

## Elias Vartio – Kommenttipuheenvuoro

### Sisällys

Elias Vartio – Kommenttipuheenvuoro .....	1
Kuka puhuu? .....	1
Johdanto.....	1
Tiivistelmä (VF: Vammaiset lapset – ja nuoret soteuudistuksessa 28-4-2022).....	1
RUOHONJUURITASO – 3–4–5 huomiota tai havaintoa; .....	2
SYSTEEMITASO – muutamia huomiota .....	3
IHMISOIKEUSNÄKÖKULMA: .....	4
Lisää luettavaa:.....	4

### Kuka puhuu?

Elias Vartio,  
Juridiskt ombud, SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f.  
Vammaisfoorumin hallituksen varapuheenjohtaja  
Vammaisfoorumin lapset ja nuoret työryhmän aktiivi/vetäjä

### Johdanto

Vammaisen lapsi on myös ennen kaikkea lapsi.

#### **Vammaisella lapsella on samat oikeudet kuin muillakin lapsilla**

**Kaikki lapset haluavat olla mukana ja osallisena yhteisössään.** Vammaiset lapset saattavat vammansa vuoksi tarvita vammaispalveluja **tai erilaisia toimivia ratkaisuja varhaiskasvatuksessa ja kouluarjessa;** voidakseen osallistua yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa ja tehdä samoja asioita kuin muutkin ikäisensä.

### Tiivistelmä (VF: Vammaiset lapset – ja nuoret soteuudistuksessa 28-4-2022)

- Ei jätetä yksin; Vammaisfoorumi ehdottaa, että jokaiselle hyvinvointialueelle nimetään vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten moniammatillinen tiimi, joka toimii sosiaali- ja terveyskeskuksen tai perhekeskuksen puitteissa.
- Moniammatillinen, vammaisia lapsia ja nuoria koskeviin asioihin perehtynyt tiimi parantaisi eri tavoin vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten avun ja tuen tarpeen tunnistamista, toimisi jatkohoitoon ja kuntoutukseen ohjauksen tukena sekä koordinoisi lasten ja heidän perheensä saamia palveluita.
- Vammaisten lasten palveluihin perehtyneen tiimin lisäksi hyvinvointialueille tulisi perustaa vammaisasioiden osaamiskeskustoja, jotka täydentäisivät sote- ja perhekeskuksissa toimivien tiimien osaamista.
- Vammaisasioiden osaamiskeskukset vastaisivat esimerkiksi vaativasta vammaissosiaalityöstä, harvinaisiin sairauksiin, kuntoutukseen, vaativiin apuvälinepalveluihin sekä vaativiin kehitysvammaisten ja autismitietäjien ihmisten palveluihin liittyvästä konsultoinnista ja

palvelusta. Osaamiskeskus-malli on muokattavissa erilaisiin hyvinvointialueiden sote-rakenteisiin.

- Sujuvat palvelupolut sekä terveyden- ja sosiaalihuollon yksiköiden välinen saumaton yhteistyö tekevät mahdolliseksi ongelmien havaitsemisen ajoissa. Näin voidaan ehkäistä ongelmien vaikeutumista sekä kustannusten kasvua.
- Vaikka osaaminen hallinnollisesti keskitettäisiin osaamiskeskuskeskuksiin, tulee palveluiden toteutua lähellä ihmistä.

--

Vammaisten lasten ja nuorten tuki rakenteiden muuttuessa;

Lupasin kommentoida tätä asiaa lyhyesti havainnoilla: ruohonjuuri, systeemi- ja ihmisoikeusnäkökulmasta.

## RUOHONJUURITASO – 3–4–5 huomiota tai havaintoa;

### 1 Mikä on normaali avuntarve elämäntilanteessa?

Lapset voivat olla eri ikäisiä ja eri kehitysvaiheissa voi olla jo omassa kontekstissa hyvinkin itsenäinen. Esimerkiksi alakouluikäiset voivat harrastaa ja viettää aikaa ystäviensä kanssa myös ilman vanhempien läsnäoloa. On kohtuutonta niputtaa lapsia yhteen nippuun, vaan kuten Sari Kokko sanoi aamupäivällä, että normaaliusperiaatetta sovellettaessa tulisi vertauskohtana olla vammaaton henkilö samassa elämäntilanteessa ja vaiheessa.

