

Asia: VN/13922/2021

Kansallisen lapsistrategian toimeenpanosuunnitelma

1. Lapset, nuoret ja koronakriisi

Mitä mieltä olette ehdotetuista toimenpiteistä?

Kannatan näiden toimenpiteiden jatkovalmistelua

Muutosehdotus tai muu kommentti:

Yleisenä huomiona toteamme, että suunnitelmassa on monia kannatettavia toimenpide-ehdotuksia. Autismiliitto kiittää siitä, että lapsistrategiassa on otettu huomioon haavoittuvassa asemassa olevat lapset vammaiset lapset mukaan lukien. Myös kaikissa toimenpiteissä tulee ottaa läpileikkaavasti huomioon autismikirjon lapset ja muut vammaiset lapset, jotta heidän oikeutensa voisivat toteutua yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Toimeenpanosuunnitelmassa olisi hyvä konkretisoida, miten niissä käytännössä voidaan ottaa huomioon eri lapsiryhmät.

Koronakriisi on vaikuttanut erityisesti haavoittuvassa asemassa oleviin, kuten autismikirjon lapsiin ja heidän perheisiinsä. On tärkeää, että koronatilanteen aiheuttamat hyvinvointivajeet ja oppimisvajeet tunnistetaan ja paikataan. Autismiliiton mielestä ehdotettu koulutuskokonaisuus kunnille ja alueille lapsivaikutusten arvioinnista, lapsibudjetoinnista ja lasten osallisuudesta on hyvin kannatettava ja ajankohtainen. Lapsivaikutusten arvioinnin merkitys korostuu koronakriisin jälkihoidossa. Lapsivaikutusten arvioinnissa on aina otettava huomioon myös se, miten päätökset vaikuttavat eri tavoin vammaisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä (vammaisvaikutusten arviointi).

2. Syrjinnän ja eriarvoisuuden torjunta

Mitä mieltä olette ehdotetuista toimenpiteistä?

Kannatan näiden toimenpiteiden jatkovalmistelua

Muutosehdotus tai muu kommentti

Hyvinvointieroihin liittyvä tiedonkeruu ja lapsille saavutettavampi digimaailmaa ovat erittäin kannatettavia toimenpide-ehdotuksia. Autismikirjon lasten ja muiden vammaisten lasten elämästä ja

elinoloista puuttuu tietoa, jolloin hyvinvointivajeet ja erot eivät tule näkyviin. Tietoa puuttuu myös autismikirjon lasten omista näkemyksistä ja kokemuksista. Näitä tietoaukkoja tulisi pyrkiä paikkaamaan.

Yleisissä lapsille, nuorille ja perheille tehtävissä kyselyissä pitäisi huomioida vammaisuus ja erilaiset toimintarajoitteet niin kysymyksissä kuin raportoinneissa. Tietoa puuttuu myös autismikirjon ja muiden vammaisten lasten koulunkäynnistä (esim. tukijärjestelmästä, mm. tehostetun tuen oppilaat, koulupudokkaat, tuen toimivuus ja vaikuttavuus, avoimista oppimisympäristöistä) sekä myös palveluista, kuten yleisten palveluiden käytöstä sekä autismikirjon lapsista lastensuojelussa.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista edellyttää tiedonkeruuta ja tilastointia vammaisuudesta (artikla 31), jotta tunnistetaan vammaisten ihmisten kohtaamia esteitä ja voidaan kehittää menettelytapoja sopimuksen toimeenpanoon. Tietopohja mahdollistaa myös oikeuksien toteutumisen seurannan.

On kannatettavaa, että digitaalisen osallisuuden turvaamiseksi kehitetään ratkaisuja yhdessä lasten kanssa. Eri lapsiryhmien kuten vammaisten lasten ja autismikirjon lasten tulee voida osallistua pilotointiin, jotta ratkaisut olisivat aidosti yhdenvertaisuutta ja saavutettavuutta lisääviä. Digitaalisten palvelujen ja sovellusten saavutettavuus tulee ymmärtää laajasti niin, että teknisen saavutettavuuden lisäksi huomioidaan myös sisällön saavutettavuus, kuten käyttöliittymän selkeys ja kielen ymmärrettävyys ja konkreettisuus sekä selkokieli.

3. Haavoittuvassa asemassa olevien lasten oikeuksien turvaaminen

Mitä mieltä olette ehdotetuista toimenpiteistä?

