



# Opas oikeustoimikelpoisuuden käyttämisen ja oikeusjärjestelmän saavutettavuuden lupaavista käytännöistä

Pohdintoja YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien  
yleissopimuksen artiklojen 12 ja 13 toteuttamiseksi

Julkaisussa  
on selkokieliset  
tiivistelmät



Tämä julkaisu on toimitettu Euroopan unionin Siviilioikeusohjelman tuella.  
Julkaisun sisältö on täysin AJuPID-projektin kumppaneiden vastuulla eikä sen voida ajatella  
missään määrin heijastavan Euroopan komission näkemyksiä.

# AJuPID-Projekti – Yleiskatsaus



**Euroopan unionin (EU:n) alueella elää noin 4,5 miljoonaa kehitysvammaista henkilöä. Luku vastaa suurin piirtein Irlannin asukaslukua. Useiden kehitysvammaisten oikeustoimikelpoisuutta rajoitetaan: heille on usein nimetty edunvalvoja, joka päättää päämiehensä asioista täysin tai osittain. Heidän oikeustoimikelpoisuuttaan saattaa rajoittaa myös kohtuullisten mukautusten puute.**

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklat 12 ja 13 vahvistavat kehitysvammaisen henkilön täyden oikeustoimikelpoisuuden ja oikeusjärjestelmän tehokkaan saavutettavuuden. Kehitysvammaisten henkilöiden tulee voida tehdä päätöksensä itse ja saavuttaa oikeusjärjestelmä yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Oikeusjärjestelmän saavutettavuus kehitysvammaisilla henkilöillä (*Access to Justice for Persons with Intellectual Disabilities, AJuPID*) -projekti pyrkii lisäämään mahdollisten avustavien henkilöiden sekä oikeuslaitoksen henkilöstön tietoa kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksista ja siitä, kuinka heitä voidaan tukea riittävästi. Tiedon lisäämisen välineitä ovat koulutus, keskustelu- ja tiedotustilaisuudet, nettisivu ja tämä opas lupaavista käytännöistä. Nämä välineet perustuvat tutkimusraporttiin, jossa vertaillaan, kuinka kehitysvammaiset henkilöt saavuttavat oikeusjärjestelmän viidessä valtiossa – Bulgariassa, Suomessa, Unkarissa, Ranskassa ja Irlannissa.

AJuPID-projekti on osittain Euroopan komission oikeusasioiden pääosaston rahoittama. Projekti käynnistettiin huhtikuussa 2014, ja se kestää kaksi vuotta. Hankkeeseen osallistuu kymmenen yhteistyötahoa kuudesta eurooppalaisesta valtiosta: Belgiasta, Bulgariasta, Unkarista, Irlannista, Suomesta ja Ranskasta.

## Tieteellinen ja eettinen toimikunta

NUI Galwayn yliopisto Irlannissa ja KU Leuvenin yliopisto Belgiassa osallistuvat AJuPID-projektin tieteellisen ja eettisen toimikunnan työhön. Kumpikin yliopisto on saavuttanut mainetta vammaisten oikeuksien asiantuntemuksella, ja siten johtanut projektissa tehtyä tutkimusta. Mental Disability Advocacy Center MDAC Unkarista sekä Euroopan perusoikeusvirasto ovat myös tieteellisen ja eettisen toimikunnan jäseniä. Heidän edustajansa toimivat yhteistyökumppaneiden neuvonantajina AJuPID-projektin tuloksista ja työkaluista suhteessa YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista.

## Palveluita tuottavat yhteistyökumppanit

Yhteistyökumppaneista viisi tuottaa palveluita kehitysvammaisille henkilöille. He vastaavat lupaavien käytäntöjen tunnistamisesta. Lisäksi he kouluttavat tukihenkilöitä oikeustoimikelpoisuudesta ja järjestävät keskustelu- ja tiedostustilaisuuksia tuomareille ja oikeuslaitoshenkilöstölle kansallisella tasolla. Viisi kumppania ovat:

- Foundation NET, Bulgaria;
- Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS), Suomi;
- National Federation of Service Providers for Persons with Disabilities (FEGAPEI) Ranska;
- Hand in Hand Foundation (KézenFogva Alapítvány), Unkari;
- National Federation of Voluntary Bodies (NFVB), Irlanti.

## Eurooppalainen yhteistyöverkosto

Kehitysvamma-alan palveluntuottajien eurooppalainen yhteistyöjärjestö (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, EASPD) on myös mukana projektissa. EASPD:n vastuulla on kerätä tietoa vammaisten oikeuksien toteutumisesta Euroopan unionin tasolla sekä jakaa projektin tuloksia muissa maissa toimiviin järjestöihin.

# Sisällysluettelo

<b>Johdatus lupaaviin käytäntöihin .....</b>	<b>3</b>
<b>Oikeustoimikelpoisuuden käyttämiseen liittyviä lupaavia käytäntöjä.....</b>	<b>5</b>
Tukiverkosto – Kehitysvammaisten henkilöiden voimaannuttaminen .....	6
Henkilökohtainen budjetointi .....	9
Monialainen tuki sosiaalisia vaikeuksia kokeville henkilöille .....	15
Tuetun päätöksenteon pilottihanke .....	18
Tuetun päätöksenteon kokeilu .....	22
Tukipiirit .....	26
Uuden lain tiedotus- ja vaikuttamiskampanja .....	30
<b>Lupaavia käytäntöjä oikeusjärjestelmän saavutettavuudessa .....</b>	<b>33</b>
Kehitysvammaisten Tukiliiton lakineuvonta ja lainopillinen asiantuntemus .....	34
Paikalliset oikeusneuvontapisteet psykiatrisissa sairaaloissa .....	38
Yleinen tiedottaminen ja lakineuvonta .....	41
Kommunikaation saavutettavuuden edistäminen oikeusjärjestelmässä .....	45
Vammaisen henkilön tukeminen tuomioistuimessa .....	49
Laki tutkintaa ja todistamista koskevasta menettelystä .....	53
<b>Suosituksset.....</b>	<b>56</b>
<b>Kiitokset .....</b>	<b>58</b>
<b>Lyhenteet .....</b>	<b>59</b>

# Johdatus lupaaviin käytäntöihin

**Yhden AJuPID-projektin tavoitteen mukaisesti pyrimme tunnistamaan lupaavia käytäntöjä, joiden avulla kehitysvammaisia henkilöitä voidaan tukea harjoittamaan oikeustoimikelpoisuuttaan, tekemään omat päätöksensä sekä saavuttamaan oikeusjärjestelmän. Tarvittaessa tässä voivat olla apuna ystävät, perheenjäsenet, ammattilaiset tai muut tukihenkilöt kehitysvammaisten ihmisten elämässä.**

Tämän saavuttamiseksi:

- laadimme kriteeristön ja kyselylomakkeen, jonka avulla osasimme esittää oikeanlaisia kysymyksiä ja tunnistaa lupaavia käytäntöjä;
- järjestimme opintovierailuja viiteen eri maahan, joiden aikana opimme lisää käytännöistä ja pohdimme, ovatko käytännöt siirrettävissä muiden maiden järjestelmiin;
- yhteistyökumppanit, mukaan lukien tieteellinen ja eettinen toimikunta, arvioivat kaikki käytännöt;
- tarkastelimme myös Euroopan unionin ulkopuolisten maiden lupaavia käytäntöjä.

Prosessin tulos on tämä opas lupaavista käytännöistä.

## Miksi "lupaavat" käytännöt?

AJuPID-projektin aikana havaitsimme, että eurooppalaisissa maissa ei ole pelkästään hyviä aikoja vaan myös useita olemassa olevia käytäntöjä, jotka ovat innovatiivisia mutta yhä kokeiluasteella. Useimpien käytäntöjen, jotka valitsimme oppaaseen, pitkäkestoista toimivuutta ei ole vielä todistettu eikä niistä ole vielä tullut valtavirran käytäntöjä. Joitain käytäntöjä voitaisiin kehittää edelleen, jolloin ne olisivat entistä paremmin yhdenmukaisia YK:n yleissopimuksen edellytysten kanssa. AJuPID-projektin yhteistyökumppanit halusivat korostaa sitä, että kehittämiselle ja parantamiselle on vielä tilaa, joten tässä oppaassa päädyttiin kutsumaan käytäntöjä "lupaaviksi" "hyvien" sijaan.

## Mikä tekee käytännöstä lupaavan?

Lupaavaan käytäntöön sisältyvät periaatteet ja arvot, jotka ovat AJuPID-projektin yhteistyökumppaneille yhteisiä. Ne pohjautuvat YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista, ja yhteinen päämäärämme on tukea vammaisia henkilöitä käyttämään oikeustoimikelpoisuuttaan ja saavuttamaan oikeusjärjestelmän.

Lupaava käytäntö tukee kehitysvammaisia henkilöitä selvästi tekemään päätöksensä itse tai tavoittamaan oikeusjärjestelmän suoraan, jolloin heillä on itsemääräämisoikeus ja he hallitsevat omaa elämäänsä. Kaikkia käytäntöjä ei kuitenkaan ole suunniteltu erityisesti kehitysvammaisille henkilöille. Katsomme kuitenkin, että niitä voidaan soveltaa ja siten käyttää kehitysvammaisten henkilöiden tukemiseen. Jotkut lupaavat käytännöt myös tukevat ihmisiä ottamaan elämäänsä enemmän omaan hallintaansa, minkä näemme oleellisena askeleena kohti oikeustoimikelpoisuuden palauttamista tai turvaamista.

Kaikki lupaavat käytännöt perustuvat henkilön oman tahdon ja mieltymysten selvittämiseen ja hänen päätöksentekonsa tukemiseen sen sijaan, että toimittaisiin vain hänen ”parhaakseen”.



AJuPID

# Oikeustoimikelpoisuuden käyttämiseen liittyviä lupaavia käytäntöjä



*1. Sopimuspuolet vahvistavat, että vammaisilla henkilöillä on oikeus tulla kaikkialla tunnustetuiksi henkilöiksi lain edessä.*

*2. Sopimuspuolet tunnustavat, että vammaiset henkilöt ovat oikeustoimikelpoisia yhdenvertaisesti muiden kanssa kaikilla elämäntilanteilla.*

*3. Sopimuspuolet toteuttavat asianmukaiset toimet järjestääkseen vammaisten henkilöiden saataville tuen, jota he mahdollisesti tarvitsevat oikeustoimikelpoisuuttaan käyttäessään.*

*4. Sopimuspuolet varmistavat, että kaikki oikeustoimikelpoisuuden käyttöön liittyvät toimet antavat asianmukaiset ja tehokkaat takeet, joilla estetään väärinkäytökset ihmisoikeuksia koskevan kansainvälisen oikeuden mukaisesti. Näillä takeilla varmistetaan, että oikeustoimikelpoisuuden käyttöön liittyvissä toimissa kunnioitetaan henkilön oikeuksia, tahtoa ja mieltymyksiä, ettei niissä esiinny eturistiriitoja eikä asiatonta vaikuttamista, että ne ovat oikeasuhtaisia ja kyseisen henkilön olosuhteisiin sovitettuja, että niitä sovelletaan mahdollisimman vähän aikaa ja että toimivaltainen, riippumaton ja puolueeton viranomainen tai oikeuselin arvioi niitä säännöllisesti uudelleen. Takeiden on oltava oikeassa suhteessa siihen nähden, missä määrin nämä toimet vaikuttavat henkilön oikeuksiin ja etuihin.*

*5. Jollei tämän artiklan määräyksistä muuta johdu, sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset ja tehokkaat toimet varmistaakseen vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden omistaa tai periä omaisuutta, hoitaa taloudellisia asioitaan ja saada yhdenvertaisesti pankkilainoja, kiinnityksiä ja muita luottoja, sekä varmistavat, ettei vammaisilta henkilöiltä mielivaltaisesti riistetä heidän omaisuuttaan. ”*

**YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 12. artikla**



Tämä julkaisu on toimitettu Euroopan unionin Siviilioikeusohjelman tuella. Julkaisun sisältö on täysin AJuPID-projektin kumppaneiden vastuulla eikä sen voida ajatella missään määrin heijastavan Euroopan komission näkemyksiä.

## Tukiverkosto – Kehitysvammaisten henkilöiden voimaannuttaminen

**Järjestö ja maa:** Regional Society for Support of People with Intellectual Disabilities (RSSPID); Vidin, Bulgaria.

**Toteuttamisen ajankohta:** 2013 - 2017.

**Kohderyhmä:** kehitysvammaiset henkilöt, tukihenkilöt, perheet, edunvalvojat, psykiatrit ja muut asiantuntijat Vidinin alueella.

**Ratkaisun tyyppi:** tukiverkosto.



Tuettu päätöksenteko antaa sinulle oikeuden tehdä itse omat päätöksesi tukihenkilöiden avulla.

Sinä voit itse päättää, missä asut tai mihin haluat käyttää rahasi.

Sinä voit itse päättää, millaisia ihmissuhteita haluat.

Sinä voit itse päättää, kenen kanssa haluat viettää aikaa.

Sinä voit itse päättää, kenet haluat lääkäriksesi.

Jos itsenäinen päätöksenteko tuntuu vaikealta, sinä voit saada tukea muilta valitsemiltasi ihmisiltä, joihin luotat.

Nämä henkilöt muodostavat tukiverkostosi.

### Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Bulgariassa, monien muiden maiden tavoin, kehitysvammaisten henkilöiden katsotaan edelleen olevan "kykenemättömiä päätöksentekoon", minkä takia he ovat edunvalvonnan alaisia. Nykyinen laki ja oikeuskäytäntö asettavat kehitysvammaiset henkilöt alttiiksi hyväksikäytölle, sillä lakimääräinen edunvalvoja voi tehdä kaikki päätökset päämiehensä puolesta kuulematta tätä lainkaan.

"Tukiverkosto – Kehitysvammaisten henkilöiden voimaannuttaminen" -käytäntö pyrkiikin korvaamaan toisen puolesta päättämisen ja edunvalvonnan eräänlaisella tuetun päätöksenteon mallilla.

### Lupaavan käytännön toteuttaminen

Laajimmillaan tuettu päätöksenteko on luontainen osa elämää. Lähes kaikki ihmiset, joiden tulee tehdä jokin merkittävä päätös, hakevat tukea muilta.

Tuetussa päätöksenteossa on kyse vammaisten henkilöiden voimaannuttamisesta, heidän oikeustoimikelpoisuutensa tunnistamisesta ja heidän omaa elämäänsä koskevan päätöksenteon tukemisesta. Tämä antaa henkilölle mahdollisuuden hallita omaa elämäänsä.



Pilottihankkeen *Kehitysvammaisten henkilöiden voimaannuttaminen* tavoite on osoittaa, että tuettu päätöksenteko on toteutettavissa käytännössä ja siten tavoitella muutosta kehitysvammaisten henkilöiden oikeustoimikelpoisuutta koskevaan lakiin YK:n yleissopimuksen 12. artiklan mukaisesti.

Tämäntyyppinen tuettu päätöksenteko alkaa henkilön **tukiverkoston** perustamisesta. Tätä käytäntöä kutsutaan joskus myös "ystäväpiiriksi" tai "tukipiiriksi". Jotta tukiverkoston jäsenet voidaan tunnistaa, henkilölle laaditaan henkilökohtainen profiili ja hän itse valitsee tukiverkostonsa ihmiset. Luottamus henkilön itsensä ja tukiverkoston jäsenten välillä on ehdottoman tärkeää. Tukiverkosto tarjoaa henkilölle tarpeellisen tuen hänen toiveidensa ja valintojensa mukaan. Koko prosessia ohjaa ja valvoo fasilitaattori.

Hankkeen aikana kehitetty tuetun päätöksenteon malli käsitti seuraavat osa-alueet:

- asumista koskevat päätökset (esim. asumismuoto, asunnon sijainti, yksin vai yhdessä asuminen)
- ihmissuhteita ja elämäntapaa koskevat päätökset (ml. mahdollisuus päättää, kenen kanssa viettää aikaa ja millaisen toiminnan parissa)
- päätökset työstä, koulutuksesta ja vapaa-ajasta
- terveyttä koskevat päätökset (terveydenhuollon ammattilaisten antamien neuvojen noudattaminen, ml. hoitovaihtoehtoista päättäminen)
- taloudelliset päätökset (kuinka hallita, käyttää ja säästää rahaa)
- sopimukset (riittävän tuen tarjoaminen, jotta henkilö ymmärtää häntä koskevan sopimuksen sisällön).

Tuetun päätöksenteon mallin ulkopuolelle jätettiin nimenomaisesti päätökset avioliitosta, äänestamisestä ja uskonnosta.

## Tulokset ja tuotokset

Bulgarialaisessa Vidinin kaupungissa, jossa pilottihanke toteutettiin, tukiverkosto on perustettu 15 kehitysvammaiselle henkilölle fasilitaattorin avulla. Kahdessa tapauksessa kehitysvammaisen henkilön edunvalvonta on menestyksellä kiistetty oikeudessa ja heidän edunvalvonnastaan on luovuttu.

RSSPID Vidin on kattojärjestö, jolla on kokemusta kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä kanssa työskentelystä. Näin ollen järjestö onnistui pilotoimaan tuetun päätöksenteon käytännön, joka korvaa nykyisen edunvalvontajärjestelmän liiallisen rajoittavat toimenpiteet Bulgariassa.

## Tulevaisuuden kehityssuunnat

Ohjelman kolmannessa vaiheessa Bulgarian kehitysvammaisten henkilöiden järjestön (Bulgarian Association for Persons with Intellectual Disabilities, BAPID) alueosasto perustaa Vidinissä tukiverkoston vielä kolmelle kehitysvammaiselle henkilölle. Ammatti-ohjaajia koulutetaan ohjaamaan kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän perheitään tukiverkoston perustamisessa.

Lisäksi kehitetään koulutusohjelma kehitysvammaisten ihmisten etujen ajamiseksi – myös heidän itsensä tekemänä.

Uusi lakiesitys oikeustoimikelpoisuudesta annetaan lähitulevaisuudessa. Tämä laki suojelee kehitysvammaisten henkilöiden oikeustoimikelpoisuutta. On odotettavissa, että esitetty uusi laki sallii tukiverkostot ja siten antaa vammaisille henkilöille mahdollisuuden käyttää oikeuksiaan ja tehdä omat päätöksensä.

## Yhteystiedot

### **BAPID**

10 Lavele Str. ap.16, 1000 Sofia, Bulgaria

Puh. +359 2 4174419

Sähköposti: bapid@bapid.com

### **Regional Society for Support of People with Intellectual Disabilities (RSSPID)**

13 Steffan Karadja Str., 3700 Vidin, Bulgaria

Puh. +359 94644719

Sähköposti: rdpluz@hotmail.com

## Linkit

### **Hankkeen kuvaus (englanniksi):**

[http://bapid.com/bapid/?page\\_id=108&lang=en](http://bapid.com/bapid/?page_id=108&lang=en)

## Henkilökohtainen budjetointi

**Järjestö ja maa:** Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS), Suomi.

**Toteuttamisen ajankohta:** 2010 - 2013.

**Kohderyhmä:** kehitysvammaiset henkilöt, palvelujen tuottamisesta vastaavat kunnat, virkamiehet, tukihenkilöt, perheet.

**Ratkaisun tyyppi:** joustava, yksilökeskeinen tuki vammaisille henkilöille.



Henkilökohtainen budjetointi on yksi vaihtoehto järjestää sosiaalipalvelut.

Henkilökohtainen budjetointi antaa sinulle enemmän mahdollisuuksia valita palvelut, joita tarvitset arjessasi.

Sinä hallinnoit itse rahoja, jotka saat palvelun järjestäjältä palveluitasi varten.

Sinä voit osallistua aktiivisesti tukipalvelujesi järjestämiseen.

### Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Henkilökohtainen budjetointi (self-directed support, SDS) on uudenlainen lähestymistapa hoitoon, tukipalveluihin ja itsenäiseen elämiseen, ja sen avulla pyritään lisäämään henkilöiden valinnanmahdollisuuksia ja valtaa omien palveluidensa ja tukensa järjestämiseen.

Ihmiset ja heidän elämänsä, tarpeensa ja pyrkimyksensä ovat erilaisia. Palvelujärjestelmät saattavat kaventaa vammaisten henkilöiden valinnanmahdollisuuksia, ja tarjotut tukimuodot ovat usein perinteisiä, melko jäykkiä palveluita. Palveluiden ja tuen vaihtoehdot ovat usein rajalliset, eikä tarjolla ole riittävästi aidosti inklusiivisia vaihtoehtoja. Näin ollen yksilökeskeinen elämänsuunnittelu (PCP, lisätietoa alla) ei riitä palveluiden ja tuen suunnittelun apuvälineeksi, jos todellisia vaihtoehtoja ei ole tai rajalliset vaihtoehdot ovat aina kaikille samat.

Suomi on päättänyt ottaa käyttöön kilpailutuksen kaikissa sosiaali- ja terveystaloudissa, joihin myös kehitysvammaisten palvelut kuuluvat. Kilpailutusprosessissa palvelujen järjestäjät (ostajat) neuvottelevat suoraan palveluntuottajien (myyjät) kanssa, mistä seuraa, että palvelujen käyttäjien ääni jää prosessissa kuulumattomiin.

Henkilökohtaisen budjetoinnin mallissa vammaisen henkilö on palvelujen suunnittelun ja järjestämisen keskiössä, ja tuki järjestetään mahdollisimman joustavasti henkilön ympärille hänen todellisten tuen tarpeidensa ja pyrkimystensä mukaisesti.

## Lupaavan käytännön toteuttaminen

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö ja Kehitysvammaliitto kehittivät henkilökohtaisen budjetoinnin mallin, joka sopii suomalaiseen lainsäädäntöön tapana järjestää vammaispalveluja. Mallia kehitettäessä keskusteltiin sosiaali- ja terveysministeriön, Kuntaliiton, Kansaneläkelaitoksen, vammaisjärjestöjen, paikallishallinnon ja palveluntuottajien edustajien kanssa. Lisäksi luotiin kansainvälinen oppimiskumppanuus, jossa pääyhteistyökumppanit olivat In Control ja The Centre for Welfare Reform Englannissa.

Pilottihankkeen ensisijainen tavoite oli lisätä vammaisten henkilöiden valinnanmahdollisuuksia ja henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöä suomalaisessa vammaispalvelujärjestelmässä.

Henkilökohtaisia budjetteja ja yksilökeskeistä suunnittelua pilotoitiin kahdella alueella yhteistyössä paikallisten viranomaisten kanssa. Pilottihankkeiden osallistujat olivat vammaisia henkilöitä, heidän perheitään, tukihenkilöitä, paikallisviranomaisia ja palveluntuottajia.

Osallistujille annettiin koulutusta, ohjausta ja vertaisryhmätyötä, jotka tukivat heitä prosessissa. Projektissa myös tuotettiin erilaisia materiaaleja henkilökohtaisesta budjetoinnista ja yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta kehitysvammaisia nuoria ja aikuisia varten.

## Prosessi

- **Vaihe 1: Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu**

Yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa keskusteltiin henkilön toiveista, pyrkimyksistä ja vahvuuksista ja kuvailtiin niitä henkilön itsensä ja hänen läheistensä kanssa. Henkilökohtainen budjetointi keskittyy usein tuleviin elämänmuutoksiin ja mahdollisiin tukijärjestelyihin. Näin ollen oli tärkeää keskustella myös siitä, mitä henkilö haluaa säilyttää elämässään ja mitkä asiat hänen elämässään toimivat hyvin nykyisellään.

- **Vaihe 2: Tuen tarpeen arviointi**

Tämä toteutettiin itsearviointina tai arvioimalla tuen tarpeet yhdessä henkilön ja paikallisten viranomaisten kanssa. Apuna käytettiin menetelmiä ja arviointityökaluja, joita sosiaalityöntekijät käyttävät, tai selkokielistä "Näin minä pärjään" -työkalua, joka kehitettiin projektin aikana. Arvioinnin perusteella tehtiin luonnos henkilökohtaisesta budjetista. Jos henkilö esimerkiksi halusi muuttaa asumisen tukeaan tai päivittäisiä toimintojaan, oli tärkeää tietää, millaisiin palveluihin ja rahoitukseen henkilö oli oikeutettu Suomen vammaisia koskevan lainsäädännön perusteella.

- **Vaihe 3: Henkilökohtaisen budjetin laatiminen**

Henkilökohtainen budjetti laadittiin siltä pohjalta, mitä asioita henkilö halusi muuttaa ja mitkä olivat hänen tuen tarpeensa. Asiat, jotka toimivat henkilön elämässä nykyiselläänkin hyvin, jätettiin ennalleen.

- **Vaihe 4: Tukisuunnitelma**

Henkilö laati tukisuunnitelmansa tukihenkilöidensä ja sosiaalityöntekijän/ohjaajan avustuksella. Tukisuunnitelmassa selvennetään, millaisia tukijärjestelyjä on tehty, millä tavoin ne on tehty sekä miten ja milloin ihmiset kohtaavat mahdollisia riskejä. Tämän jälkeen tukisuunnitelmista keskusteltiin ja niitä arvioivat rahoituksesta vastaavat viranomaiset.

- **Vaihe 5: Tuen yksilöllistäminen**

Useimmiten projektin aikana muutettiin henkilön saamaa tukea tai muita järjestelyjä. Joskus tämä tarkoitti henkilökohtaisen avustajan tai tukihenkilön palkkaamista, asuinpaikan vaihtamista laitoksesta omaan asuntoon, uusien asioiden oppimista tai työpaikan ja siinä tarvittavan tuen hankkimista. Henkilökohtaista budjettia käytettiin vain yksilökeskeisessä suunnitelmassa määriteltyyn toimintaan.

- **Vaihe 6: Arviointi**

Viimeiseksi tuen sopivuus varmistettiin arvioimalla onnistumisia ja vaihtamalla tietoja henkilön itsensä, hänen lähimpien tukihenkilöidensä ja viranomaisten välillä. Näin syntyi positiivisen kehityksen prosessi ja hyvä yhteistyö vammaisten henkilöiden ja paikallisten viranomaisten välillä.

## Tulokset ja tuotokset

Henkilökohtaisesta budjetoinnista on saatu erittäin lupaavia tuloksia Suomessa. Vaikka Suomi on edelleen vaiheessa, jossa lainsäädäntöä ei ole muutettu, prosessi jatkuu pilottialueilla ja uusia osapuolia on liittymässä henkilökohtaisen budjetoinnin malliin. Suomalainen sosiaalihuolto ja vammaisia koskeva lainsäädäntö on parhailaan muutoksen alla. Uudet lait perustuvat osallisuuteen, itsemääräämiseen ja yhdenvertaiseen osallistumiseen.

Prosessin aikana vammaiset henkilöt ja heidän perheensä selvästi voimaantuivat. Monet ovat päässeet elämässään eteenpäin, saaneet parempaa tukea tai oppineet uusia taitoja. Perheet ovat saaneet uutta voimaa parantaa perheenjäsentensä elämää.

Tuen kustannukset ovat pysyneet samoina, mutta saavutettu hyöty on suurempi. Paikallisviranomaiset ovat olleet hyvin tyytyväisiä sosiaalityön kehitykseen sekä sosiaalityöntekijöiden ja palvelujen käyttäjien yhteistyöhön prosessin aikana. Palvelujen käyttäjien kuuleminen on onnistunut, ja paikallisviranomaiset ovat siirtymässä kohti todellista kumppanuutta.

Prosessia arvostetaan vaivan arvoisena kokemuksena. Prosessissa siirrytään perinteisestä tavasta järjestää tuki uudenaikaiseen tapaan järjestää palveluita ja tukea kansalaisuuden ja itsemääräämisen periaatteiden mukaisesti.

## Kokemuksia

### Sirpan tarina

Sirpa asui erilaisissa ryhmäkodeissa lähes 30 vuotta. Hän kärsi, sillä asuminen ja palvelut olivat liian laitospaisia. *”Ruokailu ja muut päivittäiset rutiinit tapahtuivat aikataulun mukaan. Palvelu ei ollut yksilöllistä,”* Sirpa valitti. Hän ei halunnut jatkaa ryhmäkodissa asumista, minkä takia häntä pidettiin ”hankalana asiakkaana”.

Sirpan elämä muuttui vuonna 2012, kun hän muutti omaan kotiin: *”Se oli valtava muutos. Olen nukkunut paremmin kuin koskaan, koska on niin hiljaista. Voin tehdä mitä haluan. Se on minun kotini, jossa pätevät minun sääntöni. Minulla on henkilökohtaisia avustajia, ja he tekevät, mitä pyydän.”*

Sirpa saa palvelunsa Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiltä Eksotelta. Eksote oli yksi kumppaneista pilottihankkeessa, jossa kehitettiin henkilökohtaisen budjetoinnin mallia Suomessa. Hankkeen ansiosta Sirpalla oli lopultakin mahdollisuus kertoa, millaisia palveluja hän oikeasti haluaa: *”Ensimmäistä kertaa elämässäni minusta tuntui, että minua kuunneltiin. Aluksi olin epävarma – selviänkö omillani? Mutta sitten ajattelin, ettei elämä voi huonommaksi muuttua.”*

Sirpa saa henkilökohtaista apua 4–5 tuntia päivässä – juuri niin paljon kuin hän haluaa. *”Palveluni ovat nyt jopa edullisempia kuin aiemmin. Samalla elämänlaatuni on parantunut huomattavasti.”*

Miksi muutoksessa kesti niin kauan? Miksi tarvittiin pilottihanke, jotta kaikki tämä onnistui? *”Kun muutin pois lapsuudenkodistani, ainoa mahdollisuuteni oli ryhmäkoti. Sen jälkeen henkilökohtaisen avun järjestelmä on kehittynyt. Henkilökohtaisen budjetoinnin mallin myötä ihmisiä kuunnellaan paremmin,”* Sirpa sanoo.

Henkilökohtaisen budjetoinnin ansiosta Sirpa kykenee nyt itse ohjaamaan palveluitaan. Hän päättää, miten viettää elämäänsä ja millaisia palveluita hän tarvitsee.

## Pekan tarina

Pekka on nuori mies, joka kommunikoi eleillä, viittomilla ja äänneillä. Hänellä on diagnosoitu vaikea autismi. Toisinaan Pekka kykenee kirjoittamaan tuettuna. Pekan arki voi olla haastavaa: hän turhautuu, jos hänellä ei ole riittävästi mielekästä tekemistä.

Pekan äiti Kristiina kuuli, että Pekan kotikaupunki Vantaa oli lähdössä mukaan henkilökohtaisen budjetoinnin pilottihankkeeseen. Hän kiinnostui hankkeesta, vaikka hänen olikin vaikeaa ajatella, että projektilla olisi annettavaa Pekalle.

Pian tämän jälkeen Pekka osallistui projektitapaamisiin äitinsä kanssa. Näissä tapaamisissa laadittiin yksilöllinen tukisuunnitelma yhdessä Pekan ja hänen tukihenkilöidensä kanssa. Pekan näkemys omasta elämästään oli selkeä: *”Olen mies. Haluan tehdä miesten työtä. Haluaisin myös tyttöystävän.”*

Pekka on työskennellyt paikallisessa toimintakeskuksessa usean vuoden ajan. Hän oli usein turhautunut, sillä hän ei pitänyt käsityöstä. Pekan äiti yllättyi myönteisesti, kun projektityöntekijät ja kunnan palveluneuvojat olivat Pekan kanssa samaa mieltä hänen suunnitelmistaan. *”Oli mukavaa, että ympärillämme oli ihmisiä, joilla oli rohkeutta etsiä uusia toimintatapoja ja ottaa riskejä! Onnellisuus ja turvallisuus ovat yhtä tärkeitä. Mitään ei voi saavuttaa, jos ei ole rohkeutta yrittää,”* sanoo Kristiina.

Henkilökohtaisen budjetin avulla Pekan oli mahdollista vaihtaa työpaikkaa. Kunnan kustannukset pysyivät ennallaan. Nyt Pekka työskentelee hevostilalla ja saa joustavaa tukea paikalliselta palveluntuottajalta. Pekan tukihenkilön mukaan Pekan taidot ja etenkin keskittymiskyky ja itsetunto ovat parantuneet huomattavasti. Hän on rauhallisempi ja rentoutunut, kun hän on luonnossa hoitamassa hevosia.

*”Pekka on saanut valtavasti uusia kokemuksia. Hän on oppinut uusia taitoja ja hänellä on ollut mahdollisuus tehdä merkityksellistä työtä. Kun Pekka tekee itse valintansa, hän on onnellisempi ja myös terveempi. Pekalla on ollut viime aikoina vähemmän epilepsia-kohtauksia ja univaikeuksia,”* äiti Kristiina kertoo.

Kristiinan mielestä henkilökohtainen budjetointi on yksi tapa lisätä yhdenvertaisuutta, itsemääräämistä ja osallisuutta; se mahdollistaa yksilölliset palvelut. *”Henkilökohtainen budjetti on työkalu, jonka avulla ihmiset voivat toteuttaa unelmiaan. Me kaikki haluamme elää arkea, joka tekee meidät onnellisiksi!”*

Kehitysvammasten Palvelusäätiö ja Kehitysvammaliitto ovat keränneet kirjoitettuja ja videoituja tarinoita henkilökohtaisen budjetoinnin positiivisista vaikutuksista. Videot löytyvät osoitteesta (suomeksi): <http://verneri.net/yleis/kokemuksia-henkilokohtaisesta-budjetoinnista>

## Tulevaisuuden kehityssuuntia

Suomen lainsäädännössä ei toistaiseksi ole mainintaa henkilökohtaisesta budjetoinnista. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, yhdessä muiden osapuolten kanssa, tekee vaikuttamistyötä, jotta vammaispalveluja ja sosiaalihuoltoa koskeviin lakeihin tehtäisiin tarvittavat muutokset. Näihin lakeihin kuuluvat tuleva vammaislaki ja hankintalaki.

## Käytännön suurimmat vahvuudet

Tutkimuksen mukaan käytännön selkeä vahvuus on se, että henkilökohtainen budjetointi on mahdollinen myös ilman tarkkaa lainsäädännöllistä kehystä, jos sitä sovelletaan joustavasti olemassa olevaan palvelujärjestelmään.

Ihmiset hyötyvät henkilökohtaisista ratkaisuista ja tuesta, joiden myötä he ohjaavat itse omia palveluitaan ja tukijärjestelyjään. Vammaiset henkilöt ja heidän perheensä ovat selvästi voimaantuneet prosessin aikana.

Sosiaalityöntekijät ja muut vastuulliset henkilöt ovat alkaneet ymmärtää, kuinka tärkeää on kuulla ja kuunnella henkilöä itseään, ja he ovat alkaneet siirtyä kohti aitoa kumppanuutta ja yksilöllisyyttä. Jos tuki ja tarjotut ratkaisut ovat oikeanlaisia, syntyy positiivisen vuorovaikutuksen kehä, joka johtaa lisääntyneeseen itsenäisyyteen ja vammaisten henkilöiden elämän paranemiseen.

Vammaiset henkilöt tarvitsevat tukea sekä laadukkaita tukipalveluja ja palveluntuottajia. Näin ollen henkilökohtainen budjetointi luo mahdollisuuksia joustavaan ja innovatiiviseen palveluntuotantoon sekä paikallisella että valtakunnallisella tasolla.

## Mahdollisuudet kehittää käytäntöä YK:n yleissopimuksen mukaisesti

Henkilökohtainen budjetointi näyttää edistävän YK:n yleissopimuksen artikloissa 9 (Saavutettavuus), 12 (Yhdenvertaisuus lain edessä) ja 19 (Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä) määriteltyjä oikeuksia. Henkilökohtainen budjetointi ei ole ristiriidassa Suomen lainsäädännön kanssa, joskaan sitä ei ole virallisesti tunnustettu yhdeksi sosiaalipalvelujen järjestämistavaksi.

Henkilökohtainen budjetointi edistää vammaisten henkilöiden itsemääräämistä ja auttaa heitä ilmaisemaan omat toiveensa ja pyrkimyksensä. Henkilökohtaisen budjetoinnin myötä henkilö päättää itse omasta tuestaan.

EU:n direktiivi julkisista hankinnoista tunnistaa henkilökohtaisen budjetoinnin esimerkkinä asiakkaan valinnanmahdollisuudesta, josta ei tarvitse järjestää julkista kilpailutusta: *“ – – tilanteita, joissa kaikilla tietyt edellytykset täyttävillä toimijoilla on erotuksetta oikeus harjoittaa tiettyä toimintaa, kuten asiakkaan valinnanvapauteen perustuvat järjestelmät ja palvelusetelijärjestelmät, ei olisi pidettävä hankintana vaan pelkästään lupajärjestelminä – – ”*. Tältä osin hankintadirektiivi on samansuuntainen sosiaalipalvelujen itsemääräämisen tavoitteen kanssa kaikkialla Euroopassa.

## Yhteystiedot

**Aarne Rajalahti, kehittämistoiminnan johtaja**

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (KVPS)

Puh: +358 207 713 516

Sähköposti: aarne.rajalahti@kvps.fi

## Linkit

**Näin minä pärjään (Selkokielinen työkalu avun ja tuen tarpeiden arviointiin):**

<http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/Nain-mina-parjaan-2013.pdf>



## Monialainen tuki sosiaalisia vaikeuksia kokeville henkilöille

**Järjestö ja maa:** Association pour la Prévention, l'Accueil, le Soutien et l'Orientation (APASO), the Association for prevention, support and orientation, Ranska.

**Toteuttamisen ajankohta:** vuodesta 1989.

**Kohderyhmä:** sosiaalisia vaikeuksia kokevat henkilöt (kehitysvammaiset ja vammattomat).

**Ratkaisun tyyppi:** monialainen tuki vaihtoehtona edunvalvonnalle.



Ihmiset kohtaavat toisinaan ongelmia rahan, ystävien tai perheenjäsenten kanssa.

Sosiaalityöntekijä voi tukea tilanteen selvittämisessä.

Sosiaalityöntekijä voi ehdottaa avuksi MASP-tukisopimuksen tekemistä.

MASP on voimassa tietyn aikaa.

Sopimuksen voimassaolon aikana tukihenkilö antaa neuvoja ja tukea.

Tukihenkilö tarjoaa myös apua taloudellisissa asioissa, kuten pankissa asioimisessa, mutta myös henkilökohtaisissa asioissa, kuten ihmissuhteissa.

Tukihenkilö ei koskaan tee päätöksiä puolestasi.

MASP:n avulla henkilö saat lisää itsemääräämisoikeutta ja itseluottamusta.

### Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Vuonna 2007 voimaan tullut laki uudisti edunvalvontajärjestelmän Ranskassa ja toi mukanaan uuden toimenpiteen MASP:n, joka on yksilöllisen sosiaalihuollon väline. MASP:tä pidetään jossain määrin vaihtoehtona edunvalvonnalle. MASP:n käsittelyyn ei osallistu tuomareita tai psykiatreja, oikeustoimikelpoisuutta ei rajoiteta eikä henkilön taloudellisiin asioihin puututa ilman henkilön itsensä suostumusta.

Paikalliset viranomaiset voivat joko toteuttaa toimenpiteen itse (kuten useimmissa tapauksissa tehdään) tai delegoida toteuttamisen palveluntuottajalle tai järjestölle. Pariisissa APASO on toinen MASP:stä vastaavista järjestöistä. Vuodesta 1989 lähtien APASO on tukenut monimuotoisia vaikeuksia kokevia ihmisiä monialaisella lähestymistavalla.