### 2 Normista poikkeavat perhetilanteet?

Monet vammaispalveluista ja myös esimerkiksi koulukuljetusten järjestäminen lähtee yhden kodin oletusarvosta. Kuitenkin perheissä, joissa eletään vamman kanssa, on kohonnut eroriski. \* Järjestelmän tulisi olla joustavampi ja vähintäänkin pilottihankkeita tulisi toteuttaa ainakin koulukuljetusten kohdalla.

Toinen normista poikkeava tilanne on se, että lapset ja nuoret voivat olla hoivan kohteiden sijaan tai lisäksi myös itse hoivaajia, jossa he pitävät huolta perheenjäsenistään. Kehittyneissä maissa on arviolta 2–8 % kaikista nuorista on nuoria hoivaajia; Tämä on todennäköisesti edelleen alitunnistettu ilmiö. Mikäli tilanne on kuormittava, voi todennäköisesti heijastua nuoren ja perheenhyvinvointiin sekä mahdollisesti myös koulunkäyntiin ja opiskelumahdollisuuksiin.

\*) Vammaisten lasten perheissä vanhempien avo- ja avioerot ovat muita perheitä yleisempiä (ks. esim. Artikkelit Heikki Hiilamo ja Elina Ahola (2016): Onko vammaisen lapsen syntymä eroriski? löytyy teoksesta: [Laulu 573 566 perheestä, Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000 luvulla \(pdf 4,5 Mt.\)](#), toim. Anita Haataja, Ilpo Airio, Miia Saarikallio-Torp ja Maria Valaste, s. 308–321.

### 3 Mitä kautta apu saadaan?

Monet perheet, jotka elävät neurokirjon haasteiden kanssa kokevat usein saavansa apua vasta lastensuojelun asiakkaina. Mikäli apua ja tukea tarvitsee vamman tai toimintarajoitteen vuoksi, tulisi tukea saada ja vammaispalveluiden ja koulujärjestelmän kautta. Pitäkö asioiden mennä niin huonoon jamaan, että lastensuojelu on ainoa vaihtoehto?

Sosiaalihuollossa; myös paljon taloudellisia reunaehtoja, jotka voivat sulkea avun tarvitsijoita ulos. Tähän tulisi kiinnittää huomiota.

”Arki kuntouttaa” on hyvä ajatus, mutta valitettavasti tämä näyttäytyy helposti siten, että lasten ja nuorten varsinaista ammattilaisten tarjoamaa kuntoutusta karsitaan ja tarjotaan yhä vähemmän.

#### 4 Suuri riippuvuus hallintopäätöksistä; raskas koordinaatiovastuu arjen palveluista

Vammaisfoorumi ja vammaisfoorumin lapsityöryhmä on peräänkuuluttanut sitä, että voisi olla yhteyshenkilö tai tiimi, joka voisi johtaa palvelupaketin koordinaatiossa.

[Vammaiset lapset ja nuoret soteuudistuksessa 28.4.2022: Vammaisten lasten ja nuorten tarpeet tulee huomioida sote-palvelujen järjestämisessä \(Vammaisfoorumi\)](#)

#### 5. Pidentetyt oppivelvollisuus; onko riittävästi opetuspaikkoja molemmilla kotimaisilla?

Tästä olemme saaneet neuvonnassa useita yhteydenottoja, tilanteissa, jossa tämä ei ole kaikilta osin onnistunut. Tämä on asia jota tulisi seurata ja selvittää.

#### 6. Erilaiset rajoitustoimenpiteet kouluympäristössä; tämä ilmiö on myös nostanut päätänsä viime aikoina. Puuttuuko resurssit ja työkalut, vai tahto?

