

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta

Asia: Lausunto; YK:n vammaisyleissopimuksen kansallisen toimintaohjelman valmistelu

Autismiliitto kiittää mahdollisuudesta lausua YK:n vammaisyleissopimuksen kansallisen toimintaohjelman valmistelusta. Uuden toimintaohjelman valmistelussa pidämme tärkeänä seuraavia toimenpiteitä:

Toimenpiteet yhdenvertaisuuden vahvistamiseksi

1. YK:n vammaisyleissopimus käytäntöön (ehdotus uudeksi toimenpiteeksi)

Nykytilanteessa vammaisopimuksen velvoittavuutta ei huomioida riittävästi. Erityisen tärkeää on vammaisopimuksen jalkauttaminen kuntiin, koska niiden vastuulla ovat monet vammaisten ihmisten arkea koskettavat päätökset, esimerkiksi päätökset palveluista. Esimerkiksi kunnille ja perustettaville sote-alueille tulisi järjestää koulutusta YK:n vammaisopimuksesta ja sen soveltamisesta käytännössä.

2. Luodaan ohjeistus kohtuullisten mukautusten toteuttamiseen (ehdotus uudeksi toimenpiteeksi)

Luodaan useita hallinnonaloja kattava tiedotusmateriaali kohtuullisista mukautuksista ja niiden hyödyntämisestä muun muassa koulutuksessa, työelämässä ja asiointissa. Huomioidaan vammat, joihin liittyviä mukautuksia tunnetaan tai ymmärretään huonosti.

3. Luodaan ministeriöiden ja THL:n yhteistyönä strategia vammaisia koskevan tietopohjan vahvistamiseksi ja käynnistetään sen toteuttaminen. (toimenpide 12)

Eri tavoin vammaisten ihmisten elämästä ja elinoloista tarvitaan luotettavaa ja monipuolista tietoa eri ikäkausina ja eri elämänvaiheissa. Tietopohjan vahvistaminen on välttämätöntä oikeuksien toteutumisen seurannan ja raportoinnin onnistumiseksi. Luodaan strategia, joka varmistaa tasapuolisen ja riittävän kattavan tiedon keräämisen kaikista vammaryhmistä sen sijaan, että tietoa kertyy pääasiassa järjestöjen kautta ja niiden resursseista riippuen. Tietoa tarvittaisiin esimerkiksi autismitietäjien aikuisten palvelujen käytöstä ja palvelutarpeista, mutta mikään tahon ei tällä hetkellä tällaista tietoa tuota.

Seurataan muun tiedon keräämisen yhteydessä, missä määrin vammaisuuden perusteella päädytään lastensuojelun piiriin. Olemassa olevaa lainsäädäntöä, sosiaalihuoltolakeja ja vammaislakeja sovelletaan useissa kunnissa nyt niin, että esimerkiksi neurologisesti oireilevat aikuiset ja erityislapsiperheet jäävät usein vaille tarvitsemaansa tukea ja palveluja. Erityislapsen vanhemmat väsyvät, sairastuvat itse ja heidän oma työssäkäyntinsä vaarantuu taistelussa lapsensa/lastensa tarvitsemista tukitoimista.

Tuotetaan tietoa tukea tarvitsevien oppilaiden oppimisen oikeuksien toteutumisesta ja tähän tarvittavan tuen saatavuudesta eri kouluasteilla sekä avoimien oppimisympäristöjen vaikutuksista eri-ikäisten ja eri tavoin vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten oppimiseen.



Toimenpiteet itsenäisen elämän ja osallisuuden vahvistamiseksi

4. Irrotetaan vammaisten ihmisten välttämättömät palvelut kilpailutuksen piiristä (ehdotus uudeksi toimenpiteeksi)

Kehitetään palvelujen järjestämistä YK:n vammaisyleissopimuksen mukaisesti siten, että vammaisten ihmisten välttämättömät elämänmittaiset palvelut irrotetaan kilpailutuksen piiristä. Kehitetään palveluja ja niiden järjestämistapoja siten, että ne vastaavat vammaisten ihmisten yksilöllisiä tarpeita ja mahdollistavat vammaisten ihmisten osallisuuden heidän omaa elämäänsä koskevassa päätöksenteossa. Varmistetaan uudistusten toimeenpano uuden vammaislainsäädännön soveltamisohjeilla, koulutuksella ja neuvonnalla sekä vaikutusten tiiviillä seurannalla.

5. Käynnistetään selvitys tuetun päätöksenteon käytännön toteutuksesta (toimenpide 27)

Tuetusta päätöksenteosta ja sen järjestelmästä tulee säätää lailla. Lainsäädännöllä tulee varmistaa asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen tarvittaessa tuetun päätöksenteon ja puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen avulla.

