



## LASTEN HYVINVOINNIN KANSALLISET INDIKAATTORIT -TYÖRYHMÄLLE

Asia	Pyydetty lausunto työryhmän raporttiluonnoksesta
Viite	Opetus- ja kulttuuriministeriön 2.3.2009 asettama Lasten hyvinvoinnin kansalliset indikaattorit -työryhmä

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry on valtakunnallinen kansalaisjärjestö, joka edistää kehitysvammaisen ihmisen ja hänen perheensä yhteiskunnallista tasa-arvoa ja mahdollisuuksia. Kehitysvammaisella ihmisellä on oikeus osallistumisen kautta saavuttaa aito jäsenyys yhteiskunnassa. Hänelle ja hänen perheelleen kuuluu myös oikeudenmukainen osuus yhteiskunnan voimavaroista. Lausunto on kirjoitettu erityisesti kehitysvammaisten lasten näkökulmasta. Käsityksemme on, että useat lausunnossa esiin nostamamme asiat koskettavat myös muulla tavoin vammaisia, pitkäaikaissairaita ja erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän perheitään.

Pidämme merkityksellisenä ja tärkeänä työryhmän tavoitetta luoda indikaattoreita, joiden avulla lasten hyvinvoinnin ja osallisuuden kehittymistä voidaan seurata. Käsityksemme on, että lasten perheiden elinolojen seuraamisella on tässä tärkeä osansa. Tämä korostuu erityisesti kehitysvammaisten lasten perheiden kohdalla.

Keskittyessämme eri-ikäisten kehitysvammaisten ihmisten etujen puolustamiseen, joudumme toistuvasti toteamaan systemaattisesti tuotetun tiedon puutteita. Toiminnassamme välittyy jäsenistöltämme kertyvä kokemustieto, mikä sinänsä on tärkeä tiedon muodostumisen väylä. Se ei kuitenkaan yksinään riitä laajempien johtopäätösten ja linjausten pohjaksi. Kokemustiedon rinnalle tarvitaan määrääjain tuotettua yleistä tiedontuotantoa. Meidän tulee kyetä kansallisesti sopimaan, mitä tilastoja kerätään systemaattisesti ja miten ne rahoitetaan.

Vammaisten, pitkäaikaissairaitten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten palveluiden ja hyvinvoinnin tietopuutteisiin on kiinnitetty huomiota useissa selonteoissa ja ohjelmissa.

YK:n Lapsen oikeuksien komitea on istunnossaan (2006) hyväksynyt asiakirjan, jonka täytäntöönpanotoimenpiteissä on osio Tiedonkeruu ja tilastot. Siinä todetaan seuraavaa: "Täyttääkseen veloitteensa sopimusvaltioiden tulee luoda ja kehittää tiedonkeruujärjestelmiä, jotka ovat tarkkoja, standardisoituja ja jotka mahdollistavat aineiston purkamisen sekä kuvaavat vammaisten lasten todellisia tilanteita".

Suomen neljännessä määräaikaisraportissa YK:n lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen täytäntöönpanosta (2008) puute todetaan ja ratkaisuksi mainitaan säännöllisten erillistutkimusten tekeminen.

Viimeisin asiaan kantaa ottanut asiakirja on Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010 - 2015. Siinä todetaan vammaisuutta koskevista tilastoista muun muassa: "Tilastojen puutteet heikentävät eri hallinnonalojen suunnittelu- ja päätöksentekojärjestelmien mahdollisuuksia tarttua osallisuuden ja yhdenvertaisuuden epäkohtiin." Samassa ohjelmassa muistutetaan siitä, että YK:n lapsen oikeuksien komitea on toistuvasti edellyttänyt Suomelta parempaa tiedontuotantoa vammaisten lasten osalta. Tilannetta korjaamaan ohjelma ehdottaa aiheesta säännöllisesti tehtäviä erillistutkimuksia.