### SYSTEEMITASO – muutamia huomiota

- 1) Sosiaalityön resurssit – Yleisellä tasolla sosiaalityöntekijöillä voi olla kymmeniä jopa satoja asiakkaita (eilen mainittiin keskimäärin 160 asiakasta). Mikä on lasten tilanne? Voidaanko nyt soteuudistuksen yhteydessä ohjata riittävät sosiaalityön resurssit lasten ja nuorten kanssa työskenteleville, myös lastensuojelun ulkopuolella?
- 2) Lapsi- ja vammaisvaikutusten arviointia on vahvistettava budjettiprosesseissa ja esimerkiksi koulujen rakentamisessa ja peruskorjauksessa; Ongelmallista mikäli kaikki satsaukset näyttäytyvät vain kuluerinä. Budjetoinnin tueksi tarvittaisiin todennäköisesti enemmän mm. elinkaarikustannuksia erilaisista vaihtoehdoista.  
Yleisen tuen toteutus pitäisi alkaa jo siitä, että tilat ovat sellaiset, jotka toimivat mahdollisimman monille oppijoille. Fyysisten esteiden lisäksi myös muun muassa aistiympäristöön tulisi kiinnittää enemmän huomiota.  
Seinät ovat huono säästökohde, jos se lisää riskiä koulupudokkuuteen ja heikompiin oppimistuloksiin.
- 3) Ovatko valvontamekanismit kunnossa? Ks. Esim. Niina Mäntylä, Ville Karjalainen, Maria Refors Legge ja Hanna-Kaisa Pernaa: [Pukki kaalimaan vartijana – kuka valvoo peruskouluja? \(2021\) \(pdf 943 kt.\)](#) Tässä olisi hyvä vahvistaa esimerkiksi Avien asemaa myös ennakoivaan valvontaan, jotta ei kaikkeen tarvitse puuttua vasta jo ongelmien syntyessä.  
Samalla tavalla kuin Aveilla on jo nyt oikeus oma-aloitteisesti valvoa varhaiskasvatusta (Varhaiskasvatuslain 54 §), tulisi tämä tehdä myös mahdolliseksi peruskoulujen kohdalla. Todennäköisesti samanlainen tarve on olemassa myös 2. asteen koulutuksessa.
- 4) Miten käy koulujärjestelmän ja sote-puolen yhteistyölle vastaisuudessa, kun järjestämisvastuu on eriytynyt kunnille ja hyvinvointialueille?
- 5) Vammaisuus opettajankoulutuksessa; tässä käsittääkseni on vaihtelua normaalikoulujen välillä. Yksi haaste on se, että tuki ei kaikilta osin seuraa oppilasta, koska yliopistoille kuuluvien normaalikoulujen rahoitusrakenne on erilainen. Tähän olisi syytä kiinnittää huomiota, rakenteellisena asiana.

--

Olisi tärkeää, että tuki seuraisi oppilaista. Esimerkiksi normaalikoulut, joissa opettajat auskultoivat saavat rahoituksensa käsittääkseni könttäsuummana yliopistolta, jolloin tuki ei välttämättä seuraa.

## IHMISOIKEUSNÄKÖKULMA:

Aila Puustinen-Korhonen, erityisasiantuntija, HYVIL

Vammaispalvelut:

Pulmana on se, että lyhyt- ja pitkäaikaisesti sijoitetaan sijaishuoltoon lapsia, jotka olisivat autettavissa vammaispalvelujen keinoin.

---- SAMAA MIELTÄ!

(Artikla 24; koulu)

- Lasten oikeuksien sopimuksen ja vammaisyleissopimuksen lisäksi myös Euroopan ihmisoikeussopimus voi tarjota hyödylliset puitteet asian tarkastelulle.

Euroopan ihmisoikeussopimus – artikla 8: oikeus perhe- ja yksityiselämän suojaan.

(Rajoitusopin vaatimukset: 1) tulee perustua lakiin 2) tulee olla hyväsyttävä syy 3) Tulee olla välttämätöntä demokraattisessa yhteiskunnassa)

Välttämättömyys ja suhteellisuusperiaate.

Lähtökohtana tulisi olla, että vähemmän perhe-elämää rajoittavat vaihtoehdot tulisi käyttää ensin.

Kuitenkin liian usein, palvelujärjestelmä liian jäykkä tarjoamaan perheille ja lapsille heidän tarvitsemaansa apua arjessa ja koulussa. (Vrt. esim. neurokirjon lasten yliedustus kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten joukossa THL:n kohorttitutkimuksessa)

- Loukataanko tällä hetkellä perheiden ja lasten oikeuksia rakenteellisesti, mikäli vähemmän perhe-elämä rajoittavat tuen muodot jäävät käytännön tasolla toteutumatta?