### Lupaavan käytännön toteuttaminen

MASP:n avulla tuetaan henkilöitä, joilla on vaikeuksia huolehtia raha-asioistaan tai joilla on terveysongelmia ja jotka saavat sosiaalietuuksia. Pariisin paikallisviranomaiset ulottavat tämän palvelun poikkeuksellisesti myös eläkeläisiin tai erittäin köyhiin ihmisiin, jotka eivät saa sosiaalietuuksia. 30 % henkilöistä, jotka käyttävät MASP:tä APASOn kautta, on Ranskan hallinnon mukaan määritelty vammaisiksi henkilöiksi.

MASP-prosessi aloitetaan laatimalla sopimus paikallisviranomaisten ja henkilön välillä. Ensimmäinen sopimus on voimassa vuoden, mutta toimenpiteen kesto voidaan pidentää neljään vuoteen asti. Sopimuksen jatkaminen riippuu täysin henkilöstä itsestään

Sopimuksen tekevä henkilö myös päättää itse, mitä tavoitteita sopimukseen kuuluu: tavoitteet voivat esimerkiksi olla taloudellisia, terveyteen liittyviä tai liittyä työn löytämiseen. Sopimus on aina hyvin yksilöllinen, joten siihen voi kuulua hyvinkin käytännönläheisiä päämääriä, kuten ruoanlaiton opettelu tai urheilutoimintaan osallistuminen. Sopimus on luonteeltaan enimmäkseen symbolinen, sillä henkilö voi irtisanoa sen milloin vain. Näin tapahtuu kuitenkin hyvin harvoin, sillä osallistuminen on vapaaehtoista ja henkilöillä on mahdollisuus keskeyttää sopimus.

APASO työllistää usean eri alan ammattilaisia: sosiaalityöntekijöitä, psykologeja, lakimiehiä, ammatinvalinnanohjaajia ja toiminnanohjaajia. Nämä ammattilaiset tarjoavat:

- sekä yksilöllisiä tapaamisia että ryhmätoimintaa (joogaa, rentoutusterapiaa, teatteria, kulttuuria, kirjoittamista, käsitöitä)
- sosiaali- ja lakipalveluita, sillä monilla MASP:stä hyötyvillä henkilöillä on oikeudellisia ongelmia, jotka usein estävät oikeuksien toteutumisen.

Espanjankielinen ilmaus 'paso a paso' tarkoittaa 'käsi kädessä'. Siitä on saanut innoituksensa nimi APASO. Toisin sanoen APASOn tavoitteena on tukea henkilöä hänen tarpeidensa ja toiveidensa mukaan.

APASOlla on viisi tuen pääaluetta:

- Budjetti: auttaa henkilöitä saavuttamaan uudelleen taloudellinen riippumattomuus
- asuminen: välttää häätö, pitää huolta kotitaloudesta
- terveys: varmistaa, että henkilö huolehtii itsestään; ja hakeutuu tarvittaessa terveydenhuollon palveluihin
- hallinto: tukea henkilöitä hallinnollisten asioiden kanssa
- työllistyminen: tukea henkilöitä oppimaan ranskaa, hakemaan työtä tai harjoittelupaikkaa.

## Tulokset ja tuotokset

Toimenpiteen lopussa noin seitsemän henkilöä kymmenestä onnistuu säilyttämään kokonaan oikeustoimikelpoisuutensa ja tulemaan riittävän itsenäiseksi huolehtiakseen elämästään itse. Tässä vaiheessa heidät ohjataan yleisten tukipalveluiden asiakkaiksi.

Kolme henkilöä kymmenestä kohtaa ongelmia itsemääräämisoikeutensa palauttamisessa. Heidät saatetaan ohjata holhoustoimen asiakkaiksi. Näistä kolmesta ihmisestä kaksi valitsee toimenpiteen vapaaehtoisesti, ja vain yhden mielestä toimenpiteeseen on ryhdytty hänen tahtonsa vastaisesti.

## Kokemuksia

Veronique, 55, on paikallisviranomaisten määritelmän mukaan vammaisen henkilö. Hän allekirjoitti MASP-sopimuksen vuonna 2011. Hän kärsi tuolloin mielenterveysongelmista ja oli keskellä avioeroprosessia miehestään, joka oli pahoinpidellyt häntä. Hän ei kyennyt maksamaan kulujaan (vuokraa, sähkölaskua, vakuutusta) yksin eronsa jälkeen, ja hän ei kyennyt huolehtimaan elämän tärkeistä asioista. Sosiaalityöntekijä, joka pohti Veroniquen saattamista holhouksen alaiseksi, päätti lopulta ohjata hänet APASOon.

APASO tuki Veroniquea neljän vuoden ajan. Aluksi häntä tuettiin MASP-2-toimenpiteellä (sosiaalietuuksien yhteishallinta), jotta hänen velkansa saatiin hallintaan ja hän pystyi jatkamaan niiden lyhentämistä. Kahden vuoden jälkeen hän päätti siirtyä MASP-1-sopimukseen (ei yhteishallintaa), sillä hän tunsu kykenevänsä hallitsemaan omia asioitaan.

Veronique asui yksityisessä vuokra-asunnossa. Asunnon vuokra oli liian suuri verrattuna hänen tuloihinsa. Pitkän etsinnän jälkeen Veronique pääsi muuttamaan ensikotiin. Muuttoa valmisteltaessa Veroniquea autettiin asuntonsa irtaimiston lajittelussa kuutena iltapäivänä.

Terveystään Veronique hoiti käymällä psykologin luona APASOssa. Hänelle järjestettiin yhteys järjestöön, joka on erikoistunut pahoinpideltyjen naisten auttamiseen. Veronique pääsi myös yleislääkärin, neurologin ja psykiatrin vastaanotoille.

Avioeron aikana Veroniquea tuki APASOn lakimies, joka teki yhteistyötä asianajajan kanssa erityisesti selittämällä oikeusmenettelyn ja käsiteltävät asiat Veroniqueelle.

Veronique oli MASP:n ajan erittäin sitoutunut, ja toimenpide olikin menestys. Hän osallistui myös APASOn sosiaalistumistyöpajoihin (teatteri, kirjoittaminen). MASP:n lopussa hänet ohjattiin sosiaalisen elämän tukipalvelun (SAVS) pariin.

## Käytännön suurimmat vahvuudet

Tämä monialainen lähestymistapa on vaikuttava keino tukea ihmisiä, joilla on monimuotoisia tarpeita ja jotka ovat siten alttiita joutua holhouksen alaisiksi. Eri alojen ammattilaisten tarjoamia palveluita pidetään yhtenä järjestön hoitaman MASP:n etuna: erilaisissa tarpeissa tukee aina eri alojen ammattilainen.

Näin ollen APASOssa yksi sosiaalityöntekijä tukee enintään 25:tä henkilöä, kun yleensä Ranskassa sosiaalityöntekijällä on keskimäärin sata asiakasta.

Toinen vahvuus on se, että MASP:ssä tarvitaan aina henkilön itsensä suostumus. Kokemus on osoittanut, että tämä lisää merkittävästi toimenpiteen vaikuttavuutta; luottamussuhde antaa osallistujille rohkeutta kohdata henkilökohtaiset ongelmansa, sillä he voivat luottaa saavansa tukea, kun sitä tarvitsevat.

## Mahdollisuudet kehittää käytäntöä YK:n yleissopimuksen mukaisesti

On tärkeää, että on olemassa yleisiä tukipalveluja, jotka antavat asianmukaista tukea oikeustoimikelpoisuuden käyttämiseen kaikille ihmisille. Tähän sisältyy kuitenkin se riski, että kehitysvammaiset henkilöt jäävät MASP:stä hyötyvän joukon ulkopuolelle, jos lähtöoletus on, että asiat ovat "liian monimutkaisia" tai he eivät "kykene antamaan suostumustaan".

Tulevaisuudessa MASP voitaisiin tehdä helpommin saavutettavaksi kehitysvammaisille henkilöille ottamalla monialaiseen ryhmään mukaan kokemusasiantuntijoita tai perustamalla kokemusasiantuntijoista koostuva neuvonantoryhmä, joka voi auttaa varmistamaan, että toimenpide on niin inklusiivinen kuin mahdollista.

## Yhteystiedot

**Emmanuel Feuillard**

APASO Paris

88 Bv. Arago, 75014 Paris, France

Sähköposti: emmanuel.feuard@apaso.fr

## Tuetun päätöksenteon pilottihanke

**Järjestö ja maa:** Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítők Országos Érdekvédelmi Szövetségének (EFOESZ), the Hungarian Association for Persons with Intellectual Disabilities with the support of Inclusion International and the Canadian Association for Community Living, Unkari.

**Toteuttamisen ajankohta:** 06/2009–06/2010.

**Kohderyhmä:** kehitysvammaiset henkilöt, päättäjät, suuri yleisö.

**Ratkaisun tyyppi:** tuettu päätöksenteko.



Pilottihankkeeseen osallistui kymmenen vammaista henkilöä.

Tässä heitä kutsutaan osallistujiksi.

Jotkut osallistujat olivat edunvalvonnan alaisia, ja toisilla oli täysi oikeustoimikelpoisuus.

Hanketta kutsuttiin ”tuetun päätöksenteon pilottihankkeeksi”.

Hanke toteutettiin Unkarissa, ja se kesti vuoden.

Hanke osoitti, kuinka tuettu päätöksenteko voi toimia.

Ensin jokainen osallistuja määritteli tavoitteet, jotka hän halusi saavuttaa.

Jotkut osallistujat halusivat oppia hoitamaan raha-asioitaan paremmin.

Toiset halusivat oppia tekemään ostoksia itse.

Tukihenkilö auttoi osallistujia saavuttamaan tavoitteensa.

Tukihenkilö myös auttoi osallistujia löytämään muita lähellä olevia henkilöitä, jotka voivat olla avuksi.

Tukihenkilö ei tehnyt päätöksiä vammaisten osallistujien puolesta.

Sen sijaan tukihenkilö tarjosi osallistujille kaiken tarvittavan tiedon, jotta he kykenivät tekemään päätöksen itse.

Tukihenkilö auttoi osallistujia lopullisen päätöksen teossa.

### Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Hankkeen käynnistämällä haluttiin saada kokemuksia tuetusta päätöksenteosta, jotta voitaisiin vaikuttaa edunvalvontalainsäädäntöön Unkarissa. Edunvalvonnan lisäksi Unkarissa ei ollut tarjolla mitään muita keinoja auttaa kehitysvammaisia henkilöitä heidän arjessaan. Hankkeen tavoitteena oli osoittaa, että kehitysvammaiset henkilöt – riippumatta edunvalvonnan alaisuudestaan (osittainen tai täysi oikeustoimikelpoisuus) – voivat huolehtia arkielämästään heidän tarpeisiinsa räätälöidyn tuen avulla rajoittamatta heidän oikeuksiaan.

## Lupaavan käytännön toteuttaminen

Hanke suunniteltiin vaikuttamaan sillä hetkellä käynnissä olleeseen lainvalmisteluun ja osoittamaan, kuinka tuettu päätöksenteko voi käytännössä toimia. Ns. ammattimainen tukihenkilö avusti osallistujaa koko hankkeen ajan. Tukihenkilön valitsi hankeryhmä, joka muodostui erityisopettajista ja sosiaalityöntekijöistä. Hanke toteutettiin Tapolcassa, joka on pieni, n. 20 000 asukkaan kaupunki Luoteis-Unkarissa. Hankkeeseen osallistui kymmenen kehitysvammaista ja oppimishäiriöistä kärsivää 18–42-vuotiasta henkilöä Tapolcasta ja lähialueelta. Useimmat osallistujista asuivat perheensä kanssa, ja kaksi henkilöä asui ryhmäkodissa asuttuaan sitä ennen yli viisi vuotta hoitolaitoksessa. Hanke kesti vuoden, ja jokainen osallistuja määritteli tavoitteet, jotka halusi saavuttaa ennen hankkeen päättymistä.

Hankkeen ensisijainen tehtävä oli määritellä ja toteuttaa osallistujien valitsemat tavoitteet. Prosessia edisti niin ammattimainen tukihenkilö kuin jokaiselle osallistujalle muodostettu tukiverkostokin. Tukiverkoston jäsenet saattoivat olla sukulaisia, ystäviä, naapureita ja muita läheisiä ihmisiä.

Hanke toteutettiin seuraavien vaiheiden kautta:

- **Vaihe 1:** Ammattimainen tukihenkilö otti yhteyttä jokaiseen osallistujaan erikseen. Tukihenkilö tapasi osallistujat ja tutustui heihin paremmin sekä selvitti, ketkä osallistujan läheisistä (ensisijaisesti perheenjäsenet, ystävät, naapurit jne.) voisivat olla muita tukihenkilöitä.
- **Vaihe 2:** Yhdessä tukiverkoston jäsenten kanssa jokainen osallistuja laati yksilöllisen suunnitelman, jossa he nimesivät tavoitteet, jotka halusivat saavuttaa hankkeen aikana, sekä mahdolliset tavat hyödyntää saavuttamia tavoitteita.
- **Vaihe 3:** Tukiverkosto auttoi osallistujia panemaan suunnitelmansa toimeen.
- **Vaihe 4:** Ammattimainen tukihenkilö tarjosi jatkuvaa tukea sekä vammaiselle osallistujalle että tukiverkoston jäsenille.

## Tulokset ja tuotokset

Hankkeen aikana tuli hyvin selväksi, että seuraavat peruseriaatteen otettava huomioon valmisteltaessa mitä tahansa politiikkakäytäntöä tai lakia:

- Kehitysvammaisia henkilöitä – erityisesti niitä, jotka asuvat laitoksessa – tulee valmentaa tuettuun päätöksentekoon. Henkilön, jolla ei ole koskaan ollut mahdollisuutta harjoittaa päätöksentekokykyään käytännössä, täytyy hankkia tarvittavat taidot ja kokemus.
- Tukea tulee aina tarjota yksilöllisesti ja huomioida henkilön kyvyt sekä se, kuinka laajaa tukea henkilö tarvitsee.
- Kaikkien osapuolten välinen yhteistyö – erityisesti vanhempien, jotka auttavat lastaan tulemaan mahdollisimman itsenäiseksi – on ehdottoman tärkeää.
- Tehtyihin päätöksiin vaikuttavat usein tekijät, jotka näyttävät ulkopuoliselle epäloogisilta. Päätös voi kuitenkin toimia henkilön eduksi.

- Tuettu päätöksenteko liittyy läheisesti omien etujen ajamiseen. Yksi itsenäistä elämää ajavan liikkeen peruseriaatteista on kehitysvammaisten henkilöiden rohkaiseminen (itse-)tietoiseen yhteiskunnalliseen osallistumiseen. ÉFOEÉSZ huomasi, että ne osallistujat, jotka olivat aiemmin olleet mukana kehitysvammaisten ihmisten asioita edistävien ryhmien toiminnassa, menestyivät myös hankkeen aikana paremmin.
- Ammattimaisella tukihenkilöllä on ratkaisevan tärkeä rooli sen varmistamisessa, että henkilöillä, joilla ei ole luottamussuhdetta toisten ihmisten (esim. perheenjäsenten) kanssa, on myös mahdollisuus tuettuun päätöksentekoon.
- On ehdottoman tärkeää tunnistaa pienempienkin päätösten merkitys. Jokapäiväiset päätökset, kuten mitkä vaatteet laittaa ylle, ovat osa persoonallisuuttamme ja korostavat itsemääräämisoikeuttamme.
- Jos tukihenkilö kohtaa vaikeuksia henkilön tukemisessa, ratkaisua voidaan hakea yhteistyöllä toisen ammattilaisen kanssa.

## Kokemuksia

Eräs osallistuja toivoi lisää itsenäisyyttä arkeensa, erityisesti ostosten tekoon ja raha-asioiden hoitamiseen. Hän elää kumppaninsa kanssa, joka auttoi häntä paljon kotitöissä, mutta hän halusi olla itsenäisempi. Aluksi hän kehitti laskutaitoaan tukihenkilönsä kanssa. He tekivät harjoituksia rahan käsittelyssä ja sitten alkoivat tehdä ostoksia yhdessä. Osallistuja sai lisää itseluottamusta ja hänestä tuli hankkeen aikana itsenäisempi ja nyt hän hoitaa ostoksensa itse. Hän myös avioitui kumppaninsa kanssa hankkeen aikana.

Toinen osallistuja oli hyvin kiinnostunut nikkaroinnista ja puusepäntyöstä. Tukihenkilön avulla hän otti yhteyttä paikalliseen puutyöpajaan, jossa puuseppä toivotti hänet tervetulleeksi ja opetti mielellään hänelle puutyön perusasioita. Osallistuja kävi työpajalla kerran viikossa; hän oppi paljon ja tunsu ylpeyttä työkennellessään puusepän kanssa. Uuden oppimisen ja unelmansa toteuttamisen lisäksi yksi saavutettu hyöty oli henkilön osallistuminen paikallisyhteisön toimintaan.

## Tulevaisuuden kehityssuuntia

Tällä hetkellä ÉFOEÉSZ:illä ei ole suunnitelmassa uusien tuetun päätöksenteon hankkeiden käynnistämistä. Edunvalvontaa koskeva lainsäädäntö tuli voimaan 2014. Vaikka se ei ole täysin YK:n yleissopimuksen ja tuetun päätöksenteon periaatteiden mukainen, lievästi kehitysvammaisilla henkilöillä on nyt mahdollisuus käyttää tätä tukimuotoa.

## Käytännön suurimmat vahvuudet

Tuettu päätöksenteko ei ole vain osa lainsäädäntöä, vaan myös yleinen tapa tukea kehitysvammaisia henkilöitä ja tunnustaa heidät itsestään määrääviksi yksilöiksi elämän kaikilla osa-alueilla, myös sosiaalisessa vuorovaikutuksessa.

Tuettua päätöksentekoa ei muutenkaan pidä tulkita erilliseksi prosessiksi. Kukaan ei ole täysin itsenäinen muiden ihmisten vaikutuksesta. Sosiaalinen lähiympäristömme (perheenjäsenet, ystävät, opettajat) tai muut tekijät (mainonta, sosiaaliset odotukset) vaikuttavat meihin aina.

Teemme päätökset lähes aina muiden avulla, mikä johtuu yksinkertaisesti jonkun toisen kanssa muodostamastamme luottamussuhteesta tai siitä, ettei itsellämme ole riittävää asiantuntemusta monimutkaisen päätöksen tekemiseen. Silti annetusta tuesta huolimatta päätös on aina itsenäisesti tehty ja pätevä.

Useat päätökset eivät perustu tilanteen loogiseen arvioimiseen ja ne saattavat jättää huomiotta sen, mikä on henkilölle parasta. On tärkeää korostaa, että kehitysvammaiset ihmiset voivat tehdä omat valintansa samaan tapaan kuin muutkin kansalaiset ja että tärkeän lainsäädännön periaatteen mukaan epäviisaskin päätös on yhä laillinen päätös.

Tässä kuvailtu käytäntö osoittaa tämän periaatteen.

## Mahdollisuudet kehittää käytäntöä YK:n yleissopimuksen mukaisesti

Laki tuetusta päätöksenteosta tuli voimaan vuonna 2014. Se ei ole täysin YK:n yleissopimuksen mukainen, mistä myös YK:n vammaisten oikeuksien komitea on huomauttanut. Unkarin lakia tuetusta päätöksenteosta on kritisoitu siitä, että laissa on vain nimetty edunvalvojat uudelleen ammattimaisiksi tukihenkilöiksi. Samat työntekijät, jotka toimivat edunvalvojina, voidaan nyt nimittää ammattimaisiksi tukihenkilöiksi, mutta tuettavien henkilöiden enimmäismäärää ei ole määritetty. Työntekijän ammatillisia velvollisuuksia ei myöskään ole oikeastaan muutettu, ja velvollisuudet näyttävät edelleen olevan enemmän toisen parhaaksi toimimisen mukaisia kuin kyseisen henkilön tahdon ja valintojen kuulemista. Tässä kontekstissa ei myöskään laillisesti tunnisteta luontaista tukea, johon vammaiset henkilöt usein luottavat, mukaan lukien ystävien, perheen ja vertaisten antama epävirallinen tuki.

