



AUTISMILIITTO

Miten vammaispalvelut uudistuvat ihmisen parhaaksi? – näkökulmana neurokirjon lapset ja nuoret

Kommenttipuheenvuoro
Tarja Parviainen, toiminnanjohtaja
7.12.2021

Vammaisten lasten yhdenvertaisuus suhteessa vammattomiin

- Vammaiselle lapselle kuuluvat samat oikeudet kuin kaikille muillekin lapsille. Perustana:
 - ✓ YK:n lapsen oikeuksien sopimus
 - ✓ YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista.
- Suomi on ratifioinut molemmat sopimukset. Nämä luovat vahvan ihmisoikeusperustan lasten oikeuksien toteutumiselle ja velvoittavat valtioita toimenpiteisiin, joilla lasten osallisuutta voidaan vahvistaa ja tukea.



Vammaislainsäädännön soveltamisala

- Hyvää se, että lakiehdotuksesta poistuu nykyisessä laissa ongelmallinen termi vaikeavammaisuus. Hyvää myös, että laki on kirjoitettu toimintakykylähtöisesti.
- Miten soveltamisala tulkitaan suhteessa niihin autismikirjon tai muihin neurokirjon lapsiin ja nuoriin, jotka ovat kognitiivisesti normaalitasoisia, mutta joiden haasteet vaikeuttavat merkittäväällä tavalla arjesta selviytymistä ja kuormittavat perheitä?
- Monien kohdalla väliinputoamisen riski todellinen -> Palvelutarpeen arvioinnin ja autismikirjon-/nepsy-osaamisen merkitys korostuu



Henkilökohtainen apu ja erityinen tuki

- Henkilökohtaisen avun perustavoite on avustettavan henkilön itsenäisyyden ja riippumattomuuden lisääminen
- Esitykseen sisältyy edelleen voimavararajaus, vaikkakin määritelmää on pyritty laajentamaan siten, että mahdollisimman moni pääsisi henkilökohtaisen avun piiriin.
- Ongelma: autismikirjon lasten yhdenvertainen mahdollisuus itsenäistymiseen ja osallisuuteen toteutuu rajallisesti, koska henkilökohtaisen avun päätökset usein kielteisiä.
- Tuoko uusi laki lisää selkeyttä? Pykälien perusteella vaikea arvioida, koska perustelutekstejä ei ole ollut saatavissa.



...jatkuu

- Erityisen tuen pykälä tarkoitettu henkilökohtaista apua korvaavaksi pykäläksi niille, joiden ei ole mahdollista saada henkilökohtaista apua.
- Pykälä kirjoitettu aikuisen vammaisen ihmisen näkökulmasta.
- Pykälää sovellettava kodin ulkopuoliseen osallistumiseen. Minkä pykälän nojalla lasta tai nuorta tuetaan päivittäisissä toimissa ja vuorovaikutuksessa?
 - > Ei voi olla henkilökohtaista apua korvaava palvelu niille lapsille ja nuorille, joilla ei ole mahdollista saada henkilökohtaista apua!
- Pykälään tulisi lisätä ammatillinen tuki lain kriteerit täyttävän vammaisen lapsen perheelle esim. vanhempien jaksamisen ja lapsen kanssa tapahtuvan vuorovaikutuksen tukemiseen.



Valas-lain suhde lasten ja nuorten kuntoutukseen

- Ennen kuntoutusta lapsi tarvitsee diagnoosin: Diagnoosin asettaminen viivästyy autismikirjon lapsilla ja nuorilla liian usein. Tämä viivästyttää tuen saamista ja saa aikaan haasteiden ja ongelmien monimutkaistumista.
- Viime vuosina vammaisten lasten kuntoutukseen pääsy on vaikeutunut ja terapiamäärät vähentyneet.
- Kuntoutussuunnitelman rooli keskeinen.
- Kuntoutuspalvelut: ”Koulu kuntouttaa” –linjaus autismikirjon lasten ja nuorten kuntoutuksessa ongelmallinen (vrt. monien Kelan päätösten taustalla SLNY:n lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus –ohje ei yksilöllinen tuen tarve)!
- Keskeistä on se miten vammaisten lasten ja nuorten pääsy lääkinnälliseen ja harkinnanvaraiseen kuntoutukseen turvataan sote-uudistuksessa: kenellä on kuntoutuksen palveluiden järjestämisvastuu, miten kuntoutuspalvelut rahoitetaan jatkossa ja miten kuntoutukseen ohjaututaan?



Mikä Autismiliitto?

- Autismiliitto on vuonna 1997 perustettu valtakunnallinen asiantuntija- ja kansalaisjärjestö.
- Autismiliiton tavoitteena on edistää autismikirjon ihmisten ja heidän läheistensä yhdenvertaisuuden, vaikutusmahdollisuuksien ja hyvän elämän toteutumista.
- Autismiliiton varsinaisia jäseniä ovat eri puolilla Suomea toimivat jäsenyhdistykset.

Lisätietoja: www.autismiliitto.fi



Kiitos!