

Hyvä vammaisalan asiantuntija,

Lapsiasiavaltuutettuna tehtävänäme on arvioida ja edistää lapsen oikeuksien toteutumista Suomessa (laki lapsiasiavaltuutetusta 1221/2004). Olemme itsenäinen ja riippumaton viranomais, jonka tehtäviin kuuluu mm. arvioida ja seurata yhteiskunnallista päätöksentekoa sekä sen seurauksia lasten hyvinvointiin, pitää yhteyttä lapsiin ja nuoriin ja välittää heiltä saatua tietoa päätöksentekijöille, lasten parissa työskenteleville, viranomaisille ja muulle väestölle.

Toteutamme näitä tehtäviä tuomalla lasten ja heidän oikeuksiensa näkökulmaa yhteiskunnalliseen keskusteluun ja päätöksentekoon. Vuonna 2021 toimintamme teemana on yhdenvertaisuus. Osana vuositeemaa haluamme herättää keskustelua vammaisten lasten oikeuksista ja tuoda heidän omia näkökulmiaan esille yhteiskunnassa. Suunnitelmissamme on tehdä teemaan liittyvä julkaisu, jossa vammaisten lasten oikeuksia ja niiden toteutumista tarkastellaan erilaisista näkökulmista. Tarkoituksena on kerätä julkaisuun myös tietoa vammaisten lasten omista arka ja elämää koskevista kokemuksista ja ajatuksista. Julkaisun on määrä valmistua vuonna 2021.

Tarkoituksemme oli alun perin järjestää seminaari, johon olisimme kutsuneet sidosryhmiä keskustelemaan teemasta. Korona-virustilanteen vuoksi jouduimme kuitenkin luopumaan ajatuksesta. Sen sijaan olemme tehneet sähköisen kyselyn, jonka avulla kartoitamme vammaisalan asiantuntijoiden ajatuksia siitä, millaisia näkökulmia vammaisten lasten oikeuksiin liittyy ja mitä julkaisussa tulisi huomioida. Tiedustelemme myös eri toimijoiden halukkuutta osallistua julkaisun tuottamiseen. Lähetämme kyselyn keskeiseksi katsomillemme vammaisjärjestöille ja -tutkijoille sekä muille toimijoille. Halutessanne voitte välittää kyselyä eteenpäin tarkoituksenmukaisiksi katsomillenne tahoille.

Webropol-kysely löytyy osoitteesta <https://link.webpolsurveys.com/S/34B9665747DF59F4>. Toivomme vastauksianne maanantaihin 20.4.2020 mennessä.

Kyselyn tuloksia ei sellaisenaan julkaista, vaan käytämme niitä julkaisun suunnittelun perustana ja mahdollisesti julkaisun esipuheessa pohjustuksena aiheeseen. Tiedotamme kaikkia kyselyyn vastanneita jatkosuunnitelmista.

Toivomme, että jaatte asiantuntemustanne tässä tärkeässä teemassa ja autatte meitä tekemään hyvän ja keskustelua herättävän julkaisun!

Yhteistyöterveisin,

Elina Pekkarinen, lapsiasiavaltuutettu Terhi Tuukkanen, erikoistutkija

Lapsiasiainvaltuutetun kysely järjestöille

1. vastaajan tiedot

2. Keitä ovat vammaiset lapset?

-tavallisia lapsia ja nuoria, joilla on syntymästä, tai myöhemmän vammautumisen seurauksena syntyneitä fyysisiä tai psyykkisiä vammoja, jota vaikuttavat hänen toimintakykynsä ja toimintatapoihinsa. Invalidiliiton fokuksessa ovat fyysisesti toimintaesteiset ja harvinaissairaat lapset- ja nuoret.

-lapsia- ja nuoria, jotka käyvät integroituina tavallista koulua ja heitä, jotka käyvät erityiskoulua.

