

Vammaisten yhdenvertaisuuden toteutuminen

Kokemuksia liikuntavammaisten lasten
yhdenvertaisuudesta vanhempien näkökulmasta

Anni Nevanperä

*Esitys 11.12.2023
Vammaisperheyhdistys
Jaatinen ry:n Täyttä
elämää -hankkeen
kyselytulosten
julkistamistilaisuudessa
- ("Toivon, että
lastani kuunneltaisiin
enemmän" -
Vammaisten ja
erityistä tukea
tarvitsevien lasten
vanhempien
kokemuksia lapsensa
lapsen oikeuksien ja
hyvinvoinnin
toteutumisesta)*

OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tutkin opinnäytetyössäni liikuntavammaisten lasten yhdenvertaisuuden toteutumista.

Tutkimuskysymyksenä on miten liikuntavammaisten lasten yhdenvertaisuus toteutuu vanhempien näkökulmasta?

Opinnäytetyöni tavoitteena on tuoda ilmi liikuntavammaisten lasten yhdenvertaisuutta. Miten se toteutuu tällä hetkellä ja mitä kehitettävää siinä on.

Työelämäyhteistyökumppaninani toimi Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry ja Täyttä elämää -hanke

Hyödynsin opinnäytetyössäni Täyttä elämää -hankkeen toteuttamaa kyselyä, joka käsitteli vammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan lapsen hyvinvointia sekä oikeuksien toteutumista.

Yhdenvertaisuus ja oikeudet

Opinnäytetyössäni selvitin, että toteutuuko esimerkiksi esteettömyys ja saavutettavuus vammaisilla henkilöillä yhdenvertaisesti muiden kanssa?

Miten vammaisten lasten vanhemmat kokevat, että osallistuminen ja osallisuus heidän lapsellaan yhteisössä toteutuu? Onko vammaisella lapsella yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua varhaiskasvatukseen, koulun tai vapaa-ajan viriketoimintaan?

Mahdollisuudet

Toimintavälineiden avulla esimerkiksi varhaiskasvatus tai koulu on yhdenvertaisempaa kaikille lapsille.

Oikeanlaiset toimintavälineet mahdollistavat jokaisen osallistumisen erilaisiin toimintoihin.

Oikeanlaiset apuvälineet ovat yhdenvertaisuusasia.

Osallistumista edistäväillä välineillä voidaan tukea lapsen kasvua ja oppimista.

Osallisuus

- Opinnäytetyössäni osallisuudella tarkoitetaan kuulumista johonkin yhteisöön tai toimintaan sekä sitä kautta lisäämään yksilön hyvinvointia ja vuoro-vaikutussuhteita.
- Osallisuudella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa myös vaikuttamista oman elämänsä kulkuun sekä erilaisiin toimintoihin ja palveluihin.
- Vammaisten henkilöiden yhteisöllisyyttä on mahdollista parantaa järjestämällä tapahtumia ja harrastuksia, joihin pääsy on esteetöntä.
- Monen ihmisen harrastusmahdollisuudet ovat riippuvaisia riittävästä tuesta ja sopivasta apu- tai toimintavälineestä.
- Niiden hankkiminen saattaa olla haasteellista.

Tutkimuksen toteuttaminen

- Laadullinen tutkimus
- Opinnäytetyöni tutkimus perustuu haastateltavien kokemuksiin
- Teemahaastattelut, yksilöhaastattelut
- Haastattelut toteutuivat tammi-helmikuussa Teamsin välityksellä.

Opinnäytetyön tulokset 1

- Haastatteluun valikoitui viisi 4-14 vuotiaan liikkumisen apuvälineitä tarvitsevan vammaisen lapsen vanhempaa.
- Vanhemmat vastasivat ensin Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeen kuulemisen työkalun lapsen hyvinvointia ja oikeuksien toteutumista koskeviin kysymyksiin ja tämän kyselyn vastaukset toimivat syventävän haastattelun pohjana.

Opinnäytetyön tulokset 2

- Jokaisesta haastattelusta kävi ilmi, että lapsi tarvitsee ainakin pyörätuolia liikkumisen apuvälineenä.
- Tämän lisäksi apuvälineistä esille nousi usean kohdalla muun muassa seisomateline, nostolaite, työtuoli ja suihkutuoli.
- Apuvälineiden kuljetuksissa paikkakuntakohtaisia eroja.
- Kahden kodin välillä kulkevan lapsen apuvälineissä ongelmia.
- Apuvälineet sääolosuhteet ja maasto huomioiden? Pääasiassa toteutuu, mutta epäkohtia paljon.