6. Viedään laitosasumisen purkaminen loppuun ja seurataan vaikutuksia (toimenpide 28)

Kehitetään käytäntöjä, joilla voidaan tukea vammaisten ihmisten mahdollisuuksia heidän omien toiveidensa mukaisiin asumisratkaisuihin. Kehitetään työvälineitä laitoksista ja lapsuudencodeista tuettuun tai itsenäiseen asumiseen muuttavien vammaisten ihmisten toimintakyvyn kokonaisvaltaiseen seurantaan. Selvitetään laitoksissa asuvien lasten tilanne, ja laaditaan suunnitelma pitkäaikaisen lasten laitoshoidon lakkauttamiseksi. Lasten ja perheiden tarpeisiin kehitetään ennaltaehkäiseviä varhaisen tuen ja hoidon kotiin tuotavia palveluja ja avohuollon asumisratkaisuja.

7. Tehdään Kansaneläkelaitoksen toimintakäytäntöjä ja päätöksentekoa koskeva selvitys (ehdotus uudeksi toimenpiteeksi)

Kansaneläkelaitos on keskeinen toimija vammaisten ihmisten itsenäistä elämää mahdollistavien etuuksien myöntäjänä ja kuntoutuksen järjestäjänä. Kelan virkailijoiden ja asiantuntijalääkäreiden kyky ymmärtää vammaisuutta ja palvella vammaisia asiakkaita on ratkaisevan tärkeää lukuisten vammaisten ihmisten elämänlaadulle. Järjestöjen ja Vammaisfoorumin kyselyissä tämä on toistuvasti osoittautunut ongelmaksi. Päätökset koetaan epäjohdonmukaisiksi, niistä kommunikoinen epäselväksi ja asiointi kohtuuttoman raskaaksi sekä useita vammaryhmiä eriarvoisesti kohtelevaksi. Selvityksellä määritellään, millaisilla toimenpiteillä Kelan toimintaa saadaan kehitettyä esteettömäksi, syrjimättömäksi ja vammaisten osallisuutta edistäväksi.

8. Käynnistetään riippumattoman asiamiestoiminnan kokeilu palvelumuotona vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat tukea asioinnissa Kelan, kuntien ja muiden viranomaistahojen kanssa (ehdotus uudeksi toimenpiteeksi)

Kuntien sosiaaliasiamiehet ja terveydenhuollon yksikköjen potilasasiamiehet eivät pysty tukemaan asiakkaita haku- ja valitusprosesseissa riittävän tehokkaasti, eivätkä ole siinä määrin riippumattomia kuin vammaisen asiakkaan puolueeton auttaminen edellyttäisi. Useissa maissa on käytössä riippumattomia, määrääjäksi myönnettäviä palveluja (esim. nimikkeellä ”independent advocacy”), joilla asiakasta autetaan selviytymään neuvotteluja ja monivaiheisia



prosesseja vaativista asioinneista. Tämä palvelumuoto olisi tarpeellinen Suomessa, etenkin palvelujärjestelmän muuttuessa, ja se tulisi pilotoida osana sote-uudistusta.

Toimenpiteet yhdenvertaisten koulutusmahdollisuuksien varmistamiseksi

9. Varmistetaan kunnille riittävät resurssit oppimisen ja koulunkäynnin tuen toteuttamiseen vammaisille ja toimintarajoitteisille lapsille. (toimenpide 44)

OAJ:n raportti *Oppimisen tukipilarit: Miten varmistetaan oppimiselle ja koulunkäynnille riittävä tuki?* kertoo, että kolmiportaisen tuen toteuttaminen riippuu koulun taloudellisista resursseista. Luodaan taloudellinen tukijärjestelmä, joka takaa koulun resursseista riippumatta samat oikeudet kaikille vammaisille peruskoululaisille sekä kansallinen valvontajärjestelmä yhtenäisen toteutuksen varmistamiseksi.

Toimenpiteet yhdenvertaisen työllistymisen ja työn saannin vahvistamiseksi

10. Luodaan vammaisjärjestöjen ja TE-palvelujen yhteistyömalli, jolla varmistetaan, että vammaiset henkilöt saavat työllistymiseensä tarvitsemansa yksilöllisen tuen uusissa palvelurakenteissa. (toimenpide 57)

Sisällytetään malliin kokemosasaajien ja esteettömyyttä kartoittavien työryhmien säännöllinen ja pysyvä käyttö osana TE-palvelujen kehittämistä ja laadun valvontaa. Lisätään TE-palveluissa työntekijöinä toimivien vammaisten henkilöiden määrää pysyvän ja jatkuvasti läsnä olevan asiantuntijuuden rakentamiseksi.

Helsingissä 6.2.2020

Päivi Norvapalo
puheenjohtaja

Tarja Parviainen
toiminnanjohtaja