3. Millaisia näkökulmia julkaisussa olisi syytä tarkastella?

-vammaisten lasten osallisuuden edistäminen kehitystason mukaisesti

- lapset käyvät usein erilaisissa terapioiden, miten he kokevat ne?

- Erityisen tärkeää olisi vapaa-ajan toimintojen integroiminen. Usein erityisesti vaikeimmin vammaisten lasten kontaktit kohdistuvat liian helposti heitä auttaviin tahoihin, kuten vanhemmat, perhe ja avustajat. Kontaktit samani ikäisiin jää helposti ohueksi tai niitä ei ole lainkaan. Eli lasten oikeutta integroituun harrastemaailmaan.

-harrastustakuu: ei toteudu kaikilla paikkakunnilla, joskus tulkitaan niin, että terapia=harrastus.

-esteettömyys sekä peruskoulussa, toisen asteen oppilaitoksissa, että vapaa-ajalla. Koulussa avoimien oppimistilojen vaikutus sekä oppimisen mahdollisuuksien toteutumiseen, että osallisuuteen.

-Liikuntavammaisten tai harvinaissairaiden lasten- ja nuorten mahdollisuus valita lähikoulu vaatisi tarkempaa selvittämistä.

- THL: n kouluterveyskyselystä esiin tullutta: usea vammaisen lapsi kokee itsensä syrjäytyneeksi ja kiusatuksi, mikä näkyy syrjäytymisenä ja muista lasten ja nuorten aktiviteeteistä ulos jäämisestä, erityisesti peruskoulun ylemmillä luokilla.

-Toiselle asteelle siirtymisen kohdassa pitäisi olla laajempi ja asiantuntevampi selvitys nuoren omista oppimishaaveista ja valmiuksista. Ei liikaa painotettaisi diagnooseja ja mihin nuori ei kykene, vaan vahvuuksia, osaamista ja osaamispotentiaalia. Negaatioiden kautta lapsia- ja nuoria arvioiminen ei edistä heidän elämässään eteenpäin pääsyään millään tavalla.

-Liian vähän kannustetaan ja ohjataan nuoria korkeakouluopintoihin.

- Henkilökohtaisten avustajien saannin ongelmat vaikeuttavat ja rajoittavat pahimmillaan nuorten mahdollisuuksia hakeutua haluamiinsa opintoihin ja vapaa-ajan harrastuksiin. Jos vanhemmillä ei ole taitoa, jaksamista ajaa voimakkaasti lastensa asioita, jäävät nämä lapset heikompaan asemaan. mm. palveluiden suhteen ja jopa "heitteille".

- Invalidiliiton vaikuttajaverkoston nuoret ovat halunneet nostaa esiin myös "samaa palvelua kaikille" teemaa. Se voisi olla yksi tarkasteltava asia vastauksissa. He ovat toivoneet, että ihan kaikessa ei heidän toimintaansa olisi sidottu erityispalveluiden pariin, vaan he pystyisivät tulevaisuudessa entistä paremmin osallistumaan samaan toimintaan kuin muutkin, oli kyse sitten nuorisotaloista tai liikuntaryhmistä tms. Tähän olisi hyvä löytää keinoja. <https://www.xamk.fi/tutkimus-ja-kehitys/fyysisesti-vammaiset-ja-toimintaesteiset-nuoret/>

4. Millaiset vammaisten lasten oikeuksiin liittyvät näkökulmat ovat aiemmin jääneet liian vähälle huomiolle?

-lasten kuuleminen heitä koskevissa asioissa. Näitä asioita voivat olla esimerkiksi vammaispalveluiden kautta myönnettävät palvelut, esim. kuka valitaan avustajaksi kouluun tai vapaa-ajalle, apuvälineen ulkonäkö. Monet vanhemmat puhuvat vanhasta tottumuksesta lastensa/ nuortensa puolesta, vaikka he itse kykenisivät ilmaisemaan mielipiteensä. Puhetta tukevia ja vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä ja henkilökohtaista avustajaa pitäisi nykyistä enemmän hyödyntää lapsen kuulemisessa.