Tässä yhteydessä ÉFOÉSZ uskoo, että yksi tärkeimmistä tekijöistä tämän kehitysvammaisia koskevan uuden käytännön tehokkaassa toteuttamisessa on ammattilaisten, tuomareiden ja muiden asianosaisten kouluttaminen, jotta voidaan korostaa asenteiden muuttamisen tärkeyttä. Tällainen muutos voi myötävaikuttaa siirtymistä toisen puolesta päättämisestä tuettuun päätöksentekoon valtaosassa tapauksia.

## Yhteystiedot

### ÉFOÉSZ

Ms. Reka DANO

Sähköposti: [dano.reka@efoesz.hu](mailto:dano.reka@efoesz.hu)

Verkkosivu: <http://www.efoesz.hu/>



## Tuetun päätöksenteon kokeilu

**Järjestö ja maa:** South Australian Office of the Public Advocate (OPA), Australia.

**Toteuttamisen ajankohta:** 2011.

**Kohderyhmä:** henkilöt, jotka ovat alttiita joutua edunvalvonnan alaisiksi, kehitysvammaiset henkilöt, henkilöt joilla on kognitiivisia häiriöitä, holhoustoimi (joka ilmaisi huolensa edunvalvonnan alla olevien henkilöiden suuresta määrästä).

**Ratkaisun tyyppi:** tuetun päätöksenteon sopimusten avustaminen ja sopimuksen laatineiden osallistujien tukeminen.



Tämä käytäntö auttaa ihmisiä tekemään päätöksensä itse.

Se on suunniteltu kehitysvammaisille ja aivovammaisille henkilöille.

Päätösten tekemisessä tukea tarvitseva henkilö valitsee itselleen tukihenkilön.

Tukihenkilö voi olla ystävä, perheenjäsen tai joku muu, johon henkilö luottaa.

Tuettava ja hänen tukihenkilönsä allekirjoittavat sopimuksen, jossa sanotaan, että tukihenkilön tehtävä on avustaa.

Tukihenkilö ei voi tehdä päätöksiä tuettavan puolesta.

Tukihenkilö auttaa tuettavaa ymmärtämään asioita, esim. mitä lääkäri sanoo.

Tukihenkilö voi kertoa muille, mitä tuettava on päättänyt.

Päätökset voivat koskea sitä, missä henkilö asuu ja mitä lääkkeitä hän käyttää.

”Valvojan” tehtävä on tarkistaa, että tukihenkilö auttaa eikä tee päätöksiä tuettavan puolesta.

## Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Etelä-Australiassa edunvalvonnan alaisiksi asetettujen henkilöiden määrä oli suuri, ja OPA (ensisijainen viranomaisena, joka säätelee edunvalvontaa ja nimeää edunvalvojat) etsi hanketta, jossa tarkasteltaisiin vaihtoehtoja toisen puolesta päättämiseksi. YK:n yleissopimuksen periaatteiden pohjalta Etelä-Australian osavaltio ja OPA alkoivat selvittää keinoja tukea ihmisiä tekemään omat päätöksensä ja välttämään edunvalvonnan alaisuuteen joutumisen.

Tutkijat raportoivat hankkeen alkuvaiheessa, että he selvittäisivät kahta tapaa toteuttaa tuettua päätöksentekoa.<sup>1</sup> Ensin he testaisivat, voiko tuettu päätöksenteko olla vaihtoehto edunvalvonnalle (henkilöille, jotka voisivat muuten joutua edunvalvonnan alaisiksi, jos heidän ei katsota pystymään tekemään päätöksiä itse).<sup>2</sup> Toiseksi he pyrkivät testaamaan tuettua päätöksentekoa varhaisen

1. D Chartres ja J Brayley 'Office of the Public Advocate South Australia: Submission to the Productivity Commission Inquiry into Disability Care and Support' (Office of the Public Advocate 2010) 12.

2. Emt.



intervention keinona henkilöille, jotka eivät vielä olleet edunvalvonnan alaisia. Tässä tapauksessa tuetulla päätöksenteolla pyrittiin estämään ongelmien ilmeneminen myöhemmin, välttämään tarve edunvalvontamääräyksille ja edistämään ikäryhmälle sopivia toimintoja ja itsemääräämisen taitoja.<sup>3</sup> Sen lisäksi, että tutkijat testasivat, voiko tuettu päätöksenteko olla toimiva vaihtoehto toisen puolesta päättämiseksi, he myös pyrkivät tunnistamaan tuetun päätöksenteon mahdollisia laajempia hyötyjä.

## Lupaavan käytännön toteuttaminen

Projektin malli on melko yksinkertainen: etsittiin henkilöitä, jotka ovat vaarassa joutua edunvalvonnan alaisiksi (varhaisen intervention ryhmä) ja edistettiin "tukisopimusten" laatimista sellaisten henkilöiden kanssa, joiden apuun useissa hyvinvointia koskevissa päätöksissä (esim. asumisesta, terveydestä ja elämäntavasta) osallistujat saattoivat luottaa. Taloudellisia päätöksiä ei sisällytetty projektiin. Ohjelmaa kuvailtiin prosessiksi, jossa valmisteltiin tuetun päätöksenteon sopimusten käyttöönotto ja tuettiin osallistujia näiden sopimusten kanssa.

Osallistujat olivat kehitysvammaisia sekä kognitiivisesta häiriöstä tai aivovauriosta kärsiviä henkilöitä. Fasilitaattorit eivät itse anna tukea, vaan auttavat osallistujia tunnistamaan henkilöt, jotka voivat tukea heitä päätösten tekemisessä, laatimaan sopimuksia siitä, miten osallistujia tuetaan, ja antavat myös tukea molemmille osapuolille tuetun päätöksenteon prosessissa. Osallistujien valitsemat tukihenkilöt ovat usein ystäviä, perheenjäseniä tai tuttavuuksia. Malli toimii yksilön ilmaiseman tahdon mukaisesti ja auttaa ihmisiä sekä tekemään päätöksiä monenlaisista asioista elämässään että viestimään niistä.

Projektin koordinaattorit kokosivat projektiin 26 osallistujaa. Projektin ulkopuolelle jätettiin henkilöt, joilla oli vaikeita ongelmia perheidensä kanssa sekä henkilöt, joiden ensisijainen diagnoosi oli psykososiaaliset häiriöt (ryhmän koon ja rahoituksen vuoksi). Monet osallistujat eivät osanneet lukea tai kirjoittaa, ja yksi nainen ei hankkeen alussa osannut kommunikoida sanallisesti. Joillain osallistujilla oli taipumus tehdä impulsiivisia päätöksiä, mikä voi olla yleistä henkilöille, joilla on aivovaurio.

Fasilitaattorit haastattelivat mahdollisia osallistujia ja käyttivät aikaa selvittääkseen, mikä heille oli tärkeää, mitä he halusivat muuttaa elämässään ja kenen apuun päätöksenteossa he saattoivat luottaa. Kun potentiaalinen tukihenkilö oli tunnistettu, hankkeen luonne selitettiin molemmille osapuolille ja heitä pyydettiin allekirjoittamaan sopimus, jossa määriteltiin tarkemmin annettava tuki. Sopimus oli joustava, ja se räätälöitiin jokaiselle erikseen. Sopimus oli usein luonteeltaan hyvin yksinkertainen. Joitain sopimuksia laajennettiin sisältämään ylimääräisiä kriteerejä, jotka olivat osallistujalle tärkeitä ja jotka he halusivat mukaan sopimukseen. Yksilöt saattoivat valita yksittäisiä tukihenkilöitä tiettyjä päätöksiä varten – esim. valitessaan, kuka tukee heitä elämäntyyliä koskevissa päätöksissä tai tärkeämissä päätöksissä, kuten terveydenhuollon valintojen teossa, hautajaisjärjestelyjen suunnittelussa tai yhteydenpidon jatkamisessa osallistujan lapsiin.

On huomionarvoista, että tutkimukseen kuului myös monitieteinen tutkimuksen valvontaryhmä ("Research Control Group"), johon kuului henkilöitä, joilla oli omakohtaista kokemusta vamman kanssa elämisestä sekä perheiden tukihenkilöitä. Ryhmän jäsenten kokemus on monialaista ja kattaa oikeustieteen, sosiaalityön, psykologian, lääketieteen, hoitotieteen, vammaispalvelujen uudistamisen, edunvalvonnan, neuvonnan laadun parantamisen sekä tieteellisen tutkimuksen. Vammaiset henkilöt otettiin mukaan suunnittelemaan, valvomaan ja toteuttamaan hanketta, mikä oli erittäin tärkeää ja oli siten linjassa YK:n yleissopimuksen toimintaohjeiden kanssa, jotka kehottavat osallistamaan myös vammaisia henkilöitä.

3. Emt.

## Tulokset ja tuotokset

Pilottitutkimus sai hyvin positiivisen riippumattoman loppuarvion, ja se on herättänyt kansainvälistä kiinnostusta yksityiskohtaisena tuetun päätöksenteon mallina. Dianne Chartres ja John Brayley, kaksi kokeilun suunnittelijoista ja toteuttajista, listaavat yksilöiden saamat yleiset hyödyt, jotka liittyvät kansalaisuuteen ja henkilökohtaiseen voimaantumiseen: itsemääräämisoikeus, itsetunto, päätösten kunnioittaminen, – – luottamus päätösten tekemiseen, luottamus oikeuksiin, päätöksentekokyvyn ja -kapasiteetin kehittyminen – – ja tukiverkoston kasvu. Kokeilun riippumaton arvio antaa hiukan empiiristä todistusaineistoa näiden väittämien tueksi. Arvioinnissa raportoitiin seuraavaa:

*“Useimmat osallistujat saivat selvää hyötyä. Hyödyt näkyivät lisääntyneenä itseluottamuksena ja luottamuksena omaan päätöksentekoon. Näyttöä oli myös päätöksentekokyvyn parantumisesta. Osallistujat kuvailivat tukiverkostojensa kasvaneen. Monet kertoivat tuntevansa hallitsevansa elämänsä paremmin. Osallistujien voitiin myös havaita osallistuvan yhteisöön aktiivisemmin, joko laajentamalla vaihtoehtojaan tai tekemällä päätöksiä, jotka muuttivat heidän olosuhteitaan.”*

Useat projektiin rekrytoidut olivat “hallinnollisen määräyksen” (administration order) alaisia, joka on Etelä-Australiassa käytetty eräänlainen omaisuuden ja asioinnin edunvalvontajärjestelmä. Riippumattomassa arvioinnissa havaittiin, että projekti auttoi joitakin henkilöitä hakemaan hallinnollisen määräyksensä purkamista ja siten hankkimaan oikeustoimikelpoisuutensa takaisin tuen avulla.

## Tulevaisuuden kehityssuuntia

Pilottitutkimuksen päätyttyä yksi järjestäjästä, Cher Nicholson, on jatkanut mallin kehittämistä – erityisesti hankkimalla tukihenkilöitä yhteisön jäsenistä. Hän on järjestänyt kursseja, joilla hän kouluttaa muita avustamaan tuettua päätöksentekoa. Lähitulevaisuudessa on tarkoitus arvioida suurempia määriä osallistuneita, ensimmäisestä 26 osallistujan joukosta satoihin henkilöihin.

## Käytännön suurimmat vahvuudet

Projektin suunnittelussa käytettiin erityisesti artiklaa 12 viitekehyksenä, ja kokeilun suunnittelu perustui myös muihin YK:n yleissopimuksen osiin (ml. artiklaan 16, joka käsittelee vapautta hyväksikäytöstä, väkivallasta ja pahoinpitelystä). Kokeilu ei nojaa politiikkatoimien tai lainsäädännön muutoksiin, sillä se on välittömän soveltamisen malli, jossa osallistujat yksinkertaisesti solmivat “tukisopimuksen” ja aloittavat tukisuhteen välittömästi. Kokeilun tuloksia voidaan silti käyttää myös annettaessa tietoja toimintatapojen ja lainsäädännön kehittämisen tueksi nimenomaisten tarpeiden, esteiden ja ongelmien osalta siltä osin, kun niitä ilmenee sovellettaessa mallia tietyssä paikassa.

## Mahdollisuudet kehittää käytäntöä YK:n yleissopimuksen mukaisesti

Pilottihanke kehitettiin erityisesti YK:n yleissopimuksen vaatimusten mukaan. Kehittämismahdollisuuksia olisi mallin soveltamisessa laajempaan joukkoon, vaikka sitä on alkanut jo tapahtua (ks. edellä olevaa).

Victoriassa Australiassa on aloitettu kokeilu, jossa pyritään soveltamaan mallia yksilöihin, jotka elävät eristyksessä sekä perheestään että yhteisöstään – mikä voi olla tulosta laitoksessa asumisesta. He yrittävät löytää tukihenkilöitä vapaaehtoisista kansalaisista.<sup>4</sup>

## Yhteystiedot

### **Office of the Public Advocate (South Australia)**

PO Box 213, Prospect, 5082, Australia

Puh. +61(0)8 8342 8200

Sähköposti: opa@agd.sa.gov.au

## Linkit

### **Pilottihankkeen arviointi (englanniksi)**

[http://www.opa.sa.gov.au/resources/supported\\_decision\\_making](http://www.opa.sa.gov.au/resources/supported_decision_making)

### **Projektin kuvaus (englanniksi)**

<http://www.publicadvocate.vic.gov.au/our-services/publications-forms/research-reports/supported-decision-making/59-supported-decision-making-pilot-project-description/file>

4. The author of this report is indebted to the following: L Series, 'What If...?' <https://thesmallplaces.wordpress.com/2013/05/01/what-if/> (luettu 12.2.2015).

## Tukipiirit

**Järjestö ja maa:** Brothers of Charity Services Clare, Irlanti.

**Toteuttamisen ajankohta:** 2014.

**Hyötyvä kohderyhmä:** vammaiset henkilöt, perheet ja muut tukihenkilöt.

**Ratkaisun tyyppi:** harjoitus, menetelmä, tekniikka.



Meillä kaikilla on tarve olla tekemisissä muiden ihmisten kanssa.

He voivat olla perheenjäseniä, ystäviä, naapureita, työtovereita tai ihmisiä, jotka auttavat meitä selvittämään asioita elämässämme.

Kehitysvammaisten henkilöiden voi joskus olla vaikeampaa tavata muita ihmisiä lähialueellaan.

He viettävät useimmiten aikaa palkatun henkilökunnan tai perheensä kanssa sen sijaan, että heillä olisi mahdollisuus ystäväystyä muiden kanssa.

Tukipiiri on ryhmä ihmisiä, joita henkilö haluaa tavata yhdessä ystävinä.

Ryhmä tukee henkilöä tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä.

Toisinaan tukipiiriä kutsutaan ystäväpiiriksi.

## Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Kehitysvammaiset henkilöt ovat usein sosiaalisesti eristettyjä. Silloinkin, kun he käyttävät tukipalveluja, henkilöt eristetään tahattomasti ohjaamalla heidät ryhmä/laitospalveluiden pariin. Tämä tarkoittaa sitä, että kehitysvammaiset ovat usein vuorovaikutuksessa vain pienen ihmisjoukon kanssa – yleensä nämä ihmiset ovat palkattuja tukihenkilöitä, toisia palveluiden käyttäjiä ja läheisiä perheenjäseniä.

Valtaosa ihmisistä tukeutuu epävirallisiin verkostoihin päätösten teossa ja toivotunlaisen elämän viettämisessä. Monilla kehitysvammaisilla henkilöillä ei kuitenkaan ole tällaisia verkostoja joko lainkaan tai niitä kohtaan on ennakkoluuloja. Tämä ei tuo turvaa henkilön elämään. Esimerkiksi monet vanhemmat ovat huolissaan siitä, mitä heidän aikuiselle lapselleen tapahtuu vanhempien kuoltua, ja he usein pitävät edunvalvontaa ja laitoshoidoa ainoina vaihtoehtoina.

Kehitysvammaisten henkilöiden kokema eristyneisyys – jota palvelut usein epäsuorasti lisäävät – voidaan nähdä vain yhtenä vammaisten syrjinnän muotona, kun "luontaista tukea" väheksytään. "Tukipiirien" tavoite on kohentaa tätä luontaista tukea. Niiden avulla pyritään luomaan tarkoituksella sellaista epävirallista tukea, joka useimmille kansalaisille on itsestään selvää.

## Lupaavan käytännön toteuttaminen

Tukipiiriin kuuluu pieni joukko ihmisiä, jotka kokoontuvat säännöllisesti antamaan tukea läheiselle vammaiselle henkilölle. Piiri saattaa kokoontua kerran kuussa tai muutaman viikon välein. Tämä riippuu piiriin luonteesta, sen jäsenistä tai tuen tarpeesta. Jotkut käyttävät tukipiirejä yksittäisiin asioihin, jotka he haluavat saavuttaa (kuten asunnon löytämiseen tai työpaikan etsintään). Tällaiset yhteen asiaan keskittyvät ryhmät saattavatkin kokoontua vain tietyn ajan, kunnes asia on ratkaistu. Toiset piirit kokoontuvat paljon pidempään ja voivat tarjota henkilölle jatkuvaa tukea ja neuvoja tämän koko elämän ajan.

Ammattilaiset toimivat fasilitaattoreina tai voivat auttaa piirin perustamisessa, joskin heidän roolinsa voimakkuus vaihtelee. Jotkut piirit tarvitsevat intensiivistä tukea pidemmän aikaa tai kriisikausina, kun taas toiset toimivat vaivatta alusta asti, vaikka tällaisetkin ryhmät voivat ajoittain tarvita apua tiettyihin asioihin. Voi olla hyödyllistä, että piirin perustamisessa ja toiminnassa avustava ammattilainen on palvelutuottajista riippumaton henkilö.

Tukipiirin alkuvaiheessa on tärkeää, että henkilö – tarvittaessa läheistensä avulla – laatii elämälleen vision. Kun visio hänen hyvästä elämästään on selvillä, on helpompi määritellä piirin tarkoitus (pitkäaikainen/lyhytaikainen, laaja-alainen / yhteen asiaan keskittyvä) ja etsiä ryhmään samanhenkisiä ihmisiä, jotka ymmärtävät vision ja sitoutuvat sen toteuttamiseen.

Tukipiirien tärkeimpiin ominaisuuksiin kuuluu muun muassa seuraavaa:

- Piirit muodostuvat tavallisista ihmisistä ja tuettavan henkilön vertaisista – hänen lähiyhteisönsä jäsenistä; ei henkilöistä, jotka edustavat jotakin tiettyä ammattiryhmää.
- Ne mahdollistavat tavallisten ihmisten osallistumisen henkilön elämään.
- Ne rohkaisevat muita luomaan ihmissuhteen henkilön kanssa.
- Ne koostuvat ihmisistä, jotka tekevät yhdessä töitä yhteisen haaveen tai vision saavuttamiseksi.
- Ne tekevät viralliseksi sen, mikä on yleensä epävirallista.
- Ne räätälöidään yksilön mukaan – piirit ovat kaikki omanlaisiaan.
- Ne tarjoavat mahdollisuuden juhlia henkilön saavutuksia.
- Ne tuovat perheille hieman helpotusta siltä osin, että henkilön tulevaisuus on turvatumpi – kehitysvammaisten henkilöiden iäkkäiden vanhempien ei tarvitse tyytyä ajatukseen, että heidän lapsensa ainoa turva tulevaisuudessa ovat edunvalvonta ja laitoshoido.
- Ne voivat tarjota hyvinkin käytännöllistä tukea, kuten henkilöitä, joiden kanssa voi tehdä ostoksia, olla kanssakäymisessä ja niin edelleen.

