

# Vammaisfoorumin kyselyn tuloksista: Miten YK:n vammaisyleissopimuksen oikeudet toteutuvat käytännössä?

Oikeuksienvalvontalakimies Elli Björkberg, Näkövammaisten liitto ry  
Sosiaali- ja terveystieteellinen asiantuntija Ylva Krokfors, Invalidiliitto ry  
**Vammaisneuvostopäivät 27.11.2019**



# Vammaisfoorumin kysely 1/2

- Toteutettiin yhteistyössä Ihmisoikeuskeskuksen kanssa keväällä / kesällä 2018
- Liittyi YK vammaisyleissopimuksen mukaisten oikeuksien toteutumiseen kesäkuusta 2016 eteenpäin (noin 50 kysymystä, paljon avoimia kysymyksiä)
- Kyselyyn vastasi 1.525 eri ikäistä ja eri tavoin vammaista henkilöä tai heidän läheistään
- Vastaajajoukko täysin avoin ja määrittelemätön eli kyseessä ei ole kattava otanta vammaisista ihmisistä
- Kyselyn tulosten analysointityö tehtiin 6 eri teematyöryhmässä

# Vammaisfoorumin kysely 2/2

- Kyselyn aineistoa tullaan käyttämään rinnakkaisraportissa, jonka vammaisjärjestöt antavat YK:lle
- YK käsittelee Suomen valtion laatiman virallisen maaraportin liittyen YK-sopimuksen kahteen ensimmäiseen voimassaolovuoteen  
<https://um.fi/documents/35732/0/CRPD%2C+Suomen+ensimm%C3%A4inen+m%C3%A4%C3%A4r%C3%A4aikaisraportti+%281%29.pdf/28a642e5-668d-1e46-a158-30c772625dfb?t=1565958161181>
- Vammaisfoorumin järjestöt tuovat esille sopimuksen vaikutukset ja oikeuksien toteutumisen käytännössä

# Vammaiset lapset ja nuoret

- Kyselyyn vastasi 164 alle 25-vuotiasta vammaista lasta ja nuorta tai heidän vanhempansa. 42 % oli kehitysvamma, 23 % neuropsykiatrinen häiriö ja 23 % fyysinen vamma.
- Erityisesti alle 16-vuotiaat lapset, mutta myös 16-25 vuotiaat nuoret kokivat tilanteensa monilta osin huonommaksi kuin muut vastaajat.

# Vammaisten lasten ja nuorten oikeudet

- Vammaisten lasten ja nuorten oikeudet toteutuivat puutteellisesti esimerkiksi harrastuksiin osallistumisessa, koulussa sekä palvelujen saamisessa.
- Myös kokemukset epäasiallisesta kohtelusta ja syrjinnästä olivat yleisempiä kuin muissa ikäryhmissä

# Vammaiset lapset ja nuoret / palveluiden tarve ja todellisuus

- 72 % henkilökohtaista apua tarvitsevista ilmoitti, ettei saanut riittävästi tai lainkaan henkilökohtaista apua tai muuta vastaavaa palvelua.
- Palvelujen hakeminen ja saaminen oli hankalaa, eivätkä he olleet saaneet riittävästi tietoa saatavilla olevista palveluista.
- Haluavat osallistua vapaa-ajan toimintaan ja harrastaa samoja asioita kuin ikäisensä.
- Oikeudet osallisuuteen eivät toteudu, koska palvelut, kuten henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut ja tulkkauspalvelut, olivat puutteellisia.
- Harrastuksissa ja muissa vapaa-ajan toiminnoissa avustaminen jäi vanhempien vastuulle.

# Vammaiset lapset ja nuoret / henkilökohtainen apu

"Äiti on mun  
avustaja."

"Pakko pärjätä  
sillä mitä on  
myönnetty."

Henkilökohtainen apu mahdollistaa vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuden sekä tukee itsenäistymistä. Se ei kuitenkaan toteudu kieltävien päätösten, vähäisten avustajatuntimäärien sekä palvelujen joustamattomuuden vuoksi. Vanhemmat ja läheiset toimivat avustajina, kun muuta vaihtoehtoa ei ole.