-Lasten ja nuorten vahvuudet jäävät liian usein diagnoosikeskeisen negatiivisen puheen ja kirjallisten lausuntojen varjoon. Lapsen/ nuoren näkeminen yksilönä, toimijana, jolla on omia vahvuusalueita. Lapsen toimijuuskokemuksen vahvistaminen: minä osaan, kykenen, haluan, voin ja minun täytyy, pitää tehdä erilaisia asioita.

-Lasten oppimispolut pienestä pitäen, esim. erityiskoulussa opiskelu ennustaa jo varhaisessa vaiheessa tulevaa köyhyyttä ja katkaisee monia jatko-opinto- ja työmahdollisuuksia. Erityiskoulun käyneet nuoret joutuvat todella taistelemaan, päästäkseen jatko-opintoihin, esim. täydentämällä aiempia opintojaan ja työskentelemään kovasti.

5. Mitä tulee huomioida, kun kerätään vammaisten lasten ja nuorten omaa kokemustietoa?

- tulee käyttää puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä niiden lasten kanssa, joille ei puhekieli tai kirjoittaminen onnistu

- ikätason huomiointi

- luottamuksellinen ilmapiiri ja riittävästi aikaa siihen, että lapsi/ nuori saa oikeasti kertoa oman mielipiteensä, eikä sellaista, mitä olettaa aikuisten haluavan kuulla

-vaikka kysely olisi netissä, nuoret eivät välttämättä halua tai jaksaa vastata siihen, jos kysely on pitkä, tai jollei tarjolla olisi jotain pörkkanaa, esim. palkkiota.

-jos lapset/nuoret erikseen kutsutaan johonkin tilaisuuteen kuultavaksi tätä julkaisua varten, eivät välttämättä tule, jos eivät koe tätä tärkeäksi. Jos kuitenkin kutsutaan kuultavaksi, vanhempia ei pitäisi olla mukana.

- nuorten & varhaisnuorten omat, esim. järjestökohtaiset tapaamiset ovat heille niin tärkeitä, että niiden yhteydessä ei toivota kyselyä, joka veisi aikaa yhteiseltä tekemiseltä, josta he pitävät

- järjestöihin, lasten ja nuorten ryhmien vetäjiin, vammaispalveluiden työntekijöihin voisi olla yhteydessä, jos halutaan vapaaehtoisia nuorten edustajia. Nuorten kuuluu myös saada palkkio, kuten aikuisten kokemusasiantuntijoiden.

6. Onko tiedossanne hyväksi havaittuja menetelmiä eri vammaaryhmiin kuuluvien lasten ja nuorten kokemusten tutkimiseksi?

Vammaispalveluiden käsikirjasta löytyy VamO-hankkeessa kokeiltuja ja hyväksi havaittuja materiaaleja

Innokylä: <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/pelitarina-sosiaalityon-valineena>

Terveisiä päättäjille-videot, nettipelaaminen-videot

<https://lskl.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>

7. Voitteko jakaa näitä menetelmiä ja hyviä lähteitä menetelmien löytämiseksi?

Vammaispalveluiden käsikirjasta löytyy useita: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/tyovalineet-ja-menetelmat>

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/tyovalineet-ja-menetelmat/tyokalupakki-vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittamiseen>

8. Oletteko aiemmin keränneet tietoa vammaisilta lapsilta?

Nuorten ja harvinaisten toiminnassa kerätty palautetta tapaamisista ja toiminnan sisällöstä

Liikuntavammaiset nuoret- kysely

9. Onko teillä aineistoa, jota voisi hyödyntää julkaisussa?

Liikuntavammaiset nuoret-kysely <https://www.invalidiliitto.fi/ajankohtaista/liikkumisrajoitteisten-nuorten-maarasta-saatavilla-ensimmaista-kertaa-tutkittua>

10. Onko teillä kiinnostusta osallistua julkaisun kirjoittamiseen?

On kiinnostusta osallistua kirjoittamiseen