Tukipiireissä on paljon potentiaalia tukea ihmisiä päätöksenteossa sekä päätöksiä seuraavissa teoissa. Ihannetapauksessa piirin toiminta alkaa, tarpeen mukaan, varhaisessa vaiheessa henkilön elämää, mutta ne voivat olla hyödyllisiä myös iäkkäimmille henkilöille.

## Tulokset ja tuotokset

Jokainen piiri on omanlaisensa, koska jokaisen piirin keskellä olevan henkilön unelmat ja pyrkimykset ovat ainutlaatuisia. Jokaisen piirin jäsenen panostus on niin ikään ainutlaatuinen. Näin ollen piiri on hyvä paikka vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden, toiveiden ja mieltymysten kohtaamiseen.

Piirissä jokainen osallistuja saa juuri sen verran vastuuta kuin hänestä tuntuu mukavalta. Paineita ei ole. Piirissä olevat tukihenkilöt voivat olla perheenjäseniä, ystäviä, naapureita ja muita lähiyhteisön jäseniä sekä tukihenkilökuntaa ja ammattilaisia: piirin koostumuksesta päättää vammaisen henkilö itse. Koska tukihenkilöt ovat hyvin erilaisia keskenään, vastuuta jaetaan laajemmin, mikä usein tarkoittaa myös sitä, että perheenjäsenten taakka kevenee.

## Tulevaisuuden kehityssuuntia

Tukipiirit ovat hyvin harvinaisia Irlannissa, mutta nähtävissä on, että yhä useammat perheet ja yksilöt alkavat hyödyntää tätä käytäntöä. Nykyisellään Irlannissa ei ole paljoakaan henkilöitä tai palveluntarjoajia, jotka olisivat saaneet koulutusta tämän tyyppisen tuen tarjoamiseen. Toiveissa on, että tämänkaltaisesta tuesta tulee erityisen hyvin soveltuvaa, kun Irlannissa käynnissä oleva oikeustoimikelpoisuutta ja päätöksentekoa koskeva lakiuudistus tulee voimaan.

## Käytännön suurimmat vahvuudet

Tukipiireillä on lukuisia vahvuuksia, mukaan lukien:

- Aktiivisen käytännön tuen tarjoaminen kehitysvammaisille henkilöille, jotta he voivat tehdä päätöksiä itselleen tärkeissä asioissa.
- Piirit ovat epävirallisia ja voivat olla vastapainoa hyvinvointipalvelujen ja edunvalvojien ylenpalttiselle osallistumiselle kehitysvammaisten henkilöiden elämässä.
- Piiri on käytännön ilmaus sitoutumisesta siihen ajatukseen, että vammaisella henkilöllä on oikeus hyvään, tavalliseen elämään.
- Se tarjoaa tärkeän väylän sisarusten osallistumiselle, ja voi toimia käytännön mallina ikäryhmälle sopivasta tuesta (esim. kuulemalla samanikäisiä sisaruksia voidaan saada parempi kuva siitä, millaista elämä tyyppisesti on ja välttää luisuminen ajattelutapaan, jonka mukaan henkilö on lapsi tai tarvitsee "erityis"palveluiden määrittämisen elämän).
- Piirit myös tasapainottavat epätasapainoisia ihmissuhteita. Tämä tiivistyy hyvin sanonnassa "kaksi päätä on parempi kuin yksi". Jos vanhempi – tai kuka muu hyvänsä – on henkilön ainoa tuki, suhteella on taipumus muuttua epäviralliseksi toisen puolesta päättämiseksi tai aiheettomaksi holhoukseksi. Kehitysvammaisilla henkilöillä on miltei aina epätasapainoisia ihmissuhteita. Kun ryhmä on sitoutunut visioon hyvästä elämästä, yksittäinen tukihenkilö on helpommin haastettavissa.
- Piiri auttaa välttämään sekä henkilön itsensä että hänen perheensä eristäytymisen. "Yhteiskunnan huolehtiminen" on käytäntö, joka on usein johtanut siihen, ettei kukaan tunne kehitysvammaista henkilöä hyvin. Piirit edesauttavat henkilön tunnettuutta, arvokkuutta ja sitä, että häntä tuetaan elämään hyvää elämää, joka on "perustavanlaatuisesti tavallista", elämää jota saman ikäiset samalla alueella elävät viettävät. Perheet voivat tuntea itsensä eristyneiksi myös vammaisuuden kokemuksen kautta. Piirit auttavat jakamaan tukea.

## Mahdollisuudet kehittää käytäntöä YK:n yleissopimuksen mukaisesti

Tukipiirien ja YK:n yleissopimuksen välillä ei näytä olevan ristiriitaa. Tuen piirejä pidetään usein hyvänä käytäntönä saavuttaa sellaista tukea, jota YK:n yleissopimuksessa kuvaillaan. Lainsäädännössä voi olla tilaa muutokselle, joka tunnustaisi piireissä annetun tuen. Tällöin saattaa olla tarpeen kehittää sellaisia mekanismeja, joiden avulla piirin asema virallistettaisiin eräänlaiseksi mikrotason ”johtoryhmäksi”, jonka avulla henkilö voi helpommin ilmaista toiveensa ja mieltymyksensä. Tällainen laillinen virallistaminen ei kuitenkaan ole välttämättä tervetullut, sillä tuen piirien epävirallinen luonne on kenties niiden suurin vahvuus.

## Yhteystiedot

### **Brothers of Charity Services Clare**

Martina Rynne

Puh. +353 (0)65 6849400

Sähköposti: [martinarynne@clare.brothersofcharity.ie](mailto:martinarynne@clare.brothersofcharity.ie)

## Uuden lain tiedotus- ja vaikuttamiskampanja

**Järjestö ja maa:** Kansalaisjärjestöjen yhteenliittymä, Bulgaria.

**Toteuttamisajankohta:** 2013 - 2014.

**Kohderyhmä:** lainsäätäjät, kansalaisyhteiskunta ja suuri yleisö.

**Ratkaisun tyyppi:** tiedottaminen, tietoisuuden kasvattaminen.



Valtionhallinnon edustajat tekivät yhteistyötä kansalaisyhteiskunnan edustajien kanssa.

Kansalaisyhteiskunta tarkoittaa ihmisiä ja järjestöjä, jotka valvovat kansalaisten etuja.

Yhdessä he laativat vammaisia kokevan lakiesityksen.

Tämä uusi laki korvaa Bulgarian vanhan edunvalvontaa koskevan lain.

Uuteen lakiin sisältyy tuettu päätöksenteko.

Uusi laki kieltää kaikki täyden edunvalvonnan muodot.

Lakialoitetta puoltavan kampanjan aikana järjestettiin lukuisia tapahtumia: elokuvat, näyttelyt, sanomalehtijutut sekä TV- ja radio-ohjelmat antoivat kansalaisille tietoa uudesta laista ja vammaisten henkilöiden oikeuksista.

### Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Kehitysvammaiset ihmiset ovat olleet vuosikaudet näkymättömiä bulgarialaisessa yhteiskunnassa, sillä heidät oli piilotettu hoitolaitoksiin. Lisäksi aiempi edunvalvontalaki esti vammaisia henkilöitä käyttämästä oikeustoimikelpoisuuttaan.

Kansalaisjärjestöjen yhteenliittymä sekä joukko muita kannattajia, jotka tuntevat kehitysvammaisten henkilöiden kohtaaman tilanteen, ovat useiden vuosien ajan työskennelleet edunvalvontalain muuttamiseksi. Vuonna 2012 Euroopan ihmisoikeustuomioistuin antoi päätöksensä tapauksessa Stanev vastaan Bulgaria: oikeus totesi, että herra Stanev oli ollut lainvastaisesti kiinniotettuna ja häntä oli kohdeltu halventavasti, mikä loukkasi hänen oikeuttaan vapauteen. Hänen edunvalvojansa oli toimittanut Stanevin kaukana sijaitsevaan hoitolaitokseen yli vuosikymmeneksi ilman hänen suostumustaan. Bulgarian valtion katsottiin näin ollen syyllistyneen useisiin ihmisoikeusrikkomuksiin. Pian päätöksen antamisen jälkeen Bulgaria ratifioi YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Aika oli siis otollinen lainsäädännön muuttamisen valmistelulle.



## Lupaavan käytännön toteuttaminen

Oikeusministeriö kokosi työryhmän, joka alkoi kehittää uusia ehdotuksia olemassa olleen kehitysvammaisia koskevan rajoittavan lain korvaamiseksi. Kansalaisjärjestöjen asiantuntijat, kuten Nadya Shabani ja Marieta Dimitrova (Bulgarian Center for Not-For-Profit Law) sekä Aneta Genova (Mental Disability Advocacy Center, MDAC), antoivat merkittävän panoksen uuteen lakialoitteeseen. Vuoden 2013 loppuun mennessä Bulgarian ministerineuvosto päätti saattaa Bulgarian lainsäädännön YK:n yleissopimuksen 12. artiklan mukaiseksi, ja vuonna 2015 oikeusministeriö julkisti lakialoitteen julkista keskustelua varten.

Voimaan tullessaan uusi laki korvaa olemassa olevan edunvalvontalain kokonaan: käyttöön otetaan useita toimenpiteitä, joiden avulla voidaan vastata jokaisen kehitysvammaisen tai mielenterveyden häiriöstä kärsivän yksilöllisiin tarpeisiin. Näitä toimenpiteitä ovat mm. mahdollisuus tehdä alustava hoitotahto sen varalta, että yksilö, missä tahansa olosuhteissa, tulevaisuudessa menettää kykynsä ilmaista tahtonsa ja mieltymyksensä. Tuettu päätöksenteko ja yhteinen päätöksenteko otetaan käyttöön; molemmat toimenpiteet perustuvat luottamussuhteeseen tukihenkilön ja tuettavan henkilön välillä. Olemassa on myös toimenpiteitä kiireellisiä kriisitilanteita varten, ja niiden tarkoitus on tuetun henkilön välitön hengen, terveyden ja omaisuuden suojeleminen.

Sillä välin ryhmä kansalaisjärjestöjä, mukaan lukien *Bulgarian Association for Persons with Intellectual Disabilities*, BAPID ja Global Initiative on Psychiatry Sofiassa, kehitti ja testasi tukitoimia. Tulevan lain periaatteita tukitoiminnoista sovellettiin joukkoon tapauksia. BAPIDin johtama projekti "Kehitysvammaisten henkilöiden voimaannuttaminen", loi 53 tukiverkostoa kehitysvammaisille henkilöille itsenäiseen päätöksentekoon. Projektin aikana neljän kehitysvammaisen henkilön edunvalvontatoimenpiteet haastettiin. (Ks. tapauksesta lisää alla.)

Yleisen tietoisuuden lisäämiseksi kansalaisjärjestöjen yhteenliittymä järjesti useita tiedotustapahtumia syksyllä 2014. Elokuvioiden, näyttelyiden, haastattelujen, sanomalehtiartikkelien sekä TV- ja radio-ohjelmien avulla yleisölle kerrottiin uuden lain ominaisuuksista sekä kehitysvammaisten ja mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden oikeustoimikelpoisuudesta.

## Tulokset ja tuotokset

Kansalaiset ovat paremmin tietoisia kehitysvammaisten henkilöiden tilanteesta. Uudella lailla on potentiaalia paitsi muuttaa lainsäädäntökehystä myös vaikuttaa laajemmin arvoihin bulgarialaisessa yhteiskunnassa.

Kansalaisjärjestöt, jotka osallistuivat uuden lain valmisteluun ja tiedotuskampanjaan, työskentelevät nyt entistä tiiviimmin edistääkseen uusia muutoksia.

## Tulevaisuuden kehityssuuntia

Uusi laki on tarkoitus ottaa käyttöön vuonna 2015, ja se korvaa edunvalvontatoimenpiteet täysin. Kampanjassa ja pilottihankkeessa mukana olleet järjestöt ovat ottaneet tuetun päätöksenteon käyttöön yleisenä käytäntönä. Käytäntö otetaan toivottavasti käyttöön laajemmin, kuten uusi laki edellyttää.

## Käytännön suurimmat vahvuudet

Uuden ja innovatiivisen lainsäädännön valmisteluun käytettyä lähestymistapaa, jossa perustettiin kansalaisjärjestöjen edustajista ja oikeusministeriön työntekijöistä muodostuva työryhmä, voidaan pitää suurena vahvuutena. Tämän lähestymistavan avulla valmisteltiin laki, joka on suurelta osin YK:n yleissopimuksen mukainen.

Itsenäisen ja tuetun päätöksenteon pilottihankkeet paljastivat, että vammaisilla henkilöillä, jotka olivat aiemmin olleet täysin riippuvaisia edunvalvojista, oli kapasiteettia löytää ratkaisuja ja päättää itse omasta puolestaan. Päätösvallan antaminen yksilöille lisäsi heidän kykyään hallita elämänsä ja huolehtia asioistaan.

## Yhteystiedot

### **NET Foundation**

19, Rayko Alexiev str., Pazardzhik 4400, Bulgaria

Sähköposti: [foundationnet@mail.bg](mailto:foundationnet@mail.bg); [mariyana.branzalova@gmail.com](mailto:mariyana.branzalova@gmail.com)

# Lupaavia käytäntöjä oikeusjärjestelmän saavutettavuudessa

- “ 1. Sopimuspuolet varmistavat vammaisille henkilöille oikeuden tehokkaan saavutettavuuden yhdenvertaisesti muiden kanssa, muun muassa järjestämällä menettelyllisiä ja ikään perustuvia mukautuksia, helpottaakseen heidän tehokasta suoraa ja välillistä osallistumistaan, myös todistajina, kaikkiin oikeudellisiin menettelyihin, tutkintavaihe ja muut valmisteluvaiheet mukaan lukien.
2. Osana oikeusjärjestelmän tehokkaan saavutettavuuden varmistamista vammaisille henkilöille sopimuspuolet edistävät lainkäytön alalla työskentelevien, kuten poliisin ja vankilahenkilöstön, asianmukaista koulutusta. ”

## Artikla 13, YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista



Tämä julkaisu on toimitettu Euroopan unionin Siviilioikeusohjelman tuella. Julkaisun sisältö on täysin AJuPID-projektin kumppaneiden vastuulla eikä sen voida ajatella missään määrin heijastavan Euroopan komission näkemyksiä.

## Kehitysvammaisten Tukiliiton lakineuvonta ja lainopillinen asiantuntemus

**Järjestö ja maa:** Kehitysvammaisten Tukiliitto ry (KVTL), Suomi.

**Toteuttamisen ajankohta:** vuodesta 1999.

**Kohderyhmä:** kehitysvammaiset henkilöt ja heidän perheensä, sosiaali- ja terveysministeriö ja oikeusministeriö, virkamiehet, valvontaviranomaiset, ammattilaiset.

**Ratkaisun tyyppi:** lakineuvonta, oikeuksien valvonta.



KVTL on järjestö vammaisille henkilöille.

KVTL auttaa kehitysvammaisia henkilöitä toteuttamaan oikeuksiaan.

KVTL tukee myös kehitysvammaisten henkilöiden perheitä.

KVTL tarjoaa maksutonta lakineuvontaa kehitysvammaisille henkilöille ja heidän perheilleen.

KVTL vaikuttaa vammaisia koskevaan lainsäädäntöön.

KVTL tarjoaa tietoa vammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä jokapäiväisestä elämästä.

### Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Viime vuosina suomalaiseen lainsäädäntöön ja vammaisten henkilöiden palveluihin on tehty monia muutoksia YK:n yleissopimuksen ratifiointiprosessin myötä; laitoshoidosta on tarkoitus luopua täysin vuoteen 2020 mennessä ja kunnallisia palveluita sekä sosiaali- ja terveyspalveluita on tarkoitus uudistaa.

Kehitysvammaiset henkilöt ja heidän perheensä eivät aina voi toteuttaa oikeuksiaan, koska:

- heillä ei ole riittävästi valtaa ohjata elämäänsä ja palveluitaan;
- heillä ei ole tarpeeksi tietoa YK:n yleissopimuksesta;
- heillä ei ole tarpeeksi tietoa lainsäädännön muutoksista ja niiden vaikutuksista heidän jokapäiväiseen elämäänsä;
- heillä ei aina ole keinoja taistella oikeuksiensa puolesta.

YK:n yleissopimuksen, uuden lainsäädännön ja uudistusten toimeenpanemiseksi on jaettava enemmän tietoa ja ihmisten on saatava koulutusta vammaisten henkilöiden oikeuksista.

## Lupaavan käytännön toteuttaminen

KVTL:n lakineuvonta ja lainopillinen asiantuntemus parantavat oikeusjärjestelmän saavutettavuutta yksilöiden, organisaatioiden ja lainsäädännön tasoilla:

1. vaikuttamalla lainsäädäntöön;
2. vammaisten henkilöiden yksilöllisellä neuvonnalla ja ohjauksella;
3. viestinnällä ja oikeuksien valvomisella.

### Tavoitteet:

- Lainsäädäntö vahvistaa kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia, tukee ihmisoikeuksiin perustuvia palveluita jotka vastaavat yksilöllisiin tarpeisiin.
- Palvelujärjestelmä turvaa tarvittavan avun ja tuen kehitysvammaisille henkilöille ja heidän perheilleen.
- Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus vahvistuu ja he saavat tukea päätöksenteossa.

### Toiminta:

#### 1. Lainsäädäntöön vaikuttaminen

KVTL kiinnittää huomiota kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä arkielämän kokemuksiin ja tuen tarpeisiin. KVTL:n lakimiehillä on ensi käden tietoa kehitysvammaisten henkilöiden elämästä, mutta myös asiantuntemusta:

- siitä, kuinka lainsäädäntö vaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden arkeen;
- siitä, kuinka nykyisen lainsäädännön pitäisi kehittyä;
- siitä, kuinka nykyistä lainsäädäntöä tulee hyödyntää kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien takaamiseksi.

KVTL:llä on ollut merkittävä asiantuntijarooli uutta vammaislainsäädäntöä valmistelleessa työryhmässä. Näin ollen kehitysvammaiset henkilöt ja heidän perheenjäsenensä pääsevät suoraan vaikuttamaan lainvalmisteluun, ja saavat samalla tietoa lain taustoista ja tarkoituksesta. KVTL käyttää tätä taustamateriaalia myös lakineuvonnassa ja kehitysvammaisten henkilöiden ja ammattilaisten kouluttamisessa, jotta oikeuksien saavutettavuutta arjessa voidaan parantaa.

#### 2. Yksilöllinen neuvonta ja ohjaus

KVTL tarjoaa maksutonta lainopillista apua kehitysvammaisille ja heidän perheilleen. KVTL tarjoaa heille myös tietoa heidän oikeuksistaan ja työkaluja niiden käyttämiseen; tämä tieto on myös sosiaalityöntekijöiden ja palveluntuottajien saatavilla.

#### 3. Viestintä ja etujen valvominen

KVTL kokoaa yhteen kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä arjen kokemuksia. KVTL käyttää näitä kokemuksia oikeuksien valvonnassa ja tietoisuuden lisäämisessä valtion, kuntien ja palveluntuottajien keskuudessa. KVTL tarjoaa tiedotusvälineille tietoa kehitysvammaisten ihmisten arjesta ja paremmista tavoista kehittää tukea sekä kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä palveluita.

## Tulokset ja tuotokset

### 1. Lainsäädäntöön vaikuttaminen

KVTL:n johtavalla lakimiehellä oli merkittävä rooli vammaispalvelulain valmistelussa vuonna 2015. Työryhmämietintö on yksilökeskeinen ja perustuu vammaisten ihmisten tarpeisiin. Lakiesitys on kirjoitettu asiakkaan tarpeista lähtien. Esityksessä on huomioitu kommunikaation ja päätöksenteon tuki sekä koulutustarve.