*"Tarvitsisin sitä koko ajan. Ryhmäkodin henkilökunta auttaa vain täysin välttämättömissä perushoidoissa ja siinäkin puutteellisesti. Esim. WC:hen en pääse tarpeen mukaan. Teen illalla mieluummin jotain muuta kuin istun ringissä tv:n edessä, enkä myöskään halua mennä klo 19 nukkumaan."*

# Vammaiset lapset / epäasiallinen kohtelu terveydenhuollossa

- Alle 16-vuotiaista 58 % oli kokenut epäasiallista kohtelua terveydenhuollossa. Lähes 50 % koki, että vammaisen lapsen oikeutta elämään oli kyseenalaistettu suoraan tai välillisesti.
  - Syrjintäkokemuksia aiheuttivat vammaisuuden perusteella tehdyt hoidonrajaukset, vaikeudet hoitoon pääsyssä ja hoidon saamisessa sekä vähättelevä kohtelu.
  - Kommunikaation ja vuorovaikutuksen puutteet, henkilökunnalla ei riittävästi osaamista vammaisten lasten kohtaamisesta, eikä puhetta tukevista ja korvaavista kommunikaatiomuodoista.



# Vammaiset lapset / syrjintä koulutuksessa

- Oikeus yhdenvertaiseen oppimiseen ja koulutukseen toteutuu huonosti. Alle 16-vuotiaista 61 % oli kokenut syrjintää koulutukseen liittyvissä mukautuksissa, 64 % koulutuksessa muuten.
- Syrjinnän kokemuksia aiheuttivat etenkin puuttuva tai riittämätön oppimisen tuki ja yksilöllisiä tarpeita vastaamattomat opetusjärjestelyt.

# Vammaiset lapset ja nuoret ja koulu

- Opettajilla ja muulla kouluhenkilöstöllä koettiin puuttuvan osaamista eri tavoin vammaisten oppilaiden kohtaamisesta ja heidän oppimisensa tukemisesta.
- Koulutilojen esteettömyydessä oli puutteita.
- Vastaukset kertovat karua kieltä viime vuosien kehityksestä: koulutukseen on kohdistunut kovia leikkauksia ja inklusiota on toteutettu säästötoimenpiteenä.

# Vammaisten naisten asema

- Puuttuu tutkittua tietoa ja tilastoja vammaisista naisista.
- THL :n kouluterveyskysely on hyvä esimerkki siitä, kuinka toimintarajoitteet, ikä ja sukupuoli on mahdollista sisällyttää kysymyksiin.
- Julkishallinnossa vammaisuus, sukupuoli ja ikä tulee sisällyttää ennakkoarviointeihin, raportteihin ja tilastoihin

# Vammaainen nainen ja vanhemmuus

- Vammaisten naisten halu saada lapsia haastaa käsityksen siitä, että vammaiset naiset ovat hoidon tarpeessa ja siten soveltumattomia äideiksi.
- Yksi negatiivisia asenteita ylläpitävä ja luova tekijä on tietämättömyys vammaisten vanhempien kokemuksista, tarpeista ja oikeanlaisesta tuesta

# Vammaisten naisten kyky vanhemmuuteen kyseenalaistetaan

- Vanhemmuus ja perhesuunnittelu
  - Terveysthuollon henkilöt näkevät usein vanhemman vamman tai sairauden lapsen edun vastaisena
  - Lapsettomuuden hoitoon ei pääse
  - Terveysthuoltohenkilökunnan asiantuntemusta on lisättävä

*“Kykyäni alkaa äidiksi on epäilty näkövammani vuoksi.”*

*“Olisin ollut kiinnostunut adoptoimaan, mutta en ole edes yrittänyt, sillä pyörätuolin käyttäjää ei pidetä soveltuvana adoptiovanhemmaksi.”*

*“Kehitysvammaisen ei oleteta haluavan seurustella tai hankkivan lapsia, koska ei pysty itse hoitamaan asioitaan, joten ei voi olla vastuussa lapsen kasvattamisesta. Mm. hoitohenkilökunnan mielestä sterilisaatio olisi varteen otettava vaihtoehto.”*

# Vammaisten naisten turvattomuus

- Vammaiset naiset 2-3 kertaa useammin väkivallan kohteena kuin valtaväestö
- Tietoutta vammaisten naisten oikeuksista ja heihin kohdistuvista epäkohdista on lisättävä päättäjille
- Turvakotien esteettömyyskartoitus 2020 mennessä

*“Poliisille ilmoitin raiskauksesta. Ei olla ryhdytty mihinkään toimenpiteisiin poliisin kohdalla. Ilmoitin monta kuukautta sitten.”*