Opinnäytetyön tulokset 3

- Kävi ilmi, että apuvälineistä saattaa joutua "taistelemaan".
- Apuvälinekeskukset eivät lainaa esim. harrastustoimintaan tai talviolosuhteisiin välineitä. Voi hakea avustusta vammaispalveluista tai säätiöistä, mutta nämä ei aina toteudu.
- Kodin muutostöiden hakemusten käsittelyajat pitkiä ja monimutkaisia, saattaa joutua ensin maksamaan remontin itse, koska tarve ollut suuri.
- Päätöksistä ensin hylätty → haettu muutosta → hyväksytty päätös → kuormittavaa.

Opinnäytetyön tulokset 4

- Esteettömyys varhaiskasvatuksessa ja koulussa toteutuu pääasiassa hyvin, pieniä epäkohtia.
- Julkisten tilojen ja palveluiden esteettömyys koettiin myös toteutuvan melko hyvin.
- Kävi kuitenkin ilmi, että esteettömiä leikkipuistoja on todella vähän ja maasto niissä on koettu usein hankalaksi pyörätuolin kanssa, koska on usein hiekkapohja.
- Asioiden selvittämistyö rankkaa, esim. uimahallit, lomareissut.
- Kävi ilmi, että esteettömyys toteutuu joissain paikoissa hyvin ja joissain paikoissa saattaa olla paljonkin parantamisen varaa.

Opinnäytetyön tulokset 5

- Kouluissa ei henkilökohtaista avustajaa, varhaiskasvatuksessa on.
- Vapaa-ajan avustajista puhuttaessa nousi esille paljon epäkohtia
 - avustajaa ei löydy
 - vanhempien resurssit ei riitä avustajan etsimiseen, perehdyttämiseen ym.
- Vammaispalveluilla on käytössä työnantajamalli, jonka vuoksi vammaispalvelut korvaavat vain avustajan palkkaamisesta aiheutuneet kustannukset.

*"NYT KUN MEILLÄ ON MONIVAMMAINEN NUORI
NIIN AVUSTAJA ON VÄLTTÄMÄTÖN AINA ULOS
LÄHDETTÄESSÄ. ELÄMÄ ON SIIS AIKA SUOJATTUA
JA SIIRTYMISIÄ SUUNNITELLAAN ENNAKKOON.
ENNAKOINTI ON KAIKEN A JA O, JOS OLLAAN
LÄHDÖSSÄ REISSUUN NIIN SELVITTELEN KAIKEN
VALMIIKSI JOTTA AIKATAULUT OVAT TOIMIVAT
RUOKAILUJEN YM. SUHTEEN."*

Opinnäytetyön tulokset 6

- Sosiaalipalveluista kysyttäessä nousi esille muun muassa:
 - Perheen kokonaistilanteen huomioon ottaminen olisi tärkeää
 - Olisi hyvä, jos yhdestä perheestä huolehtisi kerrallaan aina vain yksi työntekijä
 - Koetaan, että sosiaalitoimi ei usein näe sitä, että perheitä tulisi tukea ja usein koetaan, että ei tulla kuulluksi
 - Päätösten teko on erittäin hidasta
 - Yksi vanhemmista myös mainitsi, että sosiaalipalvelut olisivat toimivampia, jos ne täyttäisivät lakisääteiset velvollisuudet
 - Kotiapua mahdoton saada

*"HAKEMUKSIIN TULLUT KIELTEISIÄ
PÄÄTÖKSIÄ, VAIKKA TARVE OLLUT ILMEINEN."*

Opinnäytetyön tulokset 7

- Osallistumisesta ja uusien asioiden kokeilemisestä kerrottiin mm. seuraavanlaisesti:
- Ei löydy soveltuvia harrastuksia, vain lyhyitä hankkeita
- Koulu mahdollistaa paljon uusien asioiden kokeilemistä
- Tuetut lomat ja sopeutumisvalmennuskurssit (Kela ei myönnä enää helposti korvausta näihin)
- Lapsen mahdollisuus uusien asioiden kokeiluun on pitkälti myös vanhempien varassa
- Hyvät apuvälineet mahdollistaisivat paljon, mutta niitä on todella hankala saada
- Koetaan, että kunnollisten apuvälineiden avulla osallisuus ja osallistuminen olisi erittäin paljon helpompaa toteuttaa
- Liikuntavamma rajoittaa lapsen osallistumista (esteettömyys ym.)

