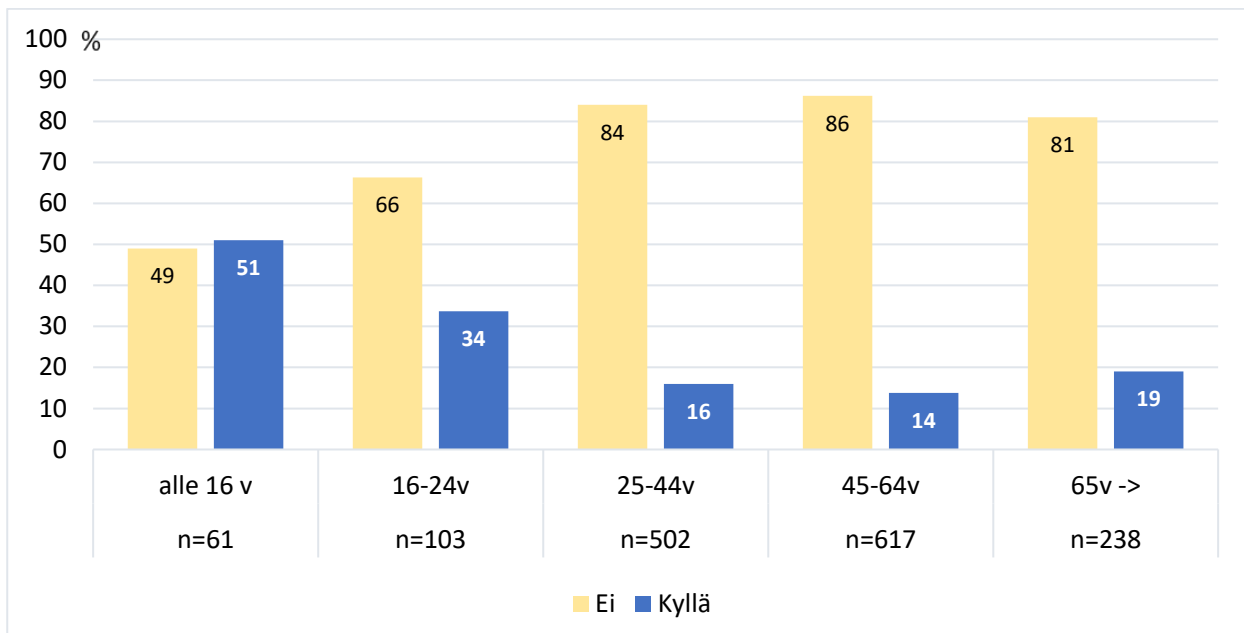
”Kaikki ongelmat liittyvät tiedonsaantiin. En ole muiden kanssa samalla viivalla, sillä en saa kuurouteni takia samaa tietoa kuin muut.”

Useissa avovastauksissa nousivat esille erilaisiin puhelinpalveluihin liittyvät käyttöongelmat, kuten terveyskeskusten ja lääkäreiden puhelinajat, puhelujen siirtymiset ja takaisinsoittopalvelut. Ongelmia oli sekä kuulovammaisilla että hidasta kommunikointia tarvitsevilla. Vastauksissa kaivattiin vaihtoehtoisia tekstiin perustuvia yhteydenottoja.