# Vammaiset naiset ja terveystalvelut

- Terveysthuollon prosesseissa, osaamisessa ja esteettömyydessä koettu ongelmia ja rakenteellista syrjintää
- Naisilla korostuu voimakkaasti henkilökunnan taholta koettu vähättely ja / tai ylimielisyys: vähätellään kipuja ja oireita tai ei uskota niitä lainkaan, psykologisoidaan ne tai liitetään ymmärryksen puutteeseen

*“Lääkärit eivät kuuntele minua vaan avustajaani.”*

# Tiedon tarve liittyen vammaisiin naisiin

- Tilastoja ja tutkittua tietoa vammaisten naisten tilanteesta, erityisesti sosiaalistaloudellisesta asemasta ja elinoloista sekä vammaisiin naisiin kohdistuvasta väkivallasta tulee lisätä.
- Vammaisille tytöille ja naisille tulee tarjota tietoa omista oikeuksista, tietoa oman kehon suojelusta ja välineitä siihen, miten he tunnistavat heihin kohdistettua väkivaltaa.



# Palvelut vaikeavammaisille

- Viranomaisen palveluperiaatteen ja neuvontavelvollisuuden supertärkeä rooli
- Palvelusuunnitelman merkitys
- Palvelut tulee järjestää yksilöllisen tarpeen mukaan
- Subjekttiivisten oikeuksien toteutuminen ei voi olla kiinni kustannuksista
- Alueelliset erot; alueellinen yhdenvertaisuus ei toteudu

# Palvelut / asuminen

## Asuminen -1525 vastausta

- vastaajista 36,9 % asui yksin ja heistä 10 % oli avustaja
- vastaajista puolison ja/tai lasten kanssa asui 44,9 % ja vanhempien kanssa 11,7 %, ryhmämuotoisessa asumisessa tai palvelukeskuksessa asui 6,6 % .

## Keskeiset viestit vastaajilta:

- asunnon muutostöiden saaminen ja toteutus ei aina toimi
- asumispalveluyksiköissä ei koettu saatavan riittävästi apua, johtuen riittämättömästä henkilöstön määrästä, henkilöstön vaihtuvuus heikensi vastaajien mukaan osaamista sekä tiedonkulkua
- yksityisyyden kunnioittamista toivottiin enemmän

"Keittiön muutostöitä ei hyväksytä, koska minulla on avustaja omaishoitaja, näin ollen minun ei tarvitse toimia keittiössä"

"Huoneeseeni tullaan koputtamatta."

# Palvelut / henkilökohtainen apu

## Henkilökohtainen apu –1503 vastausta

- vastaajista 70 % ilmoitti tarvitsevansa henkilökohtaista apua
- vastaajista 43 % ilmoitti saavansa palvelua riittämättömästi

## Keskeiset viestit vastaajilta:

- palvelua ei myönnetä riittävästi
- määräaikaiset päätökset vaikka avuntarve pysyvä
- avustajien saatavuudessa ongelmia, myös suuri vaihtuvuus
- avustajat eivät tee, mitä vammaisen ihminen haluaisi tehtävän

"Avustajia on vaikea saada ja niiden vaihtuvuus on raskasta, uusien avustajien opettaminen koko ajan vie avun tarkoituksen ja uuvuttaa valtavasti."

"Äkillinen ja vaihteleva avuntarve hankalaa, tunnit ei riitä kun toimintakyky huonompi."

# Palvelut / kuljetuspalvelut

## Kuljetuspalvelut –1500 vastausta

- vastaajista 66 % ilmoitti tarvitsevänsä kuljetuspalvelua
- vastaajista 41 % ilmoitti, ettei saanut riittävästi kuljetuspalvelua eikä sen järjestämistapa ollut vastaajalle sopiva

### Keskeiset viestit vastaajilta:

- kuljetuspalvelun saatavuutta pidettiin epävarmana
- tarkoituksenmukaisen kaluston riittävyys ongelma
- matkojen vähäinen määrä pakottaa tekemään valintoja; perhe, asiointi, sosiaaliset suhteet, harrastukset, osallistumismahdollisuudet rajalliset

"Taksin saanti on niin epävarmaa, etten uskalla enää lähteä mihinkään. Aina saa jännittää tuleeko taksia ja jos, niin kuinka paljon se on myöhässä. Usein taksi ei tule ja sanotaan sitten vain ettei ole autoja."

" Pääsen yhdeksän kertaa kuukaudessa kodin ulkopuolelle. Matkat menee perusasiointeihin."