Opinnäytetyön tulokset 8

Haastattelun lopuksi kysyin vanhemmilta vielä, että minkälaisiin toimintoihin olisi halukkuutta osallistua ja esille nousi muun muassa se, että halutaan lapsen saavan uusia kokemuksia, onnistumisen kokemuksia ja itsenäistymisen kokemuksia. Tosi paljon nousi tässäkin kohtaa monen kanssa esille henkilökohtaisen avustajan tarve, jonka avulla näitä kokemuksia olisi mahdollista saada. Toiveissa oli myös, että vapaa-ajalle löytyisi ajanvietettä, jossa kohtaisi suunnilleen samanikäisiä ja samassa tilanteessa olevia.

Johtopäätökset

Vanhemmat kokevat, että lapsen yhdenvertaisuus on pitkälti vanhempien varassa ja vanhempien pitää taistella, jotta lapsen osallisuus toteutuu. Apuvälineiden saatavuudessa on paljon parantamisen varaa ja tähän toivotaan muutosta, jotta yhdenvertaisuus ja osallisuus on mahdollista sen osalta. Toimivat sosiaalipalvelut, esteettömyyden toteutuminen sekä tarvittavien apuvälineiden saatavuus parantaisi liikkumisen apuvälineitä tarvitsevan vammaisen lapsen yhdenvertaisuutta ja osallisuutta.

Lähteet 1

- A 759/1987. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tu-kitoimista 18.9.1987/759.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759#L2P4>
- Ahola, S., & Pollari, K. (2018). Lapsella on oikeus osallisuuteen – vammaisuus-desta riippumatta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135864/URN_ISBN_978-952-302-999-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Asunnon muutostyöt. (26.1.2022). Teoksessa Vammaispalvelujen käsikirja. Ter-veyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen/asunnon-muutostyot>
- Council of Europe. (i.a.). Children with disabilities. Saatavilla 7.6.2023. <https://www.coe.int/en/web/children/children-with-disabilities>
- Cp-liitto. (i.a.-a). Cp-vamma. Saatavilla 28.1.2023. <https://cp-liitto.fi/cpvamma/>
- Cp-liitto. (i.a.-b). Apuvälineet ja niiden hankinta. Saatavilla 28.1.2023. <https://cp-liitto.fi/apuvälineiden-hankinta/>
- Cp-liitto. (i.a.-c). Asunnonmuutostyöt. Saatavilla 28.1.2023. <https://cp-liitto.fi/asunnonmuutostyot/>
- Eskola, J., & Suoranta, J. (1998). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vasta-paino.
- Esteettömyys ja saavutettavuus. (1.6.2022). Teoksessa Vammaispalvelujen kä-sikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/esteettomyys-ja-saavutettavuus>
- Henkilökohtainen apu. (25.1.2023). Teoksessa Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu>
- Invalidiliitto. (i.a.). Vaikeavammaisten kuljetuspalvelut. Saatavilla 7.2.2023.
<https://www.invalidiliitto.fi/vammaisuus/liikkumisen-tuen-palvelut/vaikeavammaisten-kuljetuspalvelut>
- Itsemääräämisoikeuden tukeminen. (15.12.2022). Teoksessa Vammaispalvelu-jen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaramisoikeuden-tukeminen>

Lähteet 2

- Kananen, J. (2017). Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. (Jy-väskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja). Jyväskylän ammat-tikorkeakoulu.
- Kansallinen lapsistrategia. (2021). Valtioneuvosto.
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162864/VN_2021_8.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T., & Seppänen, M. (2020). Vammaistyön käsi-kirja. Sanoma Pro.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. (i.a.-a). Kuka voi saada henkilökohtaista apua?. Saatavilla 23.5.2023. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/henkilokohtainen-apu/kuka-voi-saada-henkilokohtaista-apua/>
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. (i.a.-b). Mitä itsemääräämisoikeus on?. Saatavil-la 7.6.2023. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/mita-itsemaaraamisoikeus-on/>
- Kirkon saavutettavuusohjelma – saavu. (2012). Suomen ev.lut. kirkko.
<https://evl.fi/documents/1327140/39227522/Kirkon+saavutettavuusohjelma.pdf/6179e385-77b4-3382-3cd1-710651ae36c1?t=1620279620249>
- Kiviniemi, L. (2020). Ystäviä, itsetuntoa, osallisuuden kokemuksia. CP-lehti, 2/2022, 30-32.
- Kuosma, T. (2018). Kansainväliset vammaisoikeudet. Atrain&Nord.
- L 380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tuki-toimista 3.4.1987.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- L 731/1999. Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#L2P6>
- L 1325/2014. Yhdenvertaisuuslaki 30.12.2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325#Pidm45053757447840>
- Raunetvuori, O., & Sipilä, J. (2022). Monenlaisia vammoja. <https://verneri.net/selko/vammaisuus/monenlaisia-vammoja/>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2020). Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilai-sille ja ohjeita asiakkaille: Valtakunnalliset lääkinnällisenkuntoutuk-sen apuvälineiden luovutusperusteet 2020. (Sosiaali- ja terveystmi-nisteriön julkaisuja 2020:23) Saatavilla 10.2.2023.
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162395/STM_2020_23_J.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Lähteet 3