### 2. Yksilöllinen neuvonta ja ohjaus

KVTL:n maksutonta lakineuvontaa annetaan vuosittain tuhannessa tapauksessa. Tapaukset liittyvät itsemääräämisoikeuteen, oikeuteen tulla kuulluksi sekä palveluihin – erityisesti asumiseen ja henkilökohtaiseen apuun.

Lakimiehet kouluttavat kehitysvammaisia henkilöitä, heidän perheitään, kunnan virkamiehiä ja ammattilaisia. Vuonna 2014 koulutettiin yli 700 osallistujaa, itsemääräämisoikeudesta, tukipäätöksistä ja muista lainopillisista asioista. Koulutukset lisäsivät itsemääräämisoikeutta ja kehitysvammaisten ja heidän perheidensä mahdollisuuksia saada tarvitsemaansa tukea. KVTL tukee kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän perheitään antamalla heille työkaluja ja tietoa, joiden avulla he voivat ajaa omaa asiaansa.

### 3. Viestintä ja etujen valvonta

Vuonna 2015 KVTL onnistui vaikuttamistyöllään saamaan aikaan kansallisen TV-keskustelun kehitysvammaisten henkilöiden elämästä.

KVTL:n johtava lakimies on Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen johtaman Vammaispalvelujen käsikirjan lakiryhmän jäsen. Ryhmä käy läpi ja arvioi kaikki vammaisasioihin liittyvät oikeustapaukset, joista merkittävimmät, erityisesti hyviä käytäntöjä edistävät tapaukset julkaistaan verkossa Vammaispalvelujen käsikirjassa. Yli sata tapausta on jo listattu. Kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä on mahdollista käyttää niitä ennakkotapauksina.

## Kokemuksia

### Avioituminen

Kehitysvammaisen aikuinen otti yhteyttä KVTL:n lakineuvontaan. Hän kertoi haluavansa mennä naimisiin, mutta hänen vanhempansa vastustivat ajatusta. KVTL kertoi miehelle, että avioituminen on henkilökohtainen asia, josta hän voi päättää itse. Mies meni naimisiin.

### Tahdonvastainen sterilisaatio

Terveysneuvonnan työntekijä otti yhteyttä KVTL:n lakineuvontaan. Hän kertoi, että 17-vuotias vammaisen tyttö oli tuotu lääkärin vastaanotolle steriloitavaksi. Kun tytön omaa mielipidettä tiedusteltiin, hän kertoi vastustavansa toimenpidettä. Terveysneuvonnan työntekijät kaipasivat vahvistusta käsitykselleen, että henkilön omaa mielipidettä on kunnioitettava, minkä KVTL:n lakineuvonta vahvisti. Toimenpidettä ei tehty.

## Kehitysvammaisten henkilöiden henkilökohtainen apu

Vuonna 2009 lakia vammaisten henkilöiden oikeudesta henkilökohtaiseen apuun uudistettiin. Tuolloin oli vaarana, että kehitysvammaisilla henkilöillä ei olisi yhdenvertaista oikeutta henkilökohtaiseen apuun. KVTL puuttui asiaan, ja nykyisin kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus henkilökohtaiseen apuun. Useat Korkeimman hallinto-oikeuden käsittelemät tapaukset, joissa monessa lakineuvonta on avustanut, ovat johtaneet kehitysvammaisten ihmisten oikeuksien kannalta parempaan laintulkintaan.

## Kommunikaatio ja tuettu päätöksenteko osana vammaispalvelulakialoitetta

KVTL:n lakimies myötävaikutti siihen, että vammaispalvelulakialoitteeseen (2015) saatiin säännökset kommunikaation ja päätöksenteon tuesta.

## Tulevaisuuden kehityssuuntia

KVTL etsii tapoja, joilla voidaan lisätä kehitysvammaisten ihmisten ja vaikeimmin vammaisten ihmisten mahdollisuuksia omien näkemystensä esiin tuomiseen, myös niiden henkilöiden, jotka tarvitsevat paljon tukea kommunikoinnissa. Tavoitteena on myös tukea ja vahvistaa paikallista etujen valvontaa, jotta paikalliset järjestöt sekä kehitysvammaiset henkilöt ja heidän perheensä voivat päästä oikeuksiinsa arjessaan. Tämän saavuttamiseksi KVTL vahvistaa tukeaan paikallisille toimijoille.

## Käytännön suurimmat vahvuudet

- Laaja verkosto ja runsaat kontaktit kehitysvammaisiin henkilöihin ja heidän perheisiinsä, viranomaisiin sekä kansalaisjärjestötoimijoihin, mikä mahdollistaa KVTL:n toiminnan yksilöiden, organisaatioiden ja lainsäädännön tasoilla.
- Asiantuntemus perustuu kokemukseen ja suoraan vuorovaikutukseen asianosaisten henkilöiden kanssa.
- Yhdistelmä lainopillista, viestinnällistä ja selkokielen asiantuntemusta.
- Ratkaisukeskeinen lähestymistapa, ja vahva yhteys muihin innovatiivisiin projekteihin.

## Mahdollisuudet kehittää käytäntöä YK:n yleissopimuksen mukaisesti

KVTL korostaa jatkossakin tarvetta edistää tuettua päätöksentekoa käytännössä ja saada se lainsäädäntöön. Itsemääräämisoikeutta koskeva lakialoite on ollut oleellinen osa YK:n yleissopimuksen ratifiointiprosessia. Lisäksi itsenäinen asuminen ja itsemääräämisoikeus (YK:n yleissopimus, artikla 19) ovat KVTL:n tärkeimpiä teemoja kehitysvammaisten ihmisten oikeuksien valvonnassa.

## Yhteystiedot

### Kehitysvammaisten Tukiliitto

Sirkka Sivula, johtava lakimies  
Pinninkatu 51, 33100 Tampere, Suomi  
Puh. +358 (0)207 718 311  
Sähköposti: sirkka.sivula@kvtl.fi

## Paikalliset oikeusneuvontapisteet psykiatrisissa sairaaloissa

**Järjestö ja maa:** Conseil Départemental de l'Accès au Droit (CDAD), the Regional Centre for Access to Rights affiliated to the Ministry of Justice, in collaboration with the Bar of Lille, Ranska.

**Toteuttamisen ajankohta:** vuodesta 2011 lähtien.

**Kohderyhmä:** psykososiaalisista häiriöistä kärsivät henkilöt, jotka ovat tahdosta riippumattomassa sairaalahoidossa.

**Ratkaisun tyyppi:** lainopillinen neuvonta ja apu.



Joskus voit tuntea olevasi hyvin harmissasi, hämmentynyt, vihainen tai surullinen. Joku toinen päättää, että sinun on mentävä sairaalaan. Sinut voidaan lähettää suljettuun sairaalaan, josta ei pääse pois. Jos haluat puolustaa oikeuksiasi, voit tavata sairaalassa lakimiehen. Lakimiehen avulla saat lisää tietoa oikeuksistasi. Jos niin haluat, lakimies puolustaa sinua. Lakimies ei puolusta perheesi tai edunvalvojasi toiveita. Lakimies auttaa sinua puolustamaan omia toiveitasi ja oikeuksiasi.

### Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Tahdonvastaisessa sairaalahoidossa olevien henkilöiden oikeuksien saavuttaminen on hyvin vaikeaa. Henkilö ei välttämättä kykene hakemaan apua ja lainopillista neuvontaa sairaalan ulkopuolelta ollessaan tahdonvastaisessa hoidossa. Tässä nimenomaisessa tapauksessa Ranskan viranomaiset ymmärsivät, että oikeusjärjestelmän saavutettavuus ja oikeustoimikelpoisuuden tukeminen eivät ole asioita, joiden tulee olla saatavilla vain oikeussaleissa, vaan myös kehitysvammaisille tai psykososiaalisista häiriöistä kärsiville henkilöille tarkoitetuissa erityispalveluissa.

Tämän käytännön avulla pyrittiin aluksi tukemaan psykososiaalisista häiriöistä kärsiviä henkilöitä. Kuitenkin kehitysvammaiset henkilöt – erilaisista syistä, esim. heihin kohdistuvista yleisistä ennakkoluuloista johtuen – kärsivät mielenterveyden ongelmista muuta väestöä yleisemmin. Näin ollen tästä toimenpiteestä, joka oli alun perin suunniteltu auttamaan psykososiaalisista häiriöistä kärsiviä henkilöitä turvaamaan oikeutensa, on todennäköisesti hyötyä myös kehitysvammaisille henkilöille.



## Lupaavan käytännön toteuttaminen

Lillen lakimiesyhdistys järjesti maksutonta lainopillista neuvontaa sairaaloissa (samanlainen malli on ollut käytössä vankiloissa, jotka ovat myös rajoitettuja ympäristöjä). Ranskassa 10.7.1991 voimaan tullut laki loi "oikeusneuvontapisteitä / lainopillista neuvontaa" ympäri maata maksuttomana lainopillisen neuvonnan järjestelmänä. Tämän tahdonvastaisessa sairaalahoidossa olevien henkilöiden oikeuksien puolustamisesta saadun kokemuksen perusteella Lillen lakimiesyhdistys päätti vuonna 2011 perustaa joitakin "oikeusneuvontapisteitä" psykiatrisille potilaille psykiatriisiin sairaaloihin. Palvelu on julkinen ja sitä rahoittaa CDAD.

Lakimies on tavattavissa jokaisessa sairaalassa kerran kuussa kolmen tunnin ajan: kaksi tuntia on varattu sovittuihin tapaamisiin ja tunnin ajan kuka tahansa voi tulla keskustelemaan. Palvelu on käyttäjälle maksutonta. Jos potilas haluaa tavata lakimiehen, hänen ei tarvitse kertoa sairaalalle syytä tapaamiselle.

Tapaamisen aluksi potilas saa tietoa lakimiehen tehtävästä ja omista yleisistä oikeuksistaan.

Lakimiehet ovat erikseen koulutettuja tehtävään. Voidakseen puolustaa tahdonvastaisessa sairaalahoidossa olevien oikeuksia tuomioistuimessa, lakimies voi käyttää kyselylomaketta, jonka avulla hän arvioi, tunteeko ja ymmärtääkö potilas oman tilanteensa. Tätä asiakirjaa käytetään lakimiehen harkinnan mukaan, ja se luovutetaan ulkopuoliselle tutkijalle vain siinä tapauksessa, jos lakimiestä syytetään tapauksen huonosta hoitamisesta.

## Tulokset ja tuotokset

Usein tapaaminen lakimiehen kanssa on sairaalahoidossa olevan henkilön ainoa mahdollisuus ilmaista ja puolustaa omaa tahtoaan ja mieltymyksiään. Lakimiesten ammatillisten oikeusetiikan periaatteiden mukaan lakimiehen tulee sitoutua puolustamaan sitä, mitä henkilö haluaa saavuttaa, vaikka lakimies olisi itse eri mieltä. Toisin sanoen, lakimies puolustaa henkilön omaa tahtoa, ei hänen parastaan. Lakimies toimii täysin itsenäisesti eikä hän saa olla yhteydessä asiakkaansa perheeseen.

Käytäntö on osoittanut, että tätä palvelua käyttävien henkilöiden on myös helpompi ymmärtää oikeutensa (rajoitetun ympäristön ulkopuolella), mihin kuuluu joitakin hyvin käytännöllisiäkin asioita, jotka liittyvät työhön, asumiseen tai sosiaaliturvaetuuksiin.

## Tulevaisuuden kehityssuuntia

Tätä ohjelmaa on sovellettu muuallakin Ranskassa, vaikka palvelut ovatkin yhä harvassa. Tämän tyyppisten palvelujen laajentamista suunnitellaan.

## Käytännön suurimmat vahvuudet

Tällä käytännöllä pyritään tavoittamaan vammaisia henkilöitä, jotka yleensä kokevat syrjintää monien eri syiden vuoksi. Lisäksi sen avulla tehdään oikeusjärjestelmä saavutettavaksi suljetuissa ympäristöissä ja oikeussalien tai järjestöjen tarjoamien palvelujen ulkopuolella.

Koska palvelua antavat lakimiehet, joita sitoo ammattietiikka puolustamaan asiakkaansa oikeuksia kaikissa tapauksissa, he kunnioittavat henkilön tahtoa ja mieltymyksiä tiukasti, eivätkä toimi hänen parhaan etunsa mukaan. Lisäksi lakimies antaa neuvontaa vain asianosaiselle henkilölle, ei hänen perheelleen tai edunvalvojalleen.

Lopuksi voidaan todeta, että käytäntö on ollut hyvin tehokas, sillä palvelua tarjoavat lakimiehet on erikseen koulutettu tehtävään. Heidän koulutuksensa kestää kymmenen tuntia ja sisältää oikeusasioita, psykiatriaa, tukea ja hoitoa sekä ammattietiikkaa.

## Mahdollisuudet kehittää käytäntöä YK:n yleissopimuksen mukaisesti

Tätä paikallisten oikeusneuvontapisteiden ohjelmaa voitaisiin laajentaa paitsi kaikkiin suljettuihin psykiatriisiin sairaaloihin, myös kehitysvammaisten ryhmäkoteihin. Mielenterveyttä koskeva lainsäädäntö, joka sallii tahdosta riippumattoman hoidon ja vapauksien rajoittamisen, on kyseenalaistettu YK:n yleissopimuksen myötä. Yleissopimuksen mukaan mielenterveyslainsäädäntö syrjii psykososiaalisista häiriöistä tai mielenterveyshäiriöistä kärsiviä henkilöitä, sillä heihin sovelletaan eri sääntöjä terveydenhoidossa, päätöksenteossa ja kansalaisoikeuksissa kuin muuhun väestöön.

## Yhteystiedot

### Hélène Gautier-Gorre

Bar of Lille, Palais de Justice, 13 Avenue du Peuple belge, 59034 LILLE Cedex, France

Sähköposti: [acces.droit@avocats-lille.com](mailto:acces.droit@avocats-lille.com)

Verkkosivu (ranskaksi): [www.avocats-lille.com](http://www.avocats-lille.com)

## Yleinen tiedottaminen ja lakineuvonta

**Järjestö ja maa:** : Autisták Országos Szövetség (AOSZ), the Hungarian National Autism Association, Unkari.

**Toteuttamisen ajankohta:** 2012.

**Kohderyhmä:** autismin kirjon henkilöt, heidän perheensä ja tukihenkilönsä; viranomaiset, tuomarit ja tuomioistuinhenkilöstö.

**Ratkaisun tyyppi:** yleinen tiedotus, lakineuvonnan ja käytännön neuvojen antaminen.



AOSZ on Unkarin autismijärjestö.

AOSZ antaa käytännön neuvoja ja lakineuvontaa autistisille henkilöille ja heidän perheilleen.

AOSZ jakaa suurelle yleisölle tietoa niistä haasteista, joita autistiset henkilöt kohtaavat.

Autistiset henkilöt oppivat tekemään päätöksiä itse.

Autistiset henkilöt oppivat myös kommunikoidaan paremmin muiden kanssa ja pyytämään tarvitessaan apua.

Perheet oppivat paremmin tukemaan autistista perheenjäsentään.

AOSZ myös lisää tuomareiden ja muiden tuomioistuimissa työskentelevien henkilöiden tietoa siitä, kuinka autistiset henkilöt voivat tehdä päätöksiä ja kuinka tuomarit ja tuomioistuimissa työskentelevät voivat tukea heitä.

## Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Autismin kirjon henkilöillä on suurempi riski syrjäytyä, sillä heillä saattaa olla vaikeuksia kommunikoida, heidän sosiaaliset taitonsa ja tilannetajunsa voivat olla heikot, ja heiltä voi puuttua kykyjä itsereflektioon. Raha-asioiden hoitaminen ja omien oikeuksien ajaminen voivat myös olla haastavia. Lisäksi on harvinaista, että autismin kirjon henkilöt pyytävät apua ja tukea.

Yksilökeskeinen tuki, johon kuuluu myös tuettu päätöksenteko, on yhä laajalti tuntematon ja uusi, josta ei ole ennakkotapauksia. Edunvalvonta tunnetaan ja sitä sovelletaan hyvin yleisesti. Yhteiskunnallinen asennemuutos ja tiedon puute ovat haasteita, jotka hankaloittavat tuettua päätöksentekoa ja muita YK:n yleissopimuksen mukaisia tukitoimia.

## Lupaavan käytännön toteuttaminen

AOSZ tarjoaa palvelua, joka perustuu täysin vapaaehtoisuuteen ja pyrkii antamaan yksilöllistä tukea. AOSZ avustaa autismin kirjon henkilöitä juuri niin paljon kuin he tarvitsevat. Jotkut henkilökunnan jäsenistä ovat autististen lasten vanhempia, minkä ansiosta he tuntevat asiakkaidensa kohtaamat haasteet hyvin.

Palvelua annetaan rennossa ja tutussa ympäristössä. Henkilökunta toivottaa asiakkaan sydämellisesti tervetulleeksi ja antaa asiakkaalle riittävästi aikaa kertoa ongelmastaan. AOSZ keskustelee asiakkaan kanssa joko yksin tai yhdessä vanhempien, perheenjäsenten, tukihenkilöiden tai asiantuntijoiden kanssa, jotta ongelmaa voidaan ymmärtää kokonaisvaltaisesti.

### Autismin kirjon henkilöille:

On hyvin tärkeää, että henkilö saa riittävästi tukea perheeltään ja sosiaaliselta verkostoltaan. Näin ollen AOSZ tukee perheitä ottamaan vastuuta. Lisäksi AOSZ kehittää autismin kirjon asiakkaiden henkilökohtaisia kykyjä, kuten itsereflektiotaitoja, sosiaalisia taitoja ja kommunikaatiota. AOSZ myös edistää asiakkaiden tilannetajua ja rohkaisee heitä pyytämään tarvitessaan apua. Tämä tapahtuu useiden asiantuntijoiden ja autismin kirjon henkilöille erityisesti suunniteltujen menetelmien avulla.

### Tukihenkilöille ja muille yhteiskunnan jäsenille:

AOSZ kannustaa erilaisia asiantuntijoita, kuten erityisopettajia, lääkäreitä, terapeutteja ja muita tukihenkilöitä, yhteistyöhön ja vuorovaikutukseen. Niin ikään perheitä rohkaistaan antamaan tehokasta apua ja tukea. Suurelle yleisölle jaetaan tietoa tuetusta päätöksenteosta.

AOSZ myös lisää tietoisuutta ja kouluttaa virkamiehiä (viranomaisia, oikeuslaitosta jne.) ja tuomareita, jotka saattavat olla tekemisissä vammaisten henkilöiden kanssa. Näin lisätään heidän tietoisuuttaan esteistä, joita autistiset henkilöt kohtaavat. He saavat myös tietoa siitä, kenen puoleen he voivat kääntyä, jos apua tarvitaan.

## Kokemuksia

### Rajón tarina

Rajólla<sup>5</sup>, 58, ei ole koskaan ollut työpaikkaa ja hän asui aikaisemmin isänsä kanssa heidän yhteisessä asunnossaan.

Rajólla ei ole koskaan ollut edunvalvojaa. Vaikka hän kykenikin kommunikoimaan melko hyvin, hänen päätöksiinsä oli helppo vaikuttaa eikä hän ymmärtänyt rahan arvoa. Kun Rajón isä kuoli, hän peri asunnon. Rajón elämäkumppani yritti tukea häntä kaikin tavoin. Kumppanikaan ei kuitenkaan ollut hyvä raha-asioiden hoitamisessa. Kalliista terapiasta ja tarpeettomista kustannuksista alkoi kertyä velkaa, joiden hoitamiseen Rajó ja hänen kumppaninsa ottivat lainoja, mutteivät kyenneet maksamaan niitä takaisin. Asuntolainan lyhennykset olivat myös jääneet rästiin, ja Rajó oli vaarassa menettää kotinsa.