# Palvelut / kuntoutus

## Kuntoutus –1462 vastausta

- vastaajista 80 % ilmoitti tarvitsevansa kuntoutusta
- vastaajista 45 % ei ollut saanut tarvitsemaansa kuntoutusta

### Keskeiset viestit vastaajilta:

- kuntoutusmäärää vähennetty vaikkei tarve kuntoutukseen muuttunut; erityisesti kuntoutuksen vähentyminen kohdentui 65 vuotta täyttäneihin
- laituskuntoutukseen pääseminen aiempaa vaikeampaa
- sopeutumisvalmennuksen osalta niihin pääseminen koettiin vaikeana ja sisältöä ei kaikin osin pidetty tarkoituksenmukaisena
- vastauksien perusteella oli pääteltävissä, että kuntoutukseen ohjauksessa oli puutteita

"Sopeutumisvalmennukseen päästiin ensimmäisen kerran sairauden puhkeamisesta 12 vuoden jälkeen."

"Sain kuntoutuksessa hyvän ystävän ja neuvoja työelämään."

# Palvelut / apuvälineet

## Apuvälineet - 1492 vastausta –1455 vastausta

- vastaajista 56 % ilmoitti tarvitsevansa liikkumisen apuvälinettä, heistä 23 % ei ollut saanut käyttöönsä sopivaa apuvälinettä
- vastaajista 56 % ilmoitti tarvitsevansa muita apuvälineitä, joista 29 % ei ollut saanut käyttöönsä sopivaa apuvälinettä

### Keskeiset viestit vastaajilta:

- apuvälineiden luovuttamisen este voi olla tietty diagnoosi/sairausryhmä
- apuvälineiden huoltoon on vaikea päästä
- apuvälineiden korjausaika koettiin kohtuuttomana
- apuvälineiden evääminen pakottanut hankkimaan omin varoin tarvittavat apuvälineet
- luovutuskriteerit voivat rajata pois yksilöllisen apuvälineen hankinnan

"Käyttöni annettu pyörätuoli oli rikkinäinen ja aiheuttaen pitkäaikaisen kivuliaan vamman, joka heikensi toimintakykyä entisestään."

"Kuulokojeen käytön hankaluutta väheksytään, vaikka tarvitsisin apua siihen."

# Palvelut

”Vapaa-ajan toimintoihin on mahdotonta osallistua, koska avustajan, kuljetuksen ja tulkin saaminen samaan aikaan on erittäin vaikeaa. Jo menojen suunnittelua varten pitäisi saada avustajan apua hyvissä ajoin.”

# Köyhyys ja toimeentulo 1/3

- Lähes 60 % vammaisista työikäisistä (25–64-vuotiaat) oli kahden viimeisen vuoden aikana kokenut köyhyyttä. Mikä on huolestuttavaa, sillä työikäisenä valtaväestö elää yleensä taloudellisesti turvattua aikaa.

Oletko kokenut köyhyyttä?	En	Kyllä	Yhteensä
Alle 25 v	88 59.5 %	60 40.5 %	148 100 %
25-44 v	195 41.1 %	279 <b>58.9 %</b>	474 100 %
45-64 v	256 43.5 %	333 <b>56.5 %</b>	589 100 %
65 v tai vanhempi	126 55.5 %	101 44.5 %	227 100 %
KAIKKI	665 46.2 %	773 53.8 %	1438 100 %



# Köyhyys ja toimeentulo 2/3

- Vammaisten köyhyys ei koske ainoastaan tukien varassa eläviä vammaisia vaan myös työssäkäyviä, joista 41 % kertoi kokeneensa köyhyyttä.
- Yrittäjinä toimivista vastaajista 51 % oli kokenut köyhyyttä
- Vammaiset ihmiset työllistyvät koko väestöä useammin osa-aikaisesti ja pätkätöihin.
- Vammaisuuden perusteella maksettavien tukien ja palkkatulon yhteensovittaminen on hankalaa ja aiheuttaa kannustinloukkuja
- Vammaiset ihmiset joutuvat usein tinkimään monelle ihmiselle normaaleista arkipäivään kuuluvista asioista: terveellisestä ruuasta, harrastamisesta, ystävien tapaamisesta. Tutkimukseen vastanneista 42,1 % koki vapaa-ajan, 35,3 % terveellisen ruuan ja 33,2 % liikkumisen kodin ulkopuolella vaarantuneen köyhyyden takia
  - *”Menetin ihmissuhteet kun eivät ymmärtäneet kun en koskaan pysty tekemään mitään eikä enää pyydetty edes porukkalahjoihin mukaan joka vienyt sitten ihmissuhteet, elämänilon, mahdollisuuden liikkua, matkustaa, harrastaa, käydä lääkärissä kun perusterveydenhuolto ei toimi.”*