Kannatan näiden toimenpiteiden jatkovalmistelua

Muutosehdotus tai muu kommentti:

On hyvin kannatettavaa, että lastensuojelun asiakkaana olevien lasten ja nuorten tietämystä heidän omista oikeuksistaan lisätään lastensuojelun käsikirjan avulla. Autismikirjon lapset ja muut neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ovat yllämainittuina kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten keskuudessa. On tärkeää, että käsikirja on selkeä ja ymmärrettävä myös autismikirjon nuorille. Kielen tulee olla selkeää ja konkreettista. Myös selkokielistä versiota tulee harkita.

Toimenpideohjelmasta luvattomasti sijaishuoltopaikasta poistumisten ennaltaehkäisyyn on tarpeellinen kodin ulkopuolelle sijoitetuille autismikirjon nuorille ja lisäksi heidän turvallisuuttaan.

Seksuaalisen suuntautumisen koulutuspaketti on kannatettava autismikirjon lasten ja nuorten kannalta ja siinä tulee huomioida myös sukupuolen monimuotoisuus. Autismikirjon lasten ja nuorten joukossa epätyypillinen sukupuolikokemus on poikkeuksellisen yleistä. Sukupuolidysforiaa eli sukupuoliristiriitaa kokevilla nuorilla autismikirjon häiriön esiintyvyys on 20-kertainen, aikuisilla 10-kertainen väestöön suhteutettuna.

Autismikirjon häiriö ja sukupuolikokemus

https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden_sivuilla/tutkimukset_ja_kuntoutus/autismikirjon_hairio_ja_sukupuolikokemus.3748.news

4. Lasten suojele väkivallalta

Mitä mieltä olette ehdotetuista toimenpiteistä?

Kannatan näiden toimenpiteiden jatkovalmistelua

Muutosehdotus tai muu kommentti:

Tutkimusten mukaan autismikirjon lapsilla ja nuorilla on muita suurempi riski joutua kiusatuksi. Kouluterveyskyselyn tulosten mukaan toimintarajoitteisilla lapsilla ja nuorilla on ylipäättään enemmän kiusaamis- ja väkivaltakokemuksia kuin muilla lapsilla. (Kanste ym. 2017.)

Autismikirjon ydinpiirteisiin kuuluu vuorovaikutuksen ja sosiaalisen kanssakäymisen erityispiirteitä, joista johtuen autismikirjon lapsen ja nuoren kyky tulkita erilaisia vuorovaikutustilanteita ja muiden tarkoitusperiä on puutteellinen. Hän saattaa joutua helposti hyväksikäytetyksi ja kaltoinkohdeksi sekä on altis tulemaan johdatelluksi tekoihin, joiden syitä ja seurauksia hän ei pysty autismikirjon piirteistä johtuen ennakoimaan.

Autismikirjon lapset ja muut vammaiset lapset tulee huomioida lapsiuhritutkimuksessa, oppaassa ja koulutuksissa. Tutkimuksessa ja tukitoimissa tulee huomioida sekä väkivallan kokijat että tekijät. Tutkimusmenetelmien tulee olla sellaisia, että niillä tavoitetaan autismikirjon lapsia ja nuoria, joilla on haasteita vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa.

5. Lasten ja perheiden sosiaali- ja terveystalvet

Mitä mieltä olette ehdotetuista toimenpiteistä?

Kannatan näiden toimenpiteiden jatkovalmistelua

Muutosehdotus tai muu kommentti:

Autismiliitto kiittää, että toimeenpanosuunnitelma sisältää yhtenäisen ensitiedon toimintamallin. Sitä on valmisteltu pitkään, mutta yhtenäinen toimintamalli puuttuu edelleen Suomesta. Hienoa, että nyt tulossa valtakunnallisesti yhtenäinen malli.

Pidämme tärkeänä selvitystä ja opasta palveluiden saavutettavuudesta lapsille ja nuorille. Autismikirjon lapset ja nuoret jäävät usein väliinputoajiksi palvelujärjestelmässä. On tärkeää, että opas on selkeä ja ymmärrettävä myös autismikirjon nuorille. Kielen tulee olla selkeää ja konkreettista. Myös selkokielistä versiota tulee harkita.

Uusina toimenpiteinä ehdotamme:

1. Toimintasuunnitelman laatiminen autismikirjon ja muiden neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten tukemiseksi ja heille tarpeellisten palvelujen ja tuen turvaamiseksi.