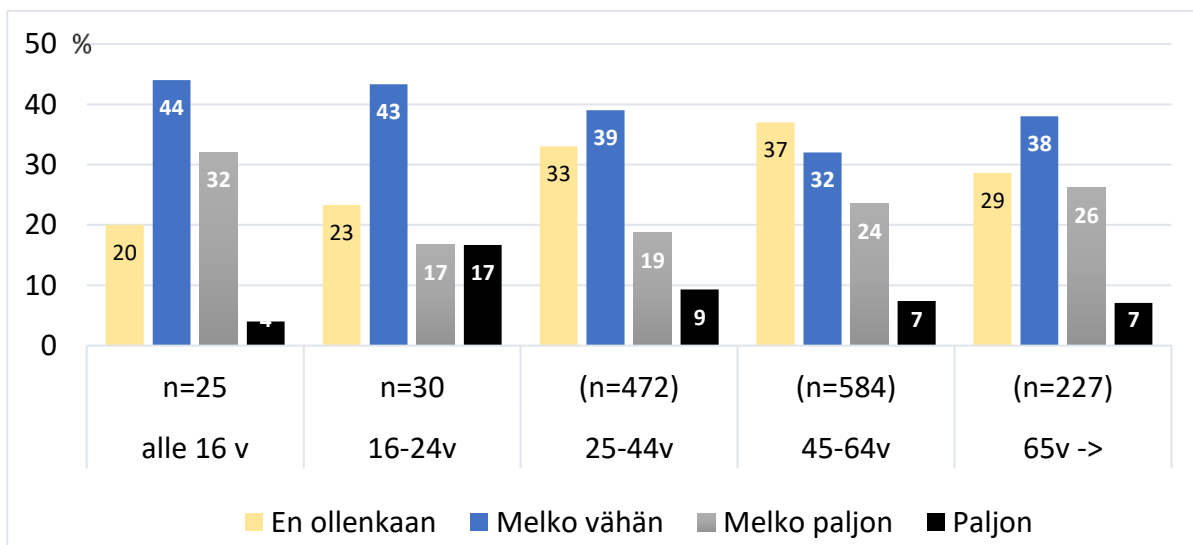
Noin 60 % lapsista ja nuorista ei tiennyt, miten toimia yleisessä vaaratilanteessa, kuten esimerkiksi vesi- tai sähkökatkoksissa tai luonnonkatastrofeissa. Muissa ikäryhmissä noin kolmannes ei tiennyt, miten toimia yleisessä vaaratilanteessa.

Kieleen ja kommunikointiin liittyvät oikeudet

Lapset ja nuoret tarvitsivat enemmän apua puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttämiseen kuin muut ikäryhmät. 51 % alle 16-vuotiaista lapsista ja 34 % 16-24-vuotiaista nuorista katsoi tarvitsevänsä apua puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen käyttämiseen (kuvio 11). Viidennes apua tarvitsevista lapsista ja 23 % nuorista ei ollut saanut lainkaan apua (kuvio 12). 43 % oli saanut vain melko vähän apua. Tulkkaukseen liittyviä ongelmia oli kaikista ikäryhmistä eniten juuri alle 25-vuotiaiden ikäryhmään kuuluvilla, noin 16 %:lla oli siihen liittyviä ongelmia joko melko usein tai usein.



Kuvio 11. Koetko tarvitsevasi apua puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttämiseen? Ikäryhmittäin, %



Kuvio 12. Oletko tarvittaessa saanut apua puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen käyttämiseen? Ikäryhmittäin, %

Avovastausten perusteella kommunikointiin liittyviä erityistarpeita ei ymmärretä. Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä, kuten selkokieltä, tukiviittomia, symboleita tai kuvakommunikaatiota, ei käytetä. Syiksi mainittiin muun muassa ammattilaisten kuten hoitajien osaamisen puute tai haluttomuus käyttää puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä sekä kunnalta saatu kielteinen päätös. Tulkkauspalvelujen kohdalla mainittiin myös palvelun huono saatavuus. Palvelua ei ollut saatu, vaikka se oli tilattu.

”Jos minä osaan tukiviittomia, mutta hoitajat eivät niitä ymmärrä, niin mitä hyötyä niistä yleensä on?”

”Puheterapia loppui kesken.”

”Autismikirjolinainen lapsi tarvitsee kuvatukea, sitä ei kuitenkaan ”ehditä” koulussa huomioimaan.”

”Hoivapalveluissa ei kommunikaatiokeinoja osata, haluta, ehditä käyttää.”

Vastauksissa nousivat esille myös kielteiset asenteet kommunikaatiotilanteisiin liittyvien vaikeuksien merkittävänä syynä. Hidasta tai epäselvää puhetta ei jakseta kuunnella, erilaista käytöstä ei ymmärretä, eikä asioiden ymmärtämiselle anneta kommunikaatiotilanteissa aikaa. Ympäristö hälyineen tai monine impulsseineen estää eri vamma ryhmiin (esimerkiksi autismikirjo, ADHD, kuulovammat, kehitysvamma) kuuluvien lasten ja nuorten keskittymisen kommunikaatioon.