# Köyhyys ja toimeentulo 3/3

- Kyselyn mukaan epäasiallista kohtelua vammansa tai sairautensa vuoksi koki terveydenhuollossa 42,1 %.
- Köyhyyden kokeminen oli suurinta ryhmissä, joissa ei välttämättä ole selkeää diagnoosia vammalle / sairaudelle: neuropsykiatrinen vamma, kognitiivinen vamma ja ryhmä muu (sisältää esim. sisäilmasta sairastuneet) → yli 40 % koki mm. terveydenhuollon vaarantuneen köyhyyden takia.
- Kyselyn perusteella vammaisten köyhyys on seurausta muiden ihmisten nurjasta, epäluuloisesta ja tietämättömästä suhtautumisesta vammaisiin ja pitkäaikaissairaisiin.
- Käsiteparit terveys ja sairaus sekä vammaisuus ja vammattomuus → Liian usein vammaisiin liitetään epäterveitä ominaisuuksia.

# Syrjintä työelämässä 1/3

- Noin 70 % vastaajista ei ollut kyselyhetkellä työelämässä tai eivät olleet hakeneet töitä (ei koske minua vaihtoehto)

**Syrjinnän kokeminen: Oletko kokenut, että sinua on syrjitty viimeisen kahden vuoden aikana seuraavissa?** Vastausvaihtoehtona myös ei koske minua -vaihtoehto, tämän valinneet eivät sisälly tähän taulukkoon.

Työelämään pääsyssä tai työnhaussa	181 43.3 %	237 56.7 %	418 100 %
Työelämään liittyvissä mukautuksissa	239 52.1 %	210 47.9 %	459 100 %
Työelämässä muuten	249 53.0 %	221 47.0 %	470 100 %

# Syrjintä työelämässä 2/3

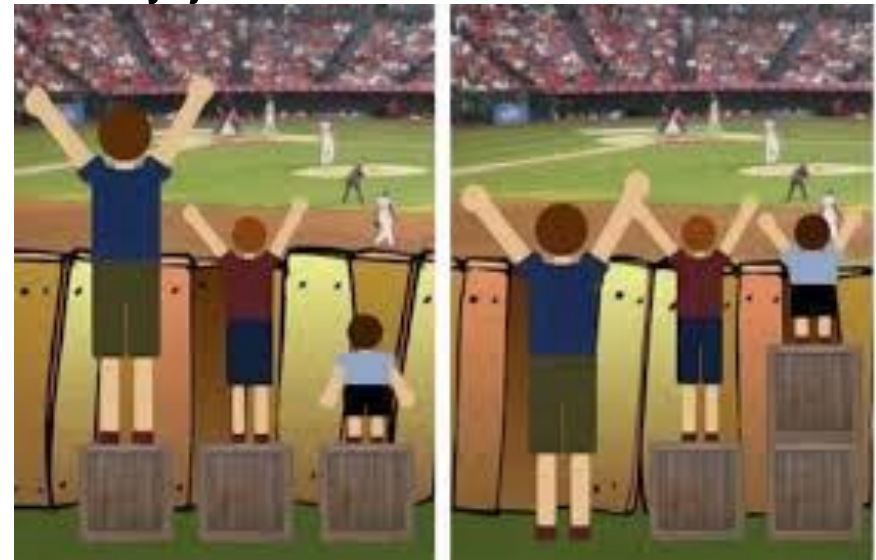
- Työsyrjintä on yleistä, mutta jää usein piiloon. Toteutuuko oikeusturva?
  - Avin vuosittaisesta n. 200 valvontapyynnöstä vuonna 2017 6 kpl ja vuonna 2018 3 kpl koski syrjintää vammaisuuden perusteella määrä ei vastaa työsyrjintäkokemusten yleisyyttä / määrää
- *”Työpaikallani minut jätetään täysin huomiotta. Minua ei tervehditä työyhteisössäni. En ole myöskään saanut mitään koulutusta enää vuosiin. Minulle ei pidetä muiden työntekijöiden tapaan kehityskeskusteluja eikä kutsuta kokouksiin, joissa käsitellään minunkin työtäni koskevia asioita.”*
- *”Liikuntarajoitteisuus oli suurin haaste haastattelijalle päästä yli. Työkokemus, koulutustaso tai muu eivät merkinneet mitään. Haastattelu-aika meni siihen, että minulta kysyttiin pyörätuoliin liittyviä juttuja ja haluttiin varmistella, että pystynkö tekemään puhelinhaastatteluja ja kuinka paljon joudun olemaan sairauspäivärahalla..”*
- Kyselyn avovastauksissa näkyi vammaisten ihmisten kokemus siitä, että yhteiskunnassa heitä pidetään rasitteena ja kulueränä, ei ihmisinä, jotka osana yhteiskuntaa kouluttautuvat, työllistyvät ja tuottavat yhteiskunnalle hyötyä
  - Mitä enemmän vammaiset näkyvät työpaikoilla ja yhteiskunnassa normaalitoimijoina, sitä helpommin asenteet muuttuvat positiivisimmiksi