- Suhonen, K., & Pettinen, S-A. (2021). Vammaisen lapsi kirkossa. Teoksessa E. Pekkarinen, & A. Schalin (toim.), *Vammaisuus ja lapsen oikeudet: Lapsen elämää vamman kanssa* (s. 150–163). Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163568/Vammaisuus%20ja%20lapsen%20oikeudet.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Suomen CP-liitto ry. (i.a.) Tueksi perheen arkeen – tietopaketti tuista ja palve-luista, kun lapsella tai nuorella on cp-vamma, mmc tai hydrokefalia.
- Suomen ev.lut. kirkko. (i.a.-a). Kirkon jäsenyys. Saatavilla 24.2.2023. <https://evl.fi/tietoa-kirkosta/tilastotietoa/jasenet>
- Suomen ev.lut. kirkko. (i.a.-b). Vammaisuus. Saatavilla 24.2.2023. <https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/diakonia/sosiaalinen-hyvinvointi-ja-ihmissuhteet/vammaisuus>
- Suomen ev.lut. kirkko. (i.a.-c). Kehitysvammaisuus. Saatavilla 24.2.2023. <https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/diakonia/sosiaalinen-hyvinvointi-ja-ihmissuhteet/vammaisuus/kehitysvammaisuus>
- Suomen ev.lut. kirkko. (i.a.-d). Saavutettavuus ja esteettömyys. Saatavilla 24.2.2023. <https://evl.fi/plus/yhteiskunta-ja-kirkko/saavutettavuus>
- Suomen ev.lut.kirkko. (i.a.-e). Kirkon saavutettavuusohjelma julki. <https://evl.fi/plus/yhteiskunta-ja-kirkko/saavutettavuus/saavutettavuusohjelma>
- Tero, S. (2022). Yhdessä metsään ja retkille. *CP-lehti*, 3/2022, 38–39.
- Terveyskylä. (15.8.2018). Tietoa CP-vammasta. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/liikuntavammaisuus/cp-vamma/tietoa-cp-vammasta>
- Terveyskylä. (4.10.2017). Apuvälineet. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/liikuntavammaisuus/cp-vamma/apuv%C3%A4lineet>
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kus-tannusosakeyhtiö Tammi.
- Valli, R. (toim.). (2018). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1 - Metodien valinta ja ai-neistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. (5. uud. p.). PS-kustannus.

Lähteet 4

- Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry. (i.a.-a). Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry. Saatavilla 5.1.2023. <https://www.jaatinen.info/yhdistys/>
- Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry. (i.a.-b). Täyttä elämää -hanke. Saatavilla 5.1.2023. <https://www.jaatinen.info/tieto-tuki-vaikuttaminen/hankkeet/taytta-elamaa-hanke/>
- Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry. (i.a.-c). Strategia ja arvot. Saatavilla 24.2.2023. <https://www.jaatinen.info/yhdistys/strategia-ja-arvot/>
- Vammaisten ihmisten osallisuus. (12.10.2022). Teoksessa Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisten-ihmisten-osallisuus#kasitteet>
- Vammaisuus. (20.4.2022). Teoksessa Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>
- Vapaa-ajan apuvälineet. (6.9.2019). Teoksessa Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/apuvälineet/vapaa-ajan-apuvälineet>
- Vehmas, S. (2005). Vammaisuus – Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus.
- Vilkka, H. (2021a). Näin onnistut opinnäytetyössä – Ratkaisut tutkimuksen umpi-kujiin. PS-kustannus.
- Vilkka, H. (2021b). Tutki ja kehitä. PS-kustannus.
- World Health Organization. (i.a.). Disability. Saatavilla 2.6.2023. https://www.who.int/health-topics/disability#tab=tab_1
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 10.6.2016. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2#idm45053756043232
- Yleissopimus lapsen oikeuksista, 21.8.1991. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2

Kiitos!

Kysymyksiä tai ajatuksia?

anni.nevanpera@hotmail.fi