”Monet asiat on saavuttamattomia, kun ihmiset ei suvaitse erilaista käytöstä. Vaikeasti vammainen ei voi edes opetella kun muut ei kestä hänen olemustaan, linja-autossakin tuijotetaan. Asioita ei puhuta selkeästi. Ei voi yrittää omien asioiden hoidon opettelua kun kioskillä myyjä alkoi huutamaan että mitä selität ja jankutat siinä jonon tukkeena! Koulun tilat oli liian pienet ja ryhmän koko iso, kaupunki kilpailutti taksikyydit kouluun, siksi matkat oli pitkiä ja liikaa levottomia ihmisiä täyteen ahdetussa taksissa joka keräsi vammaisia ympäri kaupungin.”

”Minulle on huudettu vihaisesti, jos en heti ymmärrä asioita.”

Eniten kieleen ja kommunikointiin liittyvää syrjintää vastaajat olivat kokeneet sosiaali- ja terveyspalveluissa (runsas viidennes) sekä koulussa tai opiskelussa. Koulussa 30 % alle 16-vuotiaista lapsista oli kokenut kieleen tai kommunikointiin liittyvää syrjintää. Huomionarvoista on myös, että kaikista ikäryhmistä eniten syrjinnän kokemuksia viranomaisasioissa olivat kokeneet lasten ja nuorten ikäryhmään kuuluvat. Syrjinnän kokemus oli noussut kokemuksesta, ettei ole tullut ymmärretyksi, asioita ei ole selitetty ymmärrettävästi esimerkiksi selkokielellä, tai lapsi tai nuori on ohitettu kommunikaatiotilanteessa. Puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiotapoja ei ole käytetty tai palvelu, kuten tulkkaus, on evätty. Kokemukset ovat siis hyvin kommunikaatioon sidonnaisia. Erityisesti nuorten ryhmään (16-24-vuotiaat) kuuluvat nostivat esille kyseiset kokemukset. Nuorelle on myös puhuttu kuin lapselle, lässytetty ja esimerkiksi virheellisesti pidetty kehitysvammaisena muun muassa epäselvän puheen vuoksi. Syrjintä on johtanut ulkopuolelle sulkemiseen ja harrastuksista poisjääntiin.

”Lässyttämisenä, joka antaa ymmärtää, että minua pidetään kehitysvammaisena.”

”En saa tietoa niin että sen ymmärtäisin, selkokielellä, kuvilla.”

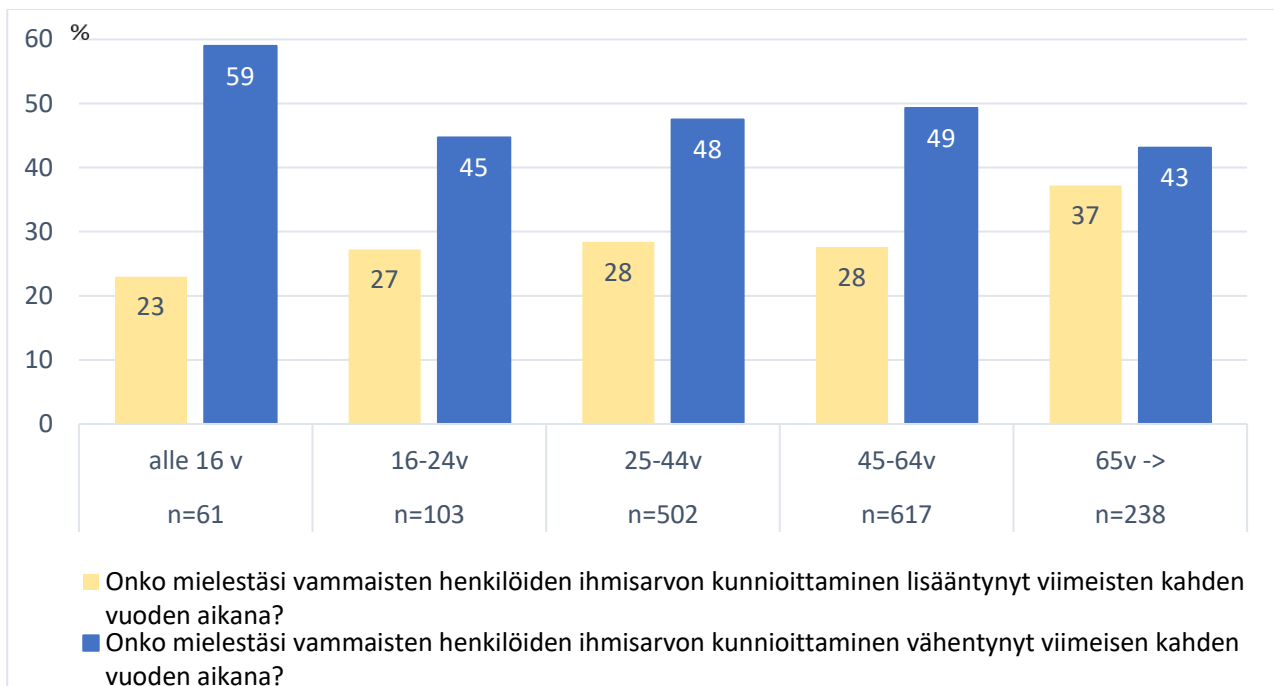
”De förstår inte vad jag menar och jag blir lämnad utanför.”