Autismikirjon lapset ja nuoret jäävät usein väliinpuotoajiksi palvelujärjestelmässä eikä heidän tarpeitaan tunnisteta. Autismikirjon lasten perheet viestivät tuen ja palveluiden puutteista ja viiveistä johtuvista vaikeuksien kasautumisesta sekä lasten/nuorten ja vanhempien kuormittumisesta. Tämä vaikuttaa mm. koulunkäyntiin ja opinnoista suoriutumiseen sekä korkeampaan riskiin tulla sijoitetuksi kodin ulkopuolelle (THL:n syntymäkohorttitutkimus 97). Tarpeiden tunnistamattomuus johtaa alidiagnosointiin sekä raskaampien ja kalliimpien palveluiden, kuten lastensuojelun sijoitusten ja psykiatrisen erikoisairaanhoidon tarpeen kasvuun. Ongelmien syventyessä autismikirjon lapsille ja nuorille kehittyi liitännäisongelmia, kuten mielenterveyden häiriöitä, syömishäiriöitä, itsetuhoisuutta jne. Lisäksi autismikirjon lasten vanhemmat uupuvat, jäävät pois töistä ja voivat itsekin sairastua.

Sopivat ja oikea-aikaiset sote-palvelut ja tukitoimet koulussa ehkäisevät ongelmien kärjistymistä ja vähentävät raskaampien palvelujen tarvetta. Näiden lasten mahdollisuuksia asua ja elää oman perheensä kanssa, käydä koulua, harrastaa ja tuntea kuuluvansa yhteisöön on parannettava positiivisen erityiskohtelun keinoin ottamalla nämä lapset erityisesti huomioon tukea ja palveluita kehitettäessä.

2. Selvitys lapsen henkilökohtaisesta avusta

Ehdotamme selvitystä vammaisen lapsen henkilökohtaisesta avusta ja siihen liittyvistä kehittämistarpeista. Selvityksessä olisi hyvä kerätä tietoa myös vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä kokemuksista henkilökohtaisen avun saamisesta ja käytöstä.

Lapsilla henkilökohtainen apua ei ole lisääntynyt kuten muissa ikäryhmissä, eikä henkilökohtaisen avun merkitystä lapsen kehitykselle ja itsenäistymiselle ole aina tunnustettu. Järjestöjen tekemien selvitysten mukaan vammaisen lapsen osallisuutta tukevilla palveluilla kuten henkilökohtaisen avun saamisessa on haasteita, jotka heikentävät vammaisen lapsen osallisuutta. Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyssä valtaosa henkilökohtaisen avun tarvetta kokeneista alle 16-vuotiaiden vammaisten lasten perheistä ilmoitti, ettei lapsi saa joko lainkaan tai riittävästi henkilökohtaista apua. Avun tarvetta koettiin eniten vapaa-ajan toiminnoissa, koulunkäynnissä ja päivittäisissä toiminnoissa. Osa perheistä koki henkilökohtaisen avun palvelun joustamattomaksi. Haasteina mainittiin sopivien avustajien löytäminen, avustajien suuri vaihtuvuus sekä uusien avustajien kouluttaminen ja perehdyttäminen.

Vammaispalvelulain mukaan vammaisen henkilön on kyettävä ottamaan kantaa avuntarpeisiinsa ja ilmaisemaan, kuinka hänen näkemyksensä mukaan niihin voitaisiin henkilökohtaisella avulla vastata. Lapsen henkilökohtaisesta avusta päätettäessä tätä ns. voimavaravaatimusta on tulkittu ristiriitaisesti, mikä on asettanut vammaiset lapset epäyhdentaiseen asemaan.

Valjakka, S., Engblom, J., Krokfors, Y., Kuoppala, M., Latva-Nikkola, A., Meriläinen, J., Mustonen, S., Nyman, S., Salisma, T., Selin-Grönlund, P., Vataja, P., Voltti, K. 2019. "Äiti on mun avustaja." Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyn tuloksia. Vammaiset lapset ja nuoret. Saatavilla: <https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/RAPORTTI-Lapset-ja-nuoret.pdf>

6. Varhaiskasvatus ja koulutus

Mitä mieltä olette ehdotetuista toimenpiteistä?

