



# Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkäkatu 35  
20100 TURKU  
Puh. 044 736 1030  
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

Vastaus lausuntopyyntöön LAPS/38/2018

## **Arvio hallituskauden 2015 – 2019 vaikutuksista lapseen ja Suomen kansallisesta lapsipolitiikasta Lapsiasiavaltuutetun vuosikirjaan 2019 ”Kansallinen lapsipolitiikka – onko sitä”**

*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.*

Lapsiasiavaltuutettu on pyytänyt arviota hallituskauden 2015 - 2019 vaikutuksista lapseen ja Suomen kansallisesta lapsipolitiikasta. Arvioinnissa on pyydetty korostamaan ennen kaikkea pyydettyjen tahojen oman toiminnan kautta saatuja havaintoja, kokemuksia ja tietoja.

Lihastautiliitto näkee myönteisenä sen, että kuluneen hallituskauden aikana lapsia koskevaan lainsäädäntöön ja päätöksentekoon on aiempaa enemmän kysytty myös vammaisjärjestöjen mielipiteitä. Mainittakoon esimerkkinä yksi hallituksen kärkihankkeista eli LAPE – Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma. Tätä muutosohjelmaa silmällä pitäen on järjestetty järjestökuulemisia ja lasten omaa ääntä on pyritty kuulemaan. Siihen, miten näitä näkemyksiä on huomioitu, ei vielä kaikilta osin pysty vastaamaan, sillä lainsäädäntötyö on vielä monilta osin kesken.

Myös uuden potilaslain valmistelussa on erikseen kiinnitetty huomiota lasten oikeuksiin muun muassa työpajatyöskentelyn muodossa juuri lapsinäkökulma huomioiden. Lapsen oikeudet on tässä laissa tärkeä kohta, sillä esimerkiksi sairaanhoitoon ja hoitotoimenpiteiden valintaan liittyvissä kysymyksissä lapsen mielipiteen kuuleminen ja sen käyttäminen päätöksenteossa ei ole aina yksiselitteistä. Ikätason huomioiminen jo itsessään on haasteellinen asia. Tähän problematiikkaan Lihastautiliitto törmäsi keväällä, kun liitosta pyydettiin tukea ja neuvoa tilanteessa, jossa sairaalan ja lapsen sekä lapsen vanhempien näkemykset erosivat toisistaan hoidon järjestämistä koskevan päätöksen teossa.

Järjestönäkökulmasta tilanteesta välittyi päällimmäisenä se, että niin lapsi kuin vanhemmatkin saivat liian vähän konkreettista informaatiota siitä, miten lääketieteellisin perustein määrätty hoitomuoto käytännössä vaikuttaa perheen arkeen, miten hoito järjestetään ja kuinka kaikki vaikuttaa lapsen koulunkäyntiin. Perhe ei myöskään saanut riittävästi miettimisaikaa, vaan asiat tulivat määrättyinä, jolloin lapsen ja hänen koko perheensä sopeutuminen tuleviin muutoksiin jäi olemattomaksi.

Vaikka toisaalta hallituksen kärkihankkeessa lapsen mielipiteen merkitystä korostetaan, viimeaikaiset linjaukset eivät mielestämme tue lasten hyvinvointia. Esimerkiksi hallituksen suunnittelemat leikkaukset koulutuksesta ja varhaiskasvatuksesta eivät tue myönteistä lapsipolitiikkaa. Suunniteltu ryhmäkokojen kasvattaminen ja subjektiivisen päivähoito-oikeuden rajoittaminen sekä kunnille annettu mahdollisuus korottaa päivähoidon maksuja kuulostavat lasten näkökulmasta huolestuttavilta. Ryhmäkokoja uhataan suurentaa myös peruskoulussa, mikä kuulostaa kohtuuttomalta huomioiden jo nykyiset suuret ryhmäkoot.

Lihastautiliittoon tulleiden yhteydenottojen perusteella myöskään lähikouluperiaate ei toteudu aina sujuvasti varsinkaan vammaisten lasten kohdalla. Kun kysymys on liikuntarajoitteisesta lapsesta ja lähikouluperiaatteen toteutuminen kaatuu esimerkiksi koulutilojen esteellisyyteen, syntyy vaikutelma, ettei Suomessa eletä vielä 2000-luvulla. Yritys tarjota lapselle koulupaikkaa esteettömästä, mutta kauempana olevasta koulusta on varmasti hyvä, mutta Lihastautiliiton kokemuksen mukaan lähikouluistakin voi saada suhteellisen helposti toteutettavin muutostöin esteettömän.

Yhdenvertaisuuden näkökulmasta olemme pohtineet myös perheiden kanssa kysymyksiä mahdollisuudesta yksityisiin kouluihin/hoitopaikkoihin. Esimerkiksi Helsingin Rudolf Steiner –koulun esikoulun infosta todetaan koulun nettisivuilla, että ”selkeitä erityislapsia tai/ja henkilökohtaista avustajaa tarvitsevia lapsia ei ryhmään voida ottaa”. (<http://www.rudolfsteinerkoulu.fi/esikoulu/>)

Koulutuspolitiikkaan liittyy myös Lihastautiliiton tekemä koululiikuntakysely, jossa selviteltiin lihastautia sairastavien lasten ja nuorten myönteisiä kokemuksia koululiikunnasta. Kyselyn tavoitteena oli kerätä malleja hyvin toteutuvaan koululiikuntaan liikuntarajoitteisen lapsen osalta. Kyselyn tulos olikin sen tarkoitusta ja lähtökohtaa ajatellen täysin päinvastainen. Positiivisia kokemuksia tuli äärimmäisen vähän, vastausprosentti jäi pieneksi ja positiiviseen suunnatusta kysymyksenasettelusta huolimatta saaduissa vastauksissa painottuivat kokemukset, jotka kielivät enemmänkin koululiikunnan epäonnistumista vahvistavista tuloksista.

Lihastautiliitto tarttui tähän ongelmaan ja lähti yhdessä Malikkeen ja Jyväskylän yliopiston liikuntatieteellisen tiedekunnan kanssa toteuttamaan kahden opintopisteen opintokokonaisuutta, jonka tavoitteena oli tuoda liikunnanopiskelijoille käytännön vinkkejä inklusiivisten liikuntatuntien pitämiseen. Tämä koulutus sai innostuneen vastaanoton niin opiskelijoissa kuin koulutuksen järjestäjissä ja avasi uusia mahdollisuuksia tulevien liikunnanopettajien pitämille liikuntatunneille. Koulutusohjelmalle on sovittu myös jatkoa.

Lihastautiliitossa pohditaan usein sitä, miten erilaiset palvelut ja tukitoimet saataisiin lapsen luo, sen sijaan että lapsi "viedään" tukitoimien luo. Tämä haaste näkyy niin koulumaailmassa, terveys- ja hyvinvointipalveluissa kuin muussakin yhteiskunnan tarjoamissa palveluissa. Käsittääksemme palveluissa on myös paljon eroja valtakunnallisesti ja asuinpaikka vaikuttaa muun muassa siihen, onko vammaisella lapsella mahdollisuus harrastaa häntä kiinnostavia harrastuksia vai ei.

Turussa 15.8.2018



Leena Nissilä  
toiminnanjohtaja  
Lihastautiliitto ry



Hanna-Mari Hanhiala  
sosiaaliturvasuunnittelija  
Lihastautiliitto ry



Liisa-Maija Verainen  
urasuunnittelija  
Lihastautiliitto ry