”Puhetta ei kohdisteta minulle, eikä asioita aina kerrota minulle. Vastaustani ei odoteta jne.”

7. Syrjintä ja epäasiallinen kohtelu

Ihmisarvon kunnioitus ja ennakkoluulot

Jälleen nuorin alle 16-vuotiaiden ikäryhmä poikkesi muista vastaajista. Heistä suurempi osa kuin muista vastaajista koki vammaisten ihmisarvon kunnioittamisen vähentyneen ja ennakkoluulojen lisääntyneen viimeisen kahden vuoden aikana. Enemmistö (59 %) alle 16-vuotiaista tai heidän vanhemmistaan oli sitä mieltä, että vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittaminen on vähentynyt viimeisen kahden vuoden aikana (kuvio 13). 43 % katsoi ennakkoluulojen lisääntyneen. Kuitenkin vajaan neljänneksen (23 %) mielestä vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittaminen oli lisääntynyt ja 13 %:n mielestä ennakkoluulot olivat vähentyneet.



Kuvio 13. Vammaisten ihmisten ihmisarvon kunnioittaminen ikäryhmittäin, %

Ihmisarvon kunnioituksen vähentyminen oli vastaajien mielestä näkynyt ongelmina terveydenhuollossa ja koulussa. Erilaiset rajaukset ja säästötoimenpiteet vaikeuttavat laadukkaan hoidon ja palveluiden saatavuutta. Vammaa ei aina ymmärretä tai sitä tulkitaan väärin. Seuraava kommentti kuvastaa hyvin kaikista vastauksista esille tulevaa huolta ja surua:

”Jatkuva asiattoman arvioinnin kohteena oleminen jatkuva oikeuksista taistelemisen”.

Integraatio isoihin koululuokkiin koettiin arjessa usein pelkäsi säästötoimenpiteeksi, koska tarvittavia tukia ja henkilökuntaa ei ole (vertaa luku 5). Tilanne on henkisesti kuormittava vammaiselle lapselle, hänen vanhemmilleen, opettajalle, muille oppilaille ja heidän vanhemmilleen. Kyse ei myöskään ole aidosta ihmisoikeussopimusten mukaisesta inklusiosta silloin, kun vammaisen lapsi tai nuori ei saa yleisopetuksen ryhmässä tarvitsemaansa tukea. Nuorten kohdalla nousi esiin syrjintä työelämässä ja opiskelumahdollisuuksissa, toinen toistuva teema vastauksissa oli ohi puhuminen. Moni oli kokenut, kuinka hänen ohitseen puhutaan avustajalle.

”Koulussa annettavaa tukea on kiristetty säästötoimena. Vammaisetuksia (henk.kohtainen apu, omaishoidon tuki, vammaistuki) on leikattu.”