Psykiatri kehotti heitä ottamaan yhteyttä AOSZiin avun saamiseksi. AOSZ neuvotteli ulosottomiehen kanssa, ja Rajó myi asuntonsa, osti pienemmän ja pystyi maksamaan velkansa. AOSZ myös auttoi häntä uuden asunnon valitsemisessa ja hänen kustannustensa sekä verovelvollisuuksiensa laskemisessa. Järjestö myös edusti Rajóa oikeusasioissa.

Isänsä kuoleman jälkeen Rajólla ei ollut lainkaan perheen tukea eikä hän voinut raha-asioissa luottaa

5. Nimi muutettu.

yhteenkään henkilöön lähipiirissään. Hän tarvitsi talousasioita ymmärtävän henkilön tai neuvojan avukseen budjetin laatimisessa ja erilaisten päätösten seurausten arvioinnissa.

## Soltin tarina

Solt<sup>6</sup>, 34, asui itsenäisesti omassa asunnossaan. Hän käytti alkoholia lievittääkseen autismin aiheuttamia ongelmia. Solt oli työkyvytön, mutta hänen tätinsä aviomies auttoi häntä sosiaaliturvaetuuksien hakemisessa. Soltin äidin epäiltiin olevan myös autistinen, mutta hänellä ei ollut vielä diagnoosia. Muut sukulaiset, jotka olisivat voineet auttaa, asuivat ulkomailla. Soltilla ei ollut mitään käsitystä rahan arvosta, ja hän koki raha-asioiden hoitamisen hankalaksi.

Jossain vaiheessa Solt tutustui pubissa ihmisiin, jotka voittivat hänen luottamuksensa. He suostuttelivat Soltin hankkimaan heille puhelimia kytkykaupalla omissa nimissään, mutta osamaksut jäivät hoitamatta. Solt sai syytteen ja hänet tuomittiin 40 päiväksi yhdyskuntapalveluun.

Solt ilmoittautui yhdyskuntapalveluun, mutta hänet lähetettiin pois ja hänen käskettiin odottaa työmääräystä. Koska hän ei saanut työmääräysdokumenttia missään vaiheessa, hän ei suorittanut yhdyskuntapalvelua. Eräänä päivänä poliisi tarkasti hänen henkilöllisyytensä kadulla ja Solt pidätettiin. Hänet tuomittiin vankeuteen, ja hänen sukulaisensa hakivat apua AOSZista.

Sillä aikaa Soltille määrättiin edunvalvoja ja hän menetti täysin oikeustoimikelpoisuutensa. Hän oli lyhyen aikaa vangittuna ja oli jo alkanut suorittaa tuomiotaan, joten AOSZ ei aluksi voinut auttaa häntä. Niin ollen AOSZ keskusteli hänen sukulaistensa kanssa ja myös Soltin itsensä kanssa, kun hän vapautui.

Sukulaiset etsivät tietoa yhdyskuntapalvelulaitoksesta ja AOSZ vaati oikeudenkäynnin pöytäkirjojen tarkistamista. Kävi ilmi, että tuomari ei ollut määrännyt puolustusasianajajaa, koska Solt ei ollut sellaista pyytänyt. Oikeus ei myöskään ollut ottanut yhteyttä Soltin sukulaisiin. Tuomarin mukaan Soltin kanssa oli mahdollista kommunikoida ja hän ymmärsi sekä oikeudenkäynnin että sen seuraukset. Aluksi myöskään edunvalvontaa ei harkittu, sillä Solt ei sitä erikseen pyytänyt.

Kävi myös ilmi, että Solt oli saanut tiedon yhdyskuntapalvelustaan kirjattuna kirjeenä, mutta hän ei ollut hakenut kirjeitä postitoimistosta. Työnantaja palautti dokumentit tällöin oikeuslaitokselle ja kieltäytyi työllistämästä Soltia.

Tuomari ei osannut tunnistaa tilannetta, ryhtyä tarvittaviin toimenpiteisiin, etsiä apua ja tiedottaa asioista oikeille tahoille. Lisäksi myöhemmin nimetty edunvalvoja ei tukenut Soltia asianmukaisella tavalla.

## Tulokset ja tuotokset

Autismin kirjon henkilöt kehittävät taitojaan ja heidän itsetuntonsa paranee. He käyttävät oikeuttaan tehdä valintoja ja saada tukea, kun sitä tarvitsevat.

Tuomareiden ja oikeuslaitoksen virkamiesten tietoisuuden lisäämisellä vammaisten henkilöiden oikeusjärjestelmän saavutettavuus paranee.

6. Nimi muutettu.

## Tulevaisuuden kehityssuuntia

Kansainvälinen keskustelu tuetusta päätöksenteosta ja hyvien käytäntöjen vaihdosta vaikuttaa tuen kehittämiseen Unkarissa. AOSZ suunnittelee mallinsa laajentamista maaseudulle sekä henkilöihin, joilla on vaikea autismin kirjon häiriö.

## Käytännön suurimmat vahvuudet

Koska AOSZ työskentelee yksittäisten tapausten parissa lakineuvontansa kautta, se saa myös tietoa nykyjärjestelmän puutteista. Järjestö voi hyödyntää tätä palautetta tai kokemusta, mikä näkyy sen toimintasuunnitelmissa, joihin kuuluvat etujen valvonta, lobbaus ja tiedotus. Tällä kaikella voi olla positiivinen vaikutus oikeudelliseen ja sosiaaliseen ympäristöön.

## Mahdollisuudet kehittää käytäntöä YK:n yleissopimuksen mukaisesti

Tätä käytäntöä voidaan käyttää paitsi tuetun päätöksenteon edistämiseen, myös kartoitettaessa laajemmin niitä vaikeuksia, joita vammaiset henkilöt kohtaavat oikeuksien täydessä toteutumisessa YK:n yleissopimuksen määrittelemällä tavalla.

## Yhteystiedot

### AOZS

Dr. Kálozi Mirjam

1053 Budapest, Fejér György utca 10. I./3, Hungary

Sähköposti: drmirjamkaloz@esoember.hu

## Kommunikaation saavutettavuuden edistäminen oikeusjärjestelmässä

**Järjestö ja maa:** ACE Communication, Irlanti.

**Toteuttamisen ajankohta:** 2012.

**Kohderyhmä:** kehitysvammaiset henkilöt, perheet, tukihenkilöt ja oikeuslaitoksessa työskentelevät henkilöt.

**Ratkaisun tyyppi:** kommunikaatiovaikeuksista kärsivien henkilöiden kommunikaation edistämisen koulutus ja tukeminen.



**Kokonaisvaltainen kommunikaatio tukee ihmisiä vuorovaikutuksen eri keinoin.**

**Kokonaisvaltaiseen kommunikaatioon kuuluu mm. puhe, kuuntelemaan opettelu, viittomakieli ja kirjoitus.**

**Tukeakseen ja kehittääkseen kokonaisvaltaista kommunikaatiota ACE voi:**



Tarjota koulutusta kokonaisvaltaisesta kommunikaatiosta, saavutettavasta tiedosta ja kommunikaatiokumppanuuksista.



Tarjota laadukkaita materiaaleja ja resursseja saavutettavan kommunikaation ympäristöjen luomiseen.



Tuottaa tietoa selkokielellä –työskentelemme vammaisista henkilöistä muodostuvan ryhmän kanssa selkokielisen tiedon tuottamisessa.



Kannustaa organisaatioita tarkastelemaan omia kommunikaatioympäristöjään ja etsimään tapoja niiden parantamiseen. Tämä voidaan tehdä palveluja käyttäville yksilöille tai ryhmille.



Tukea palveluja kehittämään kommunikaation toimintasuunnitelmia ja ohjelmia.



Tukea ja neuvoa palveluita siinä, kuinka konsultoida kommunikoinnissa paljon tukea tarvitsevia henkilöitä. (Esimerkiksi tutkimuksen teossa, palvelun kehittämisessä tai esityksen valmistelussa.)



Konsultoida vammaisia ja kommunikaatiovaikeuksista kärsiviä henkilöitä palveluita varten.

## Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Irlannissa on käynnissä suuri vammaispalvelulain uudistus, johon liittyy monien laitosten sulkeminen ja useiden muiden palvelujen muutoksia. Tuleva toimintakykyä koskeva lainsäädäntö asettaa monia vaatimuksia, jotta voidaan varmistaa, että toimet edistävät kommunikaation saavutettavuutta ja lisäävät toimintakykyä.

Jopa 90 %:lla kehitysvammaisista henkilöistä voi olla tuen tarpeita, jotka liittyvät ymmärtämiseen, itseilmaisuun, sosiaaliseen viestintään tai lukutaitoon. Nämä vaikeudet voivat olla näkymättömiä, eivätkä ne ole aina ilmeisiä oikeusjärjestelmässä toimiville henkilöille. Näin ollen kehitysvammaiset henkilöt ja heidän perheensä eivät aina saavuta oikeusjärjestelmää, koska:

- he eivät useinkaan pysty ymmärtämään tietoa, jota heille annetaan tai kysymyksiä, joita heiltä kysytään;
- oikeusjärjestelmässä toimivat henkilöt tulkitsevat heidän kommunikaatiokäytäksensä väärin;
- he eivät välttämättä saa tukea sen varmistamiseen, että he kykenevät ymmärtämään saamansa tiedon tai tukea omien toiveidensa ilmaisemiseen.

YK:n yleissopimuksen toimeenpanemiseksi tarvitaan uutta lainsäädäntöä ja uudistuksia. Oikeuslaitokseen ja muihin julkisiin palveluihin tarvitaan lisää henkilöstöä, joka on saanut koulutusta vammaisilta henkilöiltä, jotta he oppivat, kuinka kommunikaatiota tuetaan parhaiten.

## Lupaavan käytännön toteuttaminen

ACE Communication on yritys, joka perustettiin vuonna 2012 edistämään selkokielistä informaatiota ja kokonaisvaltaista kommunikaatiota (lisätietoa alla) Irlannissa.

ACE uskoo, että kommunikaation merkitys on yksi tärkeimmistä asioista, joista oikeusjärjestelmässä työskentelevien henkilöiden tulee tietää. Ilman asianmukaista koulutusta ja tietoa henkilöstö kaikilla oikeusjärjestelmän tasoilla saattaa tulkita väärin käytöstä ja kommunikaatio-ongelmia, mikä estää oikeusjärjestelmän saavuttamisen. ACE Communication tarjoaa koulutusta, tekee tutkimusta, tekee etujen valvontatyötä ja kehittää työvälineitä ja selkokielistä tietoa. ACE tekee kaiken työnsä yhdessä vammaisten henkilöiden kanssa.

ACE edistää "kokonaisvaltaista kommunikaatiota", järjestelmää joka yhdistää kaikki kommunikaation keinot, mukaan lukien puheen, puheentunnistuksen, auditiivisen valmennuksen, viittomakielen ja kirjoituksen, monilla tavoilla:



## Koulutus

ACE Communication on kehittänyt lukuisia koulutusohjelmia, jotka toteutetaan yhdessä vammaisten henkilöiden kanssa. Näitä ovat:

- Johdatus kokonaisvaltaiseen kommunikaatioon;
- Kuinka tehdä tieto helposti ymmärrettäväksi kaikille;
- Lukutaitoa kaikille;
- Henkilöiden päätöksenteon tukeminen;
- Yhdessä päättäminen: niiden henkilöiden kanssa kommunikoiminen, joilla on monimutkaisia kommunikaatiovaikeuksia.

ACE tarjoaa myös koulutusta Láhmissa, joka on kehitysvammaisille irlantilaisille suunniteltu viittomakieli.

## Työvälineet

ACE Communication on kehittänyt kaksi cd:tä, jotka tukevat vammaisia henkilöitä ja ammattilaisia kommunikaatiotaitojen ja palvelujen kehittämisessä:

- *Total Communication* -cd sisältää työkaluja, joiden avulla pääsee alkuun kokonaisvaltaisten kommunikaatioympäristöjen luomisessa, kuten kalenterimalleja, visuaalisia aikatauluja, "tutustu minuun" -kirjoja, ym.
- *Making Choices* -cd:llä on erilaisia työkaluja, jotka auttavat ihmisiä tekemään päätöksiä arjen tilanteissa, kuten ammatinvalinnassa, lääkityksen ymmärtämisessä tai loman suunnittelussa.

## Tutkimus

ACE on toteuttanut tutkimushankkeita eri järjestöille Irlannissa kysymällä vammaisilta henkilöiltä heidän näkemyksiään. Tämä työ on auttanut kehitysvammaisia henkilöitä saamaan äänensä kuuluviin. Esimerkiksi ACE toimi tutkimuskonsulttina eräässä suuressa irlantilaisessa suun terveyden hankkeessa. Tällä varmistettiin, että vammaiset henkilöt olivat mukana ja heitä kuultiin prosessissa käyttämättä kokonaisvaltaisen kommunikaation välineitä.

## Kokemuksia

*"[ACE:n] tietämys ja taidot Láhmissa ja kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelyssä ylittivät odotukseni suuresti. Heidän intohimonsa tehokkaaseen kommunikaatioon oli vaikuttavaa ja tarttuvaa. Aivan kurssin alusta asti he tekivät minun ja muiden olon rauhalliseksi ja hyvin tervetulleeksi. Olen todella innostunut palaamaan töihin ja käyttämään uutta tietämystäni. Olen nähnyt henkilön, jonka kanssa teen töitä, käyttävän Láhmiä toisen työntekijän kanssa ja olen aina kadehtinut heidän kommunikaatiotaan, keskusteluaan ja yhteyttään. Nyt minusta tuntuu, että voin rohkaistua ja tarjota samaa. Menin kurssille halukkaana oppimaan ja minusta tuntuu, että palasin kurssilta hyvien työkalujen kanssa, joiden avulla voin kommunikoida asiakkaamme kanssa paljon tehokkaammin."*

## Tulevaisuuden kehityssuuntia

ACE toivoo voivansa jatkaa kommunikaation saavutettavuuden edistämistä henkilöiden parissa, joilla on kommunikaatiovaikeuksia, ja kehittää palveluissa työskentelevien henkilöiden taitoja, jotta tämä onnistuu. He toteuttavat sen koulutuksen, materiaalien ja työvälineiden, konferenssiesitysten ja tapahtumien kautta sekä kehittämällä työtapojaan edelleen.

## Ratkaisun/projektin suurimmat vahvuudet

ACE Communication tekee yhteistyötä koulutettujen puhe- ja kieliterapeuttien kanssa, joilla on yli 30 vuoden kokemus vammaisten henkilöiden kanssa työskentelystä. He toimivat yhdessä vammaisten henkilöiden kanssa koulutusten toteuttamisessa, tutkimuksen teossa ja selkokielisen informaation kehittämisessä.

Varmistamalla, että henkilöillä on keinoja helpottaa kommunikaatiotaan: tuetaan vammaisia henkilöitä, jotka haluavat saavuttaa oikeusjärjestelmän, ymmärtämään mitä tapahtuu ja tulemaan ymmärretyiksi kommunikoidessaan.

Palveluilla ACE edistää henkilöiden oikeutta kommunikoida, mikä antaa vammaisille henkilöille enemmän valtaa ja vaihtoehtoja jokapäiväiseen elämäänsä.

## Mahdollisuudet kehittää käytäntöä YK:n yleissopimuksen mukaisesti

Irlannin tuleva lainsäädäntö luo suuria vaatimuksia kaikille palveluille varmistaa, että kommunikaation saavutettavuus toteutuu, jotta ihmisten kykyjä voidaan parantaa eri alueilla. ACE jatkaa vaikuttamistyötään siinä, että kaikkien julkisten palvelujen työntekijöiden ja erityisesti oikeuslaitoksen henkilöstön tulee kehittää taitojaan eri tavalla kommunikoivien henkilöiden tukemisessa.

## Yhteystiedot

### **Teresa Gadd/Sarah Cronin**

ACE Communication Ireland

Guinness Enterprise Centre, Taylors Lane, Dublin 8, Ireland

Puh. +353 (0)85 141 0933

Sähköposti: [acecommunicationireland@gmail.com](mailto:acecommunicationireland@gmail.com)

Verkkosivu (englanniksi): [www.acecommunicationireland.ie](http://www.acecommunicationireland.ie)

## Vammaisen henkilön tukeminen tuomioistuimessa

**Järjestö ja maa:** National Advocacy Service for People with Disabilities (NAS), Irlanti.

**Toteuttamisen ajankohta:** maaliskuu 2011.

**Kohderyhmä:** vammaiset henkilöt.

**Ratkaisun tyyppi:** riippumaton edustuksellinen etujen valvonta.



Toisinaan ihmiset tarvitsevat lisäapua ja -tukea, kun heidän täytyy asioida tuomioistuimessa tai olla tekemisissä lain kanssa.

He voivat tarvita avustajaa, joka lukee heille raportin tai avustaa heitä, kun he puhuvat asianajajan tai tuomarin kanssa.

Kansallinen edunvalvontajärjestö National Advocacy Service (NAS) tarjoaa tarvitseville henkilöille asiamiehiä.

NAS tukee ihmisiä, jotta heitä kuullaan keskusteluissa, jotka liittyvät heihin ja he ymmärtävät, mitä oikeudessa tai muissa lainopillisissa tilanteissa tapahtuu.

### Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Lakimiehet ja muut alan ammattilaiset sekä kehitysvammaisia (ja muilla tavoin vammaisia) ihmisiä tukevat henkilöt ovat pitkään raportoineet huolista, joita liittyy oikeusjärjestelmän ohjeistukseen ja osallistumiseen.

Muun muassa Irlannin ihmisoikeuskomissio on viime vuosina ilmaissut huolensa olosuhteista, joissa vanhemmalla on heikentynen toimintakyvyn takia vaikeuksia osallistua prosessiin, jossa päätetään hänen lapsensa hoidosta, edes häntä edustavan asianajajan avulla. Tukea saatetaan tarvita, jotta vanhemman on mahdollista saada näkemyksensä kuuluviin ja jotta hän voi asianmukaisesti osallistua päätöksentekoon. Tämä tarve johtuu henkilön vaikeuksista ymmärtää oikeusprosessia ja/tai tuomioistuinkäsittelyyn johtaneita syitä sekä niihin liittyviä vaikeuksia antaa selkeitä ohjeita häntä oikeudessa edustaville tahoille. Asianajajan rooli on tukea henkilöä saamaan äänensä kuuluviin, esittää vastalauseita ja tehdä mahdolliseksi vaihtoehtoisia keinoja, joista keskustellaan ja joita selvitetään.

Erään tuomioistuimen uutiskirjeessä, jossa seurattuun lastenhoitotapaukseen liittyi kehitysvammaisen vanhempi, sanottiin, että tarkoitus avustavan henkilön nimeämisessä toimintakyvyltään rajoittuneelle asiakkaalle, on taata henkilölle tehokasta lainopillista palvelua. Tällä varmistetaan, että henkilö ymmärtää käsittelyn ja esillä olevien asioiden luonteen ja hänen on mahdollista antaa asianmukaisia ohjeita. "Henkilöllä on oltava jonkin verran toimintakykyä, mutta on oleellista, että asianajajan mielestä toimintakyky on niin rajallinen, että asianajajan on saatava ammattimaista apua, jotta voi kommunikoida tehokkaasti asiakkaansa kanssa käsittelyssä olevista asioista." (Legal Aid Circular 2/2007.)

Lainopillisen avun lautakunnan (*Legal Aid Board*) on rahoitettava tällaista avustamista, mutta toistaiseksi ei ole olemassa mitään virallista menettelyä tuen järjestämiseksi tukea tarvitseville. Rahoitus ja tuki ovat siis edelleen tapauskohtaisia. Kaikki vuorovaikutus oikeusjärjestelmän kanssa ei tapahdu lainopillisen avun lautakunnan rahoittamien palvelujen kautta, vaan ihmiset käyttävät usein yksityisiä lakitoimistoja tai yleisiä oikeusaputoimistoja.