## Lisää luettavaa:

- [Vammaiset lapset ja nuoret soteuudistuksessa 28.4.2022: Vammaisten lasten ja nuorten tarpeet tulee huomioida sote-palvelujen järjestämisessä \(Vammaisfoorumi\)](#)
- [Taustamateriaalia \(Vammaisfoorumi\)](#)

Tiivistelmä Vammaiset lapset – ja nuoret soteuudistuksessa 28-4-2022

- **Vammaisfoorumi ehdottaa, että jokaiselle hyvinvointialueelle nimetään vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten moniammatillinen tiimi, joka toimii sosiaali- ja terveyskeskuksen tai perhekeskuksen puitteissa.**
- Moniammatillinen, vammaisia lapsia ja nuoria koskeviin asioihin perehtynyt tiimi parantaisi eri tavoin vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten avun ja tuen tarpeen tunnistamista, toimisi jatkohoitoon ja kuntoutukseen ohjauksen tukena sekä koordinoisi lasten ja heidän perheensä saamia palveluita.
- Vammaisten lasten palveluihin perehtyneen tiimin lisäksi hyvinvointialueille tulisi perustaa vammaisasioiden osaamiskeskustoja, jotka täydentäisivät sote- ja perhekeskuksissa toimivien tiimien osaamista.
- Vammaisasioiden osaamiskeskukset vastaisivat esimerkiksi vaativasta vammaissosiaalityöstä, harvinaisiin sairauksiin, kuntoutukseen, vaativiin apuvälinepalveluihin sekä vaativiin kehitysvammaisten ja autismitieteen ihmisten palveluihin liittyvästä konsultoinnista ja palvelusta. Osaamiskeskus-malli on muokattavissa erilaisiin hyvinvointialueiden sote-rakenteisiin.

- Sujuvat palvelupolut sekä terveyden- ja sosiaalihuollon yksiköiden välinen saumaton yhteistyö tekevät mahdolliseksi ongelmien havaitsemisen ajoissa. Näin voidaan ehkäistä ongelmien vaikeutumista sekä kustannusten kasvua.
- Vaikka osaaminen hallinnollisesti keskitettäisiin osaamiskeskuksiin, tulee palveluiden toteutua lähellä ihmistä.

[Ohje lapsen henkilökohtaisesta avusta \(Vammaisfoorumi\)](#)

.. ...

**Vammaisella lapsella on samat oikeudet kuin muillakin lapsilla**

”Kaikki lapset haluavat olla mukana ja osallisena yhteisössään. Vammaiset lapset saattavat vammansa vuoksi tarvita vammaispalveluja, kuten esimerkiksi henkilökohtaista apua sekä kuljetuspalveluja voidakseen osallistua yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa ja tehdä samoja asioita kuin muutkin ikäisensä. Lapselle on tärkeää päästä harrastuksiin tai ystävän syntymäpäiville, virkistäytyä, tavata ikäisiään lapsia ja oppia yhdessä toimimista.

Vammaisella lapsella on oikeus vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun silloin, kun he eivät ole vanhempiansa ja muiden huoltajiensa välittömän ja jatkuvan valvonnan ja hoivan tarpeessa ja voivat itse ainakin osittain vaikuttaa ja tehdä päätöksiä toiminnastaan. Avun tarpeen arvioinnissa ei ole ikärajaa, vaan huomiota tulee kiinnittää lapsen yksilölliseen tarpeeseen ja kehitysvaiheeseen. Lapsella tulee olla kyky ilmaista, mitä toimintoja hän toivoisi voivansa henkilökohtaisen avun turvin toteuttaa.

Vammaiselle lapselle kuuluvat samat oikeudet kuin kaikille muillekin lapsille. Vammaisten lasten ihmisoikeuksien perustana ovat YK:n lapsen oikeuksien sopimus sekä YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Suomi on ratifioinut molemmat sopimukset, ja ne luovat vahvan ihmisoikeusperustan lasten oikeuksien toteutumiseksi. Ne velvoittavat valtioita toimenpiteisiin, joilla lasten osallisuutta voidaan vahvistaa ja tukea.”

Lainattu täältä: [Ohje lapsen henkilökohtaisesta avusta \(Vammaisfoorumi\)](#)