”Kaikesta vammaispalveluihin kuuluvasta avusta saa taistella. Mitään ei tulla viranhaltijoiden taholta kertomaan jollei itse osaa kysyä. Valitukset normaalia arkea. Viranhaltijoilla ainoana asiana palveluista päättäessään se kuinka paljon se maksaa ja kuinka kauan palvelua pitää antaa? Verrataan useimmiten siihen miten itse viranhaltijakaan (terveenäkään) ei tarvitse apua!!”

”Perhe ei saa palveluja yhteiskunnalta kun ei katsota olevan sellaista sairautta taikka vammaa joka oikeuttaisi.”

Vastauksista löytyi myös toivonpilkahduksia ja merkkejä siitä, että hitaasti myös positiivisia muutoksia tapahtuu asenteissa ja katukuvassa. Seuraavat lainaukset kuvastavat niitä hyvin:

”Kun vammaisia tai sairaita ei ole kerätty erityisryhmiin tai omiin laitoksiin, ihmiset tottuvat siihen että jotkut ovat erilaisia.”

”Jag tillåts vara med i olika aktiviteter.”

Osa näki arjessaan muutoksia parempaan, muun muassa yleisen hyväksymisen lisääntymistä, ettei kadulla tuijoteta ja ettei suoranaista kiusaamista enää tapahtunut. Se, että ei kiusata ja on muiden vertainen, on tärkeä asia lapsille ja nuorille.

”Yleisenä kummastelun vähenemisenä ja positiivisempänä suhtautumisena palveluissa, esteettömyyden huomioimisen hienoisena nousuna ja vihdoinkin ja viimein lainmukaisen henkilökohtaisen avun saamisena vammaispalveluista.”

”Ihmisten tietoisuus ja vammaisten osallistuvuus ja vammaisuuden näkyvyys on lisääntynyt, joka takia ihmiset suhtautuu vammaisuuteen entistä paremmin.”

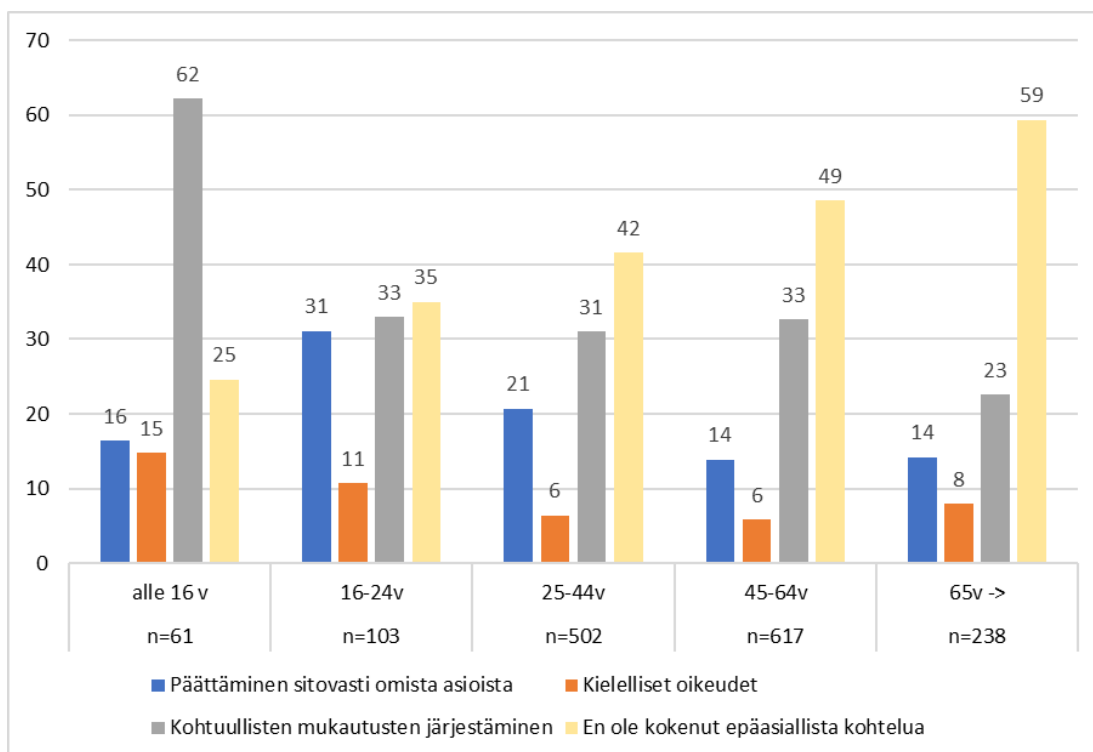
”Minua ei niin paljon tuijoteta. Pyörätuolilla pääsee hyvin erilaisiin paikkoihin. Puhutaan ihmisarvosta.”