Kannatan näiden toimenpiteiden jatkovalmistelua

Muutosehdotus tai muu kommentti:

Ehdotamme uutta toimenpidettä (esim. etäkoulutus, materiaalipaketti), jolla vahvistettaisiin varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen henkilöstön valmiuksia tunnistaa ja tukea autismikirjon ja muita lapsia, joilla on kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä tai piirteitä.

Autismikirjon lapset jäävät usein varhaiskasvatuksessa ja koulussa vaille tarvitsemiaan tukitoimia, mikä johtaa mm. kouluakäymättömyyteen ja pitkällä aikavälillä syrjäytymiseen. Autismikirjon lasten yhdenvertainen oikeus oppimiseen ei toteudu nykytilanteessa.

Vammaisilla oppilailla ja opiskelijoilla on oikeus saada opetusta yleisessä koulutusjärjestelmässä yhdenvertaisesti muiden kanssa ja saada siihen tarvitsemansa yksilöllinen tuki. Tähän Suomea velvoittavat kansainväliset sopimukset kuten Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (artikla 24) ja YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus, jotka ovat Suomessa voimassa laintasoisina.

7. Perheen riittävä toimeentulo sekä työn ja perheen yhteensovittaminen

Mitä mieltä olette ehdotetuista toimenpiteistä?

Kannatan näiden toimenpiteiden jatkovalmistelua

Muutosehdotus tai muu kommentti:

Lapsiperheköyhyyden torjunnassa tulee ottaa huomioon autismikirjon lasten ja muiden vammaisten lasten vanhemmat, jotka joutuvat puutteellisten palvelujen vuoksi jäämään pois töistä hoitamaan lastaan esimerkiksi tilanteessa, jossa lapsi tarvitsee jatkuvaa valvontaa ja ohjausta. Omaishoidon tuki on pieni ja autismikirjon lasten vanhemmat jäävät usein vielä senkin ulkopuolelle, etenkin jos lapsella ei ole kehitysvammaa. Omaishoidon tuen kriteerit vaihtelevat kuntakohtaisesti, mikä asettaa vammaisten lasten vanhemmat epäyhdenvertaiseen asemaan. Autismikirjon lapselle itselleen ei myöskään läheskään aina myönnetä vammaistukea. Autismikirjon lasten vanhemmilla on lisäksi usein heikot voimavarat taistella tuista, koska he ovat itsekin monesti uupuneita. Riittävät ja oikea-aikaiset palvelut lapselle ja perheelle auttavat vanhempia jaksamaan ja mahdollistavat heidän työssäkäyntinsä.

8. Lasten läheis- ja vertaissuhteet

Mitä mieltä olette ehdotetuista toimenpiteistä?

Kannatan näiden toimenpiteiden jatkovalmistelua

Muutosehdotus tai muu kommentti:

Tutkimushanke on kannatettava. Autismikirjon ydinpiirteisiin kuuluu vuorovaikutuksen ja sosiaalisen kanssakäymisen erityispiirteitä. Tutkimushankkeessa tulisi kiinnittää erityistä huomiota siihen, että näistä autismikirjon erityispiirteistä johtuen autismikirjon lapsen ja nuoren kyky tulkita erilaisia vuorovaikutustilanteita ja muiden tarkoituksiperiä on puutteellinen. Ilman tukea nämä vaikeudet voivat ilmetä niin, että lapsi tai nuori hakeutuu toistuvasti seuraan, jossa hän tulee hyväksikäytetyksi

ja kaltoinkohdelluksi sekä on altis tulemaan johdatelluksi tekoihin, joiden syitä ja seurauksia hän ei pysty autismikirjon piirteistä johtuen ennakoimaan. Lapsen itsemääräämisoikeus tai resurssipula ei saa olla syynä siihen, ettei näihin asioihin puututa. Myös hankkeen tutkimusmenetelmien tulee olla sellaisia, että niillä tavoitetaan autismikirjon lapsia ja nuoria, joilla on haasteita vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa.

Tutkimushankkeessa tulee huomioida, että autismikirjon lasten ja nuorten vuorovaikutuksen/sosiaalisen kanssakäymisen erityispiirteistä johtuen, he eivät välttämättä tiedosta kaverisuhteiden merkitystä tai oma-aloitteisesti ilmaise tarvetta olla ikätovereiden kanssa. Kokemukset kaverisuhteista saattavat olla myös kiusaamiskokemuksiin painottuvia.

