

9.5.2014

Lihastautiliitto ry:n perheen teemavuoden vetoamus

Lasten ja nuorten oikeuksien huomioimisesta kansallisen hankintalain valmistelussa

Lihastautiliittoon on tullut viimeisen vuoden aikana aiempaa enemmän huolestuneita yhteydenottoja siitä, miten lapset ja nuoret ovat joutuneet kärsimään kiristyneestä kilpailusta sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottamisessa sekä kilpailutusten lopputuloksista. Lihastautiliitto on huolissaan nykykäytännöstä, jossa alhaisimmasta hinnasta on tullut ensisijainen palvelutuottajan valintaan vaikuttava tekijä.

- 1) Esimerkiksi vaihtuvat avustajat niin kouluissa kuin vapaa-ajallakin ovat saaneet lapsia ja nuoria kokemaan itsensä vain menoeränä ja painamaan taka-alalle omat välttämättömät tarpeensa palvelujen saajina.
- 2) Omaishoitajina toimivat vanhemmat eivät ole saaneet lakisääteisiä vapaitaan pidettyä, koska lapselle soveltuvia omaishoitajan vapaiden aikaisia sijaishoitajärjestelyjä ei ole saatavilla.
- 3) Myös kuljetuspalveluiden kilpailutuksista on kuulunut viestejä useammaltakin paikkakunnalta Suomessa. Kouluksien ja vammaispalvelulain mukaisten kuljetuspalveluiden kilpailutus on johtanut muun muassa kyytien välistä jäämisiin, vaaratilanteisiin autoon siirtymistilanteissa kokemattomien kuskien avustaessa siirtymisissä, kohtuuttoman pitkiä odotusaikoja talvipakkasessa jne.

Kaikkien edellä mainittujen esimerkkien sekä lapsen tai nuoren omakohtainen kokemus taakkana olemisesta ei toivoisi kuuluvan vammaisen lapsen arkeen, jossa vamma tai sairaus tuo joka tapauksessa omat kuormitustekijänsä arkeen.

Kolmeakymmentä valtakunnallista vammaisjärjestöä edustava Vammaisfoorumi on esittänyt toiveen, että vammaisten ihmisten jokapäiväisten ja välttämättömien palvelujen järjestämisessä ei tulisi soveltaa kilpailutuksen avointa menettelyä. Palveluja tulisi voida järjestää, ostaa ja tuottaa paremmin tarvitsijoiden näkökulmat ja tarpeet huomioiden. Myös Lihastautiliitto ry ajaa tätä asiaa nostaen esille myös lasten ja nuorten tarpeet ja heidän tilanteesta huomioimisen hankintalain uudistamisessa.

On yleisesti tiedossa, että tälläkin hetkellä Suomi noudattaa EU:n hankintadirektiiviä vaadittua tiukemmin. Erityisesti vammaiset lapset ja nuoret ovat jääneet kiristyneen lainsäädännön tulkinnan ja kilpailutuksen jalkoihin, eikä esimerkiksi YK:n yleissopimusta lapsen oikeuksista ole otettu huomioon sopimuksen edellyttämällä tavalla.

Lapsen oikeuksien sopimus hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa 20.11.1989 ja Suomessa sopimus tuli voimaan 1991. Nyt kuitenkin edullisimman palveluntarjoajan löytäminen on jyrännyt alleen muun muassa 3 artiklan vaatimuksen, jonka mukaan lasta koskevia päätöksiä tehtäessä on aina ensimmäiseksi otettava huomioon lapsen etu. Lisäksi 23 artikla edellyttää vammaisten lasten erityistarpeiden huomioimisen, jonka tulisi pitää sisällään myös palvelujen oikea-aikaisuuden sekä yksilöllisen ja tarpeen mukaisen sopivuuden. Toteutuvatko nämä sopimuksen artikkelit nykytilanteessa? Mielestämme eivät.

Myös YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista edellyttää Suomen lainsäädännöltä ja sen myötä palveluiden järjestämiseltä vammaisen asiakkaan yksilöllisyyden huomioimisen ja valinnanvapauden lisäämisen. Nykytilanne ei mahdollista aina yksilöllisiin tarpeisiin perustuvaa palvelua, vaan palvelun, joka on saatavilla – kävi se lapsen tilanteeseen tai ei.

Haluamme nostaa esille myös lapsiasiainvaltuutettu Maria Kaisa Aulan vuoden 2013 lopulla esiin nostaman vammaisten lasten ja nuorten mielipiteiden huomioimisen palveluita suunniteltaessa sekä valvottaessa. Tällä hetkellä vammaisten lasten ja nuorten mahdollisuus kertoa oma näkemyksensä tai palautteensa valvoville viranomaisille on vielä olematon. Lapsiasiainvaltuutettu ehdottikin, että tulevaisuudessa valvontaa tekevät kunnat, aluehallintoviranomaiset ja ylimmät lainvalvojat kuten eduskunnan oikeusasiamies voisivat ottaa esimerkiksi tarkastuskäynneille mukaan vammaisia nuoria ja lapsia kokemusasiantuntijoina. Lihastautiliitto ry katsoo, että kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen myös palveluiden suunnittelussa ja järjestämisessä tukisi palvelujen oikea-aikaista ja tarpeen mukaista kohdentumista.

Lihastautiliitto ry ehdottaa että:

- käynnissä olevissa lainsäädäntöuudistuksissa kiinnitettäisiin erityistä huomiota vammaisten lasten ja nuorten oikeuksien toteutumiseen.
- lapsiasiainvaltuutetun ehdotusta vammaisten lasten ja nuorten kokemusasiantuntijatoiminnasta lähdetään kehittämään. Lihastautiliitto ry olisi mielellään mukana kehittämässä kokemusasiantuntijatoimintaa osana palveluiden ja tukitoimien järjestämistä.



Jukka Sariola

Lihastautiliitto ry:n puheenjohtaja

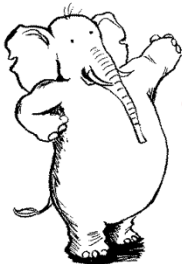


Anne Heikkinen

Lihastautiliitto ry:n toiminnanjohtaja

Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka päämääränä on tukea lihassairaiden ihmisten oikeutta tasa-arvoiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. Sen tärkeimpiä palvelumuotoja ovat oikeuksien valvonta, sopeutumisvalmennus sekä tiedottaminen.

Vuosina 2014-2015 Lihastautiliiton toimintaa ohjaa perheteema otsikolla "Harvinainen – erilainen – samanlainen perhe".



Harvinainen – erilainen – samanlainen perhe

Lihastautiliiton teemavuodet 2014–2015

lihastautiliitto ry

Muskelhandikappförbundet rf
Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 TURKU
Puh. 044 736 1030, fax. (02) 273 9701
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi
www.lihastautiliitto.fi