”Haukkuminen ja väkivalta on vähentynyt, saan apua, en sylkemistä päälle. Kehitysvammaisten asioita on tuotu enemmän julkisuuteen.”

Epäasiallinen kohtelu ja väkivalta

Lapset ja nuoret olivat kokeneet enemmän epäasiallista kohtelua kuin muut vastaajat. Ainoastaan neljännes lapsista ja 35 % nuorista ei ollut kokenut epäasiallista kohtelua viimeisen kahden vuoden aikana (kuviot 14). Yleisimmin epäasiallista kohtelua oli koettu kohtuullisissa mukautuksissa. Lapsista 62 % oli kokenut epäasiallista kohtelua kohtuullisissa mukautuksissa, etenkin koulutukseen liittyvissä mukautuksissa (katso luku 5). Nuoret kokivat epäasiallista kohtelua myös työelämään liittyvissä mukautuksissa. Alle 16-vuotiasta 15 % oli kokenut epäasiallista kohtelua kielellisissä oikeuksissa. Nuorista vajaa kolmannes (31 %) koki, ettei ollut saanut päättää sitovasti omista asioistaan.

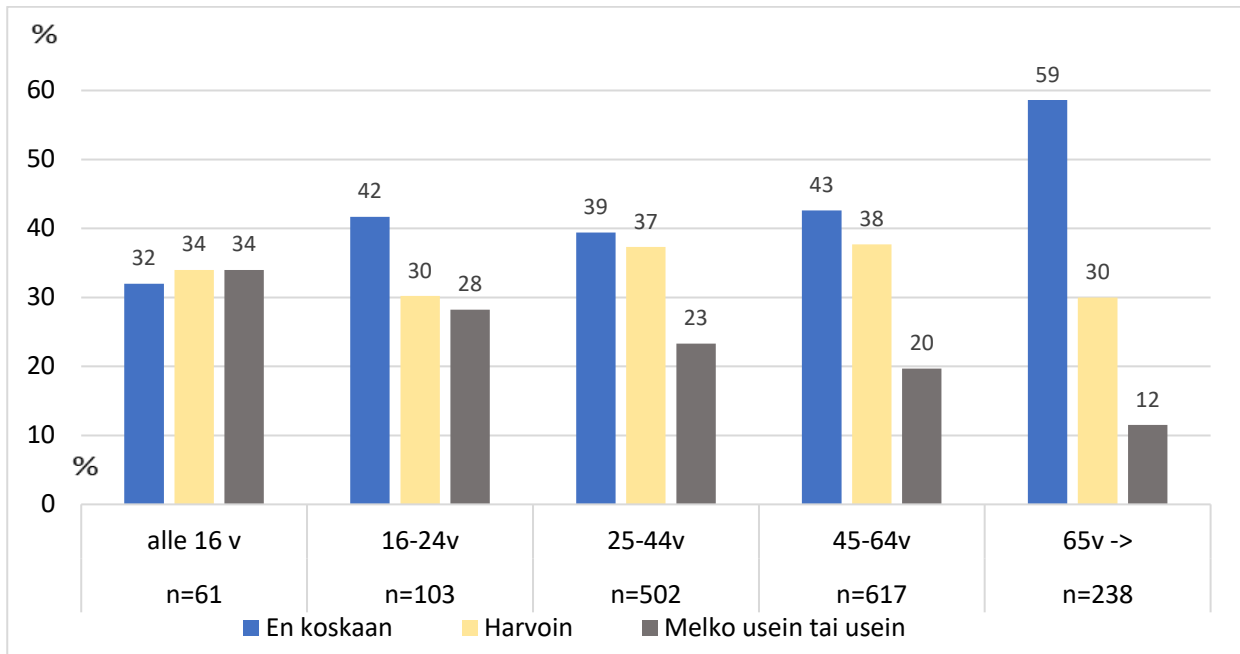
Avovastauksissa esiin tuodut kokemukset epäasiallisesta kohtelusta liittyivät usein huonoon kohteluun julkisissa tai yksityisissä palveluissa sekä ongelmiin kommunikoinnissa, tiedonsaannissa, palvelujen saamisessa ja tuen saamisessa kouluun. (katso palveluista luku 3 ja kouluasioista luku 5).