On ensisijaisen tärkeää, että autismikirjioon liittyvät erityispiirteet ja niihin liittyvä tuen tarve tunnistetaan ja huomioidaan päätöksenteossa ja hankkeessa niin, että autismikirjon lapsi ja nuori saisi riittävää tukea ja ohjausta. Näin vältetään muutoin jo usein hyvin varhaisessa vaiheessa käynnistyvä ikätovereista syrjäyttävä kierre.

9. Lasten vapaa-aika ja harrastukset

Mitä mieltä olette ehdotetuista toimenpiteistä?

Kannatan näiden toimenpiteiden jatkovalmistelua

Muutosehdotus tai muu kommentti:

Vammaisen lapsi saattaa tarvita yhdenvertaisen osallisuuden toteutumiseksi tukea ja toimenpiteitä. Ei riitä, että todetaan, että jokin harrastus on avoin kaikille lapsille, vaan tosiasiallisesti vammaisen lapsen osallistuminen vaatii esteettömyyttä, osallisuutta tukevia palveluja ja mahdollisesti myös kohtuullisia yksilöllisiä mukautuksia. Järjestöjen tekemien selvitysten mukaan puutteet vammaisen lapsen osallisuutta tukevissa palveluissa, kuten henkilökohtaisessa avussa, kuljetuspalveluissa ja tulkkauspalveluissa, heikentävät vammaisen lapsen yhdenvertaista osallistumista harrastuksiin ja muuhun vapaa-ajan toimintaan.

Valjakka, S., Engblom, J., Krokfors, Y., Kuoppala, M., Latva-Nikkola, A., Meriläinen, J., Mustonen, S., Nyman, S., Salisma, T., Selin-Grönlund, P., Vataja, P., Voltti, K. 2019. "Äiti on mun avustaja." Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyn tuloksia. Vammaiset lapset ja nuoret. Saatavilla: <https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/RAPORTTI-Lapset-ja-nuoret.pdf>

10. Lapsiin kohdistuvien vaikutusten arviointi ja lapsibudjetointi

Mitä mieltä olette ehdotetuista toimenpiteistä?

Kannatan näiden toimenpiteiden jatkovalmistelua

Muutosehdotus tai muu kommentti:

Katso vastaukset kohtaan yksi.

11. Lapsen oikeus tulla kuulluksi ja saada tietoa

Mitä mieltä olette ehdotetuista toimenpiteistä?

Kannatan näiden toimenpiteiden jatkovalmistelua

Muutosehdotus tai muu kommentti:

Vammaisten lasten osallisuuteen tulee kiinnittää erityistä huomiota, koska sen toteutuminen on tällä hetkellä heikkoa. Vammaisilla lapsilla ei ole samanlaisia vaikuttamisen ja osallisuuden mahdollisuuksia kuin muilla lapsilla (ks. esim. oikeusministeriön arviointiraportti lasten osallistumisoikeuksista Suomessa, 2020). Tämä vaikuttaa siihen, että vammaisten lapsen syrjäytyminen ja erityisyyden kokemukset alkavat varhain.

Lapsen oikeuksia ja osallisuutta koskeva koulutuskokonaisuus ammattilaisille on hyvin kannatettava. Vammaisten lasten osalta tulee huomioida myös YK:n vammaissopimus lapsen oikeuksien sopimuksen lisäksi. Varhaiskasvatukseen ja kouluihin tarvittaisiin lisää tietoa koulutuksen yhdenvertaisuuteen ja inklusioon liittyvistä kansainvälisistä sopimuksista. Koulutuksilla tulee vahvistaa ammattilaisten valmiuksia tukea myös autismikirjon lasten ja muiden vammaisten lasten osallisuutta.

Lasten kuulemisessa ja osallisuuden tukemisessa käytettävissä menetelmissä tulee huomioida myös lapset, joilla on haasteita kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa. Lisäksi tulee kehittää uusia menetelmiä näiden lasten kuulemiseksi ja varmistaa, että heilläkin on mahdollisuus esittää näkemyksiään. Erityistä huomiota tulee kiinnittää menetelmien saavutettavuuteen, muun muassa kysymysten ymmärrettävyyteen, selkeyteen ja konkreettisuuteen sekä selkokieleen.

Valjakka Sari
Autismiliitto ry

Teksti ladattu palvelusta Lausuntopalvelu.fi