Suomi on allekirjoittanut ja ilmaissut ratifioivansa YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Käsityksemme on, että tämän yleissopimuksen kansallinen seuranta tarvitsee seurantatyökaluja myös lasten oikeuksien osalta. Kohdistuvathan sopimuksen keskeiset tavoitteet vammaisten lasten osallistumiseen ja osallisuuteen, mahdollisuuksien yhdenvertaisuuteen ja vammaisen lapsen kehittyvien kykyjen vahvistamiseen sekä identiteetin kunnioittamiseen.

Kehitysvammaisten ja muutoin erityistä tukea tarvitsevien lasten hyvinvoinnista, osallisuudesta ja tasa-arvosta ei saada tietoa väestötasoisista indikaattoreista. Yhtenä syynä tähän on se, ettei vammaisuus, pitkäaikaissairaus tai erityisen tuen tarve ole muuttujana indikaattoreita luotaessa. Näin esimerkiksi Koulu ja oppiminen -kokonaisuuden ehdotettu indikaattori 3, "erityisen ja tehostetun tuen piiriin otetut oppilaat", ei tuo esiin kehitysvammaisten lasten tilannetta, vaikka indikaattori sinänsä lähestyy vammaisen lapsen kannalta tärkeää inklusiivista oikeutta lähikoulun opetukseen. Esitettyjen indikaattoreiden joukossa on monia muita, jotka aihepiirinsä vuoksi lähestyvät edustamamme ryhmän hyvinvoinnin kannalta tärkeitä asioita, mutta eivät pysty asiaa tavoittamaan. Monet esitetyistä indikaattoreista eivät koske kehitysvammaisia lapsia lainkaan.

Edellä olevilla perusteluilla katsomme, että työryhmässä suunnitellut indikaattorit eivät riitä kuvaamaan kehitysvammaisten tai muusta syystä erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä hyvinvointia.

Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelmassa (2007) on kolme osa-aluetta: lapsilähtöinen yhteiskunta, hyvinvoiva lapsiperhe ja syrjäytymisen ehkäisy. Nämä ovat mielestämme tärkeät lähtökohdat myös kehitysvammaisten lasten tilannetta kuvaaville indikaattoreille.

Toiminnassamme kertyneen kokemustiedon perusteella katsomme, että indikaattoreita kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä tilanteen seuraamiseen tarvitaan esimerkiksi seuraavista teemoista:

- inklusion toteutumista kuvaavat indikaattorit
- syrjäytymistä kuvaavat indikaattorit
- vammaisen lapsen ja hänen perheensä osuus yhteiskunnan voimavaroista
- perheisiin ja lapsiin kohdistetun tuen määrä sekä lapsi- ja perhelähtöisyys

Näistä saadaan tietoa selvittämällä liitteessä (liite 1) kuvattuja indikaattoreita.

Edelliseen viitaten ehdotuksemme on, että Lasten hyvinvoinnin kansalliset indikaattorit -työryhmä tekee aloitteen nopeasti koottavasta työryhmästä, joka yhdessä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa suunnittelee asiasta tutkimuksen. Tutkimuksen avulla tuotetaan määrävälein indikaattoreita kyseessä olevan kohderyhmän elinoloista, hyvinvoinnista ja osallisuuden mahdollisuuksista.

Edellä olevaan viitaten katsomme, että kehitysvammaisten lasten osalta esitetyt indikaattorit eivät toimi lasten hyvinvoinnin kuvaajina YK-sopimuksen normatiivisen taustan valossa. Käsityksemme on, että YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista normatiivinen merkitys tulee ratifioinnin jälkeen täydentämään normatiivista ohjausta vammaisten lasten asioissa, kunhan indikaattorit ovat olemassa.

Pidämme välttämättömänä, että kehitysvammaisten lasten indikaattorit saatetaan määrävälein ajankohtaiseen tarkasteluun. Kun niitä on käytettävissä, niiden kautta kertyvä tieto tulee saattaa valtionhallinnon ja kuntatason lisäksi myös kolmannen sektorin järjestöjen käyttöön. Indikaattoreita tulee julkistaa siten, että ne ovat mahdollisimman laajasti ja saavutettavasti kansalaisten käytössä.

Tampereella 14.10.2010

**KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY**

Mari Saarela  
järjestöjohtaja