# Syrjintä työelämässä 3/3

- Vammaisille pitää mahdollistaa yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua avoimille työmarkkinoille
- Ongelmia sosiaaliturvan ja työtulon yhteensovittamisessa
- Byrokratia vie voimia
- Tukipalvelut eivät tue työelämään pyrkimistä tai siellä pysymistä
- Rinteen hallitusohjelmasta: *”Tavoitteenamme on maailman paras työelämä: onnellisten ja hyvinvoivien ammattilaisten Suomi, missä jokaisen tiedot ja taidot ovat työelämän käytössä”*.
  - Työllisyysasteen nosto ja vammaisten ja osatyökykyisten työllistäminen
  - Tukimuotojen yhteensovittaminen, työttömyysturvan ja palkkatuen uudistaminen

# Yhdenvertaisuudesta

- Yhdenvertainen kohtelu tarkoittaa eri henkilöille huomattavan erilaisia asioita ja paras asiantuntija on aina vammainen ihminen itse ja häntä tulisikin aina kuulla
- Yhdenvertaisuuden merkityksen ymmärtäminen on avainasemassa. Yhdenvertaisuus **ei ole tasapäistämistä**. Samanlainen kohtelu kaikille ei ole yhdenvertaisuutta, päinvastoin se voi olla erittäin syrjivää.



# Yhdenvertaisuudesta

- Yksittäistapauksissa yksittäiselle henkilölle tehtävistä **kohtuullisista mukautuksista pitäisi olla enemmän tietoa** vammaisilla, työnantajilla, viranomaisilla, jotta niiden pyytämistä ei koettaisi liian hankalaksi.
- Monet **yhdenvertaisuutta edistävät toimenpiteet** työpaikoilla ja oppilaitoksissa eivät aiheuta merkittävästi ylimääräistä vaivaa tai kustannuksia, toisin kuin usein luullaan ja oletetaan.
- **Asenteiden korjaaminen** lähtee yksittäisistä henkilöistä ja se on kaiken lisäksi ilmaista!
- Sosiaalityössä **arvostava asennoituminen ja asiakkaan kohtaaminen yhdenvertaisena** on avainasemassa!

# Linkkejä ja lisätietoa

- 6 teematyöryhmän raportit sekä perusraportti jossa mm. vamma ryhmittäiset jakaumat taulukoina <https://vammaisfoorumi.fi/lausunnot/>
- 4.9 pidetyn teematyöryhmien raportteja esittelevän seminaarin esitystallenteet löytyy täältä [https://livestream.com/Infocrea-fi/YK-vammaisyleissopimus?fbclid=IwAR3wCNxuG4QjUsZ4rYkBbc6-UkRNdvlQ4yenSOtwtJ2rhpoHPoLQximb\\_9w](https://livestream.com/Infocrea-fi/YK-vammaisyleissopimus?fbclid=IwAR3wCNxuG4QjUsZ4rYkBbc6-UkRNdvlQ4yenSOtwtJ2rhpoHPoLQximb_9w)
- Lokakuussa 2019 alkoi 6-osainen juttusarja - Nyt puhuvat vammaiset - eri vammaisjärjestöjen lehdissä, nettisivuilla ym. julkaisuissa. Esittelee vammaisyleissopimuksen artikloja ja tarinoita niiden takana.
- Asiat nopeasti haltuun –materiaalipaketti tämän esityksen liitteenä (teematyöryhmien julkaistut tiedotteet ja koonteja raporteista)



# KIITOS, ollaan yhteydessä!

[elli.bjorkberg@nkl.fi](mailto:elli.bjorkberg@nkl.fi)  
[ylva.krokbors@invalidiliitto.fi](mailto:ylva.krokbors@invalidiliitto.fi)

**VAMMAISFOORUMI**

Vammaisjärjestöjen yhteinen ääni