Kuvio 14. Epäasiallinen kohtelu viimeisen kahden vuoden aikana ikäryhmittäin, "kyllä"-vastanneet, %

Nuorimpien ikäryhmien vastaajat olivat kokeneet eniten henkistä ja fyysistä väkivaltaa sekä halventavaa ja epäinhimillistä kohtelua. Runsas kolmannes lapsista ja 28 % nuorista oli kokenut henkistä väkivaltaa melko usein tai usein (kuviot 15). Fyysistä väkivaltaa oli kokenut vähintään melko usein 16 % lapsista ja 7 % nuorista. Nuoret kokivat vähintään melko usein etenkin

halventavaa tai vähättelevää kohtelua (44 %), epäinhimillistä kohtelua (29 %) ja henkilökohtaisen koskemattomuuden loukkausta (20 %). Turvattomuutta oli kokenut melko usein tai usein lähes kolmannes (31 %) nuorista ja 26 % lapsista. Seksuaalista väkivaltaa tai hyväksikäyttöä ilmoitti kokeneensa melko usein tai usein 2 % lapsista ja nuorista. Nuorista 13 % oli kokenut muuta hyväksikäyttöä.



Kuvio 15. Henkisen väkivallan kokeminen viimeisen kahden vuoden aikana ikäryhmittäin, %

Vastaajat kertoivat kohdanneensa huonoa tai vähättelevää kohtelua muun muassa palveluista ja etuuksista päättävien viranomaisten taholta, asumispalveluissa ja koulussa. Myös lähipiiri oli saattanut kohdella vammaista lasta tai nuorta halventavasti tai jopa fyysisesti väkivaltaisesti. Vastaajat kertoivat myös itsemääräämisoikeuden loukkauksista, esimerkiksi etteivät saa itse päättää asioistaan tai liikkumisvapauden rajoittamisesta asumisyksikössä.

”Vammaispalveluista vähätellään, arvioidaan minua 10min tapaamisen jälkeen muka paremmin kuin pitkien tutkimusten mukaan.”

”Isä ja isäpuoli suhtautuvat aggressiivisesti, käyneet käsiksi kun omat hermonsä eivät ole kestäneet.”

”Kunnan viranhaltija (vammaispalvelut) oli hakenut minulle asiasta kertomatta edunvalvontaa. Asialle ei ollut minkäänlaista perustetta tai edes tarvetta vaan se tehtiin koska omaiseni ajoivat sitkeästi etujani ja vaativat vammaispalveluita järjestämään ja antamaan minulle kuuluvat palvelut. Haluttiin että asioitani ajaisi jokin muu taho joka ei olisi vaatimassa kunnalta palveluitani ja aiheuttaisi heille näin suurta lisätyön määrää.”

”Selittämättömiä mustelmia, ilmoitettu sekä palveluntuottajalle että kunnalle... Vapaudenriistoa kun en pääse liikkumaan ja ulos silloin kun haluan. Turvattomuutta koska hoitajat vaihtuvat miltei päivittäin jopa kesken vuoron, uusia ei perehdytetä... En tule ymmärretyksi koska kommunikaatioon hyväksi ei ole palveluntuottaja tehnyt mitään, suhtaudutaan alentuvasti ja tehdään puolesta ei tueta oma aloitteisuutta Epäkohdista ilmoitettu paikan esimiehelle ja muulle johdolle sekä kunnalle mutta mitään ei tapahdu... Avi ja valvira tehneet kohteeseen tarkastuskäynnin ja havainneet mm ed vastauksissa olleita epäkohtia raportissaan mutta palveluntuottaja ei ole tehnyt mitään epäkohtien parantamiseksi.”

”Poliisille ilmoitin raiskauksesta. Ei olla ryhdytty mihinkään toimenpiteisiin poliisin kohdalla. Ilmoitin monta kuukautta sitten. Olen saanut apuja ja neuvoja rikujärjestöltä.”

Moni kertoi kiusaamiskokemuksistaan koulussa:

”Kerroin äidilleni, että minua pelottaa mennä kouluun ja siellä istutaan päälläni niin että on vaikea hengittää ja minuun sattuu. Koulu kieltää kaiken tapahtuneen. Äiti on tehnyt koulusta kantelun Aviin.”

”Koulumatkalla käteni murrettiin kiusaajien toimesta. Tehtiin rikosilmoitus, joka ei johtanut mihinkään kun tekijät oli alaikäisiä. Koulupoliisin kuulusteluun ei kutsuttu vanhempaani, joka olisi tukenut kielellisten haasteitteni kanssa ja paikalla ollut rehtori puolsi kiusaajia, jonka vanhempi oli opettaja ja johdatteli tapahtuneen vain vahingoksi.”

”Kiusattiin koulussa. Sanottiin että en ansaitse elää koska olen taakka muille vammani takia.”

Kouluterveyskyselyn mukaan fyysisen väkivallan kohteeksi joutuminen on kaksi kertaa ja seksuaalisen väkivallan kohteeksi joutuminen on kolme kertaa yleisempää toimintarajoitteisilla nuorilla kuin muilla kyselyyn vastanneilla nuorilla. Yli 40 prosenttia toimintarajoitteisista nuorista on kokenut syrjivää kiusaamista yläkoulussa. (Kanste ym. 2017.)

Lähteet

Aspa-säätiö (2017): ”Tiedän, mitä lapseni tarvitsee”. Suuntaaja 2/2017.

Autismi- ja Aspergerliitto (2018): Ääri rajoilla mennään. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut.

Cantell-Forsbom A (2018): Lastensuojelun uusia työkaluja. Valtakunnalliset lastensuojelupäivät 26.9.2018.

Ei myytävänä-kansalaisaloitteen internet-sivu <http://www.eimyytavana.fi/aloitteen-tausta/> 24.6.2019

Ensitietoverkosto (2014): Ensitiedon antaminen, irlantilainen suositus. Alkup. *National Best Practice Guidelines for Informing Families of Their Child's Disability*.

Kalliomaa-Puha L (2018): Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2018:60.

Kanste O, Sainio P, Halme N, Nurmi-Koikkalainen P (2017): Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen – Toteutuuko yhdenvertaisuus? Kouluterveyskyselyn tuloksia. Helsinki: THL – Tutkimuksesta tiiviisti 24/2017.

Kehitysvammaisten palvelusäätiö (2018): Natsaako kemiat ja ottaako joku kopin. Älä missaa lapsuutta -hankkeen kenttätutkimusraportti.

Lastensuojelun keskusliitto (2016): Rajapinnoilla. Lapsen erityisten tarpeiden huomioiminen sijaishuolto paikan valinnassa. Helsinki,

Opetusalan ammattijärjestö OAJ (2017): Oppimisen tukipilarit. Miten varmistetaan oppimiselle ja koulunkäynnille riittävä tuki?

Pollari K, Murto L (2016): Jotain rajaa? – Rajoitustoimenpiteiden perusteita lastensuojelussa ja kehitysvammaisten lasten erityishuollossa. Teoksessa Suvianna Hakalehto & Virve Toivonen: Lapsen oikeudet lastensuojelussa. Kauppakamari.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2016): Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17. Helsinki.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2019): Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö (2016): Katsaus lasten ja nuorten henkilökohtaiseen apuun. Helsinki.

Vesala H, Vartio E (2019): Miten vammaisten ihmisten oikeudet toteutuvat Suomessa? Vammaisfoorumin vuonna 2018 toteuttaman kyselyn tulokset taulukkomuodossa.