Jotkut kansalaisjärjestöjen tuottamat pilottiprojektit ja palvelut olivat tarjonneet palvelua niille, jotka olivat olleet tai heidän tarvitsi olla tekemisissä oikeusjärjestelmän kanssa ja joille (riippuen siitä, mistä päin maata he olivat) lakiammatillaiset, sosiaalityöntekijät ja tuomarit olivat suositelleet asiamiehen tapaamista.

## Lupaavan käytännön toteuttaminen

Vammaisten henkilöiden etujen valvontajärjestö (*The National Advocacy Service for People with Disabilities, NAS*) perustettiin vuonna 2010. Se on maanlaajuinen palvelu, jota rahoittaa ja tukee Kansalaisten tietolautakunta (*Citizens Information Board, CIB*). Vuoden 2000 Comhairlen laki ja vuoden 2007 laki kansalaisten oikeudesta saada tietoja (*Citizens Information Act*) antoivat CIB:lle lakisääteisen velvollisuuden etujen valvontaan, erityisesti vammaisten henkilöiden kohdalla.

NAS tarjoaa riippumatonta, luottamuksellista ja maksutonta etujen valvontapalvelua, joka asettaa henkilön keskiöön ja noudattaa korkeimpia ammatillisia standardeja. Heidän visionsa on tehdä töitä sellaisen yhteiskunnan eteen, joka takaa vammaisten henkilöiden täyden osallistumisen. NAS:n mukaan tärkeimmät ihmisoikeudet ovat ihmisarvo, itsemääräämisoikeus, yhdenvertaisuus ja itsenäisyys. NAS tunnistaa YK:n yleissopimuksen mukaisesti vammaisten henkilöiden kyvykkyyden tehdä päätöksiä yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Asiamiehet tukevat henkilöitä:

- osallistumaan oikeudenkäynteihin ja osallistumaan tapaamisiin, jotka liittyvät suunniteltuihin tai meneillään oleviin oikeuskäsittelyihin, ja ymmärtämään tuomioistuinta varten laadittuja raportteja;
- antamaan ohjeita oikeusalan ammattilaisille;
- ymmärtämään käsittelyyn liittyvät esitykset ja päätökset, jotka täytyy tehdä.

Vammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat tukea päätöksentekoon, ohjataan NAS:n pariin. Palveluun ohjattujen ongelmat liittyvät elämänlaatuun, asumiseen, terveyteen, oikeusjärjestelmän saavuttamiseen sekä perheeseen ja ihmissuhteisiin. Noin 15 % NAS:n hoitamista tapauksista liittyy oikeusasioihin.

Palveluun ohjausta tekevät vammaiset henkilöt, perheenjäsenet ja ystävät, palveluntuottajat, virastot ja muut. NAS:n toiminnasta kertovia esityksiä pidetään vammaisjärjestöille, ammattilaisille, terveys- ja tukivirastoille sekä muille tahoille palvelun edistämiseksi. Asiamiesten työ ihmisten tukena oikeusjärjestelmän saavuttamisena on kehittynyt ”puskaradion” avulla.

Asiamiehet arvioivat heille ohjatut tapaukset saavutettavuus- ja kelpoisuuskriteerien mukaan. Nämä kriteerit ovat NAS:n hallituksen ja CIB:n hyväksymiä. Oikeusjärjestelmän saavutettavuuden tapaukset voivat liittyä siviili- tai rikosoikeudellisiin asioihin, ja neuvontaa hakevan henkilön on oltava itse asianosainen tai todistaja tapauksessa. Etujen valvontapalvelua voi pyytää tuomari käsittelyn ollessa jo käynnissä. Tällöin palveluhakemuksen tekee tuomioistuimen työntekijä tai sosiaalityöntekijä. Ei ole kuitenkaan takeita siitä, että NAS:n asiamies on saatavilla tukemaan henkilöä tuomioistuinasiaassa, sillä asiamiehiä on rajallinen määrä ja palveluissa käytetään jonotuslistaa.

Asiamiehet voivat avustaa lainopillisen avun hakemisessa tai, jos lainopillista apua ei voida hakea, muun juridisen avun hakemisessa, jos sellaista ei ole vielä järjestetty.

## Tulokset ja tuotokset

Asiamiehet ovat avustaneet todistajia valtion ajamissa tapauksissa, jotta nämä ymmärtävät käsittelyn ja voivat esittää kysymyksiä ennen oikeudenkäyntiä ja sen aikana. Lastensuojelutapauksissa asiamiesten tehtävä on tavallisesti varmistaa, että vammaiset vanhemmat saavuttavat oikeusjärjestelmän yhdenvertaisesti silloin, kun muu tuki kohdennetaan lapsille. Tämä johtuu vammaisille vanhemmille tarjottujen tukipalvelujen puutteesta.

Asiamiehet ovat myös tukeneet asiakkaita lähestymiskieltohakemusten tekemisessä ja perheoikeudellisissa hakemuksissa, kuten avioero-, elatustuki- ja tapaamisoikeushakemuksissa.

Asiamiehet auttavat ihmisiä lainopillisten neuvojen saamisessa ja edustamisessa, joka liittyy asumiseen, varattomuuteen, sosiaalioikeuteen, maasta- ja maahanmuuttoon sekä kansalaisuusasioihin. Muita oikeudenaloja, joita hoidetut tapaukset käsittelevät, ovat mm. perintä- ja perimysjärjestysasiat, johon kuuluu lakimiehen tavoittaminen testamentin laatimiseksi tai silloin, kun henkilö on saamassa perintöä tai hänellä on perintöön liittyviä ongelmia.

NAS raportoi hoitamistaan tapauksista CIB:lle, ja esiin tulevat sosiaalipoliittiset asiat viedään eteenpäin valtionhallintoon toimittamalla tietoja hallinnon eri osastoille.

## Kokemuksia

### Pamelan tarina

Pamela on nainen, joka on hiljattain saanut kehitysvammadiagnoosin. Erinäisistä syistä terveydenhuoltoviranomaiset (Health Services, HSE) päättivät hakea hänen lapsilleen tilapäistä huostaanottoa. Pamela ahdistui tästä suuresti ja oli hämmentynyt siitä, mitä tapahtuu ja millainen rooli hänellä on oikeuskäsittelyssä. Pamelan lasten tapausta hoitamaan nimetty sosiaalityöntekijä ohjasi hänet kääntymään NAS:n puoleen.

Asiamies tapasi Pamelan tutustuakseen häneen ja otti Pamelan tapauksen hoidettavakseen. Asiamies otti yhteyttä Pamelan asianajajaan ja kertoi hänelle NAS:stä ja asiamiehen tehtävistä valmistella ja tukea Pamelaa ennen tapaamisia asianajajan kanssa ja niiden aikana sekä oikeuskäsittelyn aikana. Asiamies myös auttoi Pamelaa tuomaan esiin omia kantojaan, jotka liittyivät oikeuskäsittelyn raportteihin, jotta Pamela voi osallistua ja vaikuttaa niin paljon kuin mahdollista.

Asiamies auttoi häntä myös hankkimaan enemmän tietoa kehitysvammadiagnoosistaan asiaa tuntevilta ammattilaisilta. Asiamies oli yhteydessä myös Pamelan vuokranantajaan tämän puolesta, jotta Pamelan asunnossa tehtäisiin tekemättä jääneet korjaukset kiireellisesti.

Toistaiseksi Pamelalla on ollut positiivinen ja osallistava suhde lakimiehensä ja asianajajansa kanssa, ja hänen on ollut mahdollista ilmaista mielipiteitään ja näkemyksiään. Hän on myös kyennyt osallistumaan tuomioistuinkäsittelyyn ja keskustelemaan ympärillään tapahtuvasta prosessista. Pamela on hiljattain saanut kehitysvammadiagnoosin seurauksena HSE:n tekemästä raporttien tarkastelusta. Pamela ei ollut tästä tietoinen. Prosessi on yhä kesken, ja Pamela yrittää tällä hetkellä yhdessä asiamiehensä kanssa saada sovittua tapaamisen psykologinsa kanssa.

## Johnin tarina

John ohjattiin NAS:ään työnsä tukipalvelun kautta, kun alkoi näyttää siltä, että John kärsii väkivallasta perhekodissaan. Kävi ilmi, että eräs Johnin perheenjäsenistä otti rahaa Johnin pankkitililtä ilman hänen suostumustaan.

Asiamies auttoi Johnia ottamaan yhteyttä poliisiin ja ilmoittamaan pahoinpitelystä ja sen jälkeen hakemaan oikeudesta lähestymiskieltoa, joka myös myönnettiin. Johnia autettiin tämän jälkeen löytämään uusi majoitus ja hänelle laadittiin suunnitelma hänen rahojensa suojaamiseksi, jolloin hän on ainoa henkilö, joka pääsee hänen pankkitililleen.

## Tulevaisuuden kehityssuuntia

Vuonna 2013 tehty lakialoite avustetusta päätöksenteosta on ollut valmistelussa jo pitkään, ja tällä hetkellä se on parlamentin käsiteltävänä. On epäselvää, millainen vaikutus lakialoitteella on henkilöiden nimeämiseen päätöksenteon tueksi tai asiamiespalvelujen tarjoamiseen.

Vuonna 2007 säädettyä lakia kansalaisten oikeudesta saada tietoa (*Citizens Information Act*) ei ole täysin pantu toimeen. Keskustelu henkilökohtaisen asiamiespalvelun perustamisesta ja palvelusta vastaavan johtajan nimittämisestä jatkuu edelleen.

## Käytännön suurimmat hyödyt

NAS:n tekemän työn kautta Irlannin valtio ottaa vastuuta etujen puolustamisesta ja sen kautta antaa tunnustusta asiamiesten antamalle tuelle lakisääteisenä oikeutena.

Asiamiehet tukevat oikeustoimikelpoisuuden harjoittamista ja edistävät itsemääräämisoikeutta.

## Mahdollisuudet kehittää käytäntöä YK:n yleisopimuksen mukaisesti

Irlanti ei ole vielä ratifioinut YK:n yleissopimusta. Oikeusjärjestelmän saavutettavuuteen liittyvät lausunnot ja huomiot ovat palautuneet kansallisiin ihmisoikeusjärjestöihin, kuten mm. Irlannin ihmisoikeus- ja yhdenvertaisuuskomissioon (Irish Human Rights and Equality Commission).

Etujen puolustamisen toimenpiteitä kehitettäessä NAS:n henkilökeskeiset konsultaatiot toteutetaan vastaisuudessakin valittujen yhteistyökumppaneiden kanssa, erityisesti lapsi- ja perheviranomaisten (Child and Family Agency), lainopillisen avun lautakunnan (Legal Aid Board), oikeuspalveluiden ja järjestöjen kanssa edustamalla vammaisia henkilöitä alueellisissa ohjausryhmissä.

## Yhteystiedot

**National Advocacy Service for People with Disabilities**

National Office, Hainault House, Tallaght, Dublin 24, Ireland

Sähköposti: [info@advocacy.ie](mailto:info@advocacy.ie)

## Laki tutkintaa ja todistamista koskevasta menettelystä

**Järjestö ja maa:** Bizchut, Israel.

**Toteuttamisen ajankohta:** 2005.

**Kohderyhmä:** vammaiset henkilöt, tuomarit, lakimiehet, sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset.

**Ratkaisun tyyppi:** lakiuudistus, jolla muutetaan todistamista ja menettelyä vakavissa rikosoikeudellisissa tapauksissa, joiden uhreilla on kehitysvamma tai psykososiaalinen häiriö.



Israelissa on olemassa laki.

Tämä laki on Laki tutkintaa ja todistamista koskevasta menettelystä.

Laki muuttaa tapaa, jolla asianajajat ja tuomarit puhuvat vammaisille henkilöille oikeudessa.

Lakia käytetään, kun raiskauksen tai murhan kaltainen vakava rikos kohdistuu vammaiseen henkilöön.

Lain avulla vammaisten henkilöiden on helpompi kertoa oikeudelle, mitä tapahtui.

Kun rikos kohdistuu vammaiseen henkilöön, tapaukselle nimetään erikoistutkija.

Tutkija on koulutettu kommunikoimaan vammaisten henkilöiden kanssa.

Tutkijan tehtävä on varmistaa, että poliisi saa haltuunsa tarvittavat todisteet alusta alkaen.

Kun tapaus etenee oikeuteen, asiantuntija auttaa asianajajia ja tuomaria esittämään vammaisille henkilöille oikeanlaisia kysymyksiä siitä, mitä tapahtui.

Asiantuntija myös auttaa oikeutta ymmärtämään vammaisen henkilön vastauksia.

### Tausta ja ongelmat, joihin haluttiin puuttua

Vuonna 2005 Israelissa voimaan tullut laki tutkintaa ja todistamista koskevasta menettelystä sallii kognitiivisista tai mielenterveyden häiriöistä kärsivien syytettyjen, uhrien ja todistajien todistaa mukautetussa oikeuskäsittelyssä käsiteltäessä tietynlaisia vakavia rikoksia (esim. seksuaalirikoksia, törkeitä pahoinpitelyjä, ihmiskauppaa, tappoja ja murhia). Vaikka lakiuudistus saattaakin herättää huolta vammattomien syytettyjen oikeusturvasta, sen perustuslaillisuutta ei ole vielä kiistetty Israelin korkeimmassa oikeusasteessa. On lisäksi mahdollista, että mukautustoimien tarjoaminen sekä uhreille että syytetyille voi auttaa lievittämään huolta menettelyn oikeudenmukaisuudesta rikosoikeusjärjestelmässä.



Vuoden 2005 lakia lobbasivat kansalaisjärjestöt Bizchut-nimisen vammaisten ihmisoikeusjärjestön (Israel Human Rights Centre for People with Disabilities) toteuttaman pilottihankkeen pohjalta. Järjestöllä oli kokemusta vammaisten henkilöiden tukemisesta yleisesti uhreina ja todistajina enimmäkseen seksuaali- ja väkivaltarikosten käsittelyn aikana.

## Lupaavan käytännön toteuttaminen

Laki pätee sekä poliisin tutkintaan että todistamiseen oikeudessa. Muiden innovatiivisten käytäntöjen tavoin, joilla pyritään tekemään oikeusjärjestelmä helpommin saavutettavaksi uhreille ja lapsille, laki edellyttää, että prosessissa on mukana "terapia-ammattilaisia" (esim. psykologeja ja sosiaalityöntekijöitä), joilla on kokemusta kehitysvammaisten ja psykososiaalisista ongelmista kärsivien henkilöiden kanssa työskentelystä. He voivat puuttua vammaisten henkilöiden kuulusteluun ja todistusten antamiseen, ohjeistaa kuulustelijaa kysymään toisin tai auttaa oikeutta ymmärtämään vammaisten henkilöiden antamia vastauksia ja todistuksia paremmin. Tässä yhteydessä on tärkeää korostaa sitä, että näissä istunnoissa tuomiovalta on yksin tuomarilla, eikä valamiehistöä käytetä.

Neta Ziv oli tiiviisti mukana pilottihankkeessa, joka johti tämän lainsäädännön esittelyyn Israelissa. Hän työskenteli Bizchutissa, joka on vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia ajava israelilainen järjestö. Ziv kuvailee vuoden 2005 laissa määriteltyjä uusia tapoja kuulustella, todistaa ja ristikuulustella seuraavasti:

Sen sijaan, että käytettäisiin välitöntä ja suoraa todistusta, on tuomarin ja todistajan välisessä vuorovaikutuksessa nyt ulkopuolinen välittäjä. Kognitiivisesta tai mielenterveyden häiriöstä kärsivän henkilön todistusta voidaan tukea, ohjata ja tulkita terapia-ammattilaisten avulla. Näille ammattilaisille on annettu laaja toimivalta. Asiantuntijat voivat osoittaa tavan, jolla todistajaa tulee puhutella, millaisia kysymyksiä hänelle saa ja ei saa esittää, kuinka kysymykset tulee kehystää, mitä todistajan vastaukset tarkoittavat ja eivät tarkoita, mitä todistajan kehonkieli tarkoittaa jne. Yleisesti nämä asiantuntijat antavat todistukselle eräänlaisen tulkinnan tarkastelemalla sitä samanlaisista ongelmista kärsivien tietynlaisia käyttäytymismalleja vasten.

## Tulokset ja tuotokset

Ziv toteaa: *"Bizchutin raportit osoittavat, että uhrien tukemiseen tarkoitetun hankkeen käynnistyttyä vuonna 2002, ja kun uusi laki tulee voimaan, rikosoikeusjärjestelmä on alkanut sisäistää tällaisten mukautusten tarpeen. Poliisi on alkanut tehdä muutoksia siinä, miten rikoksia tutkitaan ja tuomioistuimet ovat avoimia uusille tavoille kuulla todistajia. Järjestö on dokumentoinut tapauksen, joissa poliisitutkinnassa käytettiin kuvia ja roolileikkiä kuulusteltaessa naista, jolla oli vaikeita kognitiivisia häiriöitä. Toisessa tapauksessa eräs mies pystyi todistamaan oikeudessa huolimatta vakavasti rajallisesta sanallisesta ilmaisustaan. Monet vammaiset uhrit ovat voineet todistaa siten, että syytetty ei ole ollut paikalla, ja tällä hetkellä oikeuskäsittelyssä on tapaus, jossa uhri – vaikeasti vammaisen nainen – todistaa käyttämällä kuvia ja kuvatauluja."*



## Tulevaisuuden kehityssuuntia

Olisi kiinnostavaa nähdä tätä lähestymistapaa käytettävän tulevaisuudessa todistusaineistoon ja prosessioikeuteen siviilioikeustapauksissa, joihin liittyy kognitiivisista häiriöistä kärsiviä todistajia. Olisi myös hyödyllistä saada asiantuntija avustamaan jokaista todistajaa erikseen kyseisen henkilön kommunikaatiotavan perusteella sen sijaan, että nojaututaan yleistyksiin tietynlaisten vammojen kanssa elävien kommunikaatiotavoista.

## Käytännön suurimmat vahvuudet

Tämän käytännön suurimmat vahvuudet ovat siinä, että se on kehitetty ja pilotoitu kansalaisjärjestötasolla, mikä johti lakiuudistukseen ja siitä seuranneeseen menettelyn muutokseen. Käytäntö tarjoaa mielenkiintoisen tavan tehdä oikeusjärjestelmä saavutettavaksi kehitysvammaisille henkilöille, jotka todistavat oikeudessa.

## Mahdollisuudet kehittää käytäntöä YK:n yleissopimuksen mukaisesti

Tämä käytäntö voisi olla vielä enemmän yhdenmukainen YK:n yleissopimuksen kanssa, jos lähestymistapaa sovellettaisiin kaikissa siviilioikeustapauksissa, joihin liittyy kognitiivisista häiriöistä kärsiviä todistajia (tai asianomistajia tai syytettyjä). Käytännössä tulisi myös enemmän painottaa yksilön tapaa kommunikoida hankkimalla tietoa häneltä itseltään ja hänen läheisiltään siitä, mikä on paras tapa kommunikoida hänen kanssaan.

## Yhteystiedot

### **Prof. Neta Ziv**

The Buchmann Faculty of Law  
Tel Aviv University, Israel 66978  
Puh.: + 972 (0)3 6405237  
Sähköposti: [zneta@post.tau.ac.il](mailto:zneta@post.tau.ac.il)

## Suosituksset

**Kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudessa saavuttaa oikeusjärjestelmä on suuria puutteita. Tämän ei pitäisi olla kenellekään yllätys. YK:n vammaisten oikeuksien komitea on toistaiseksi tehnyt toimeenpanoarvioita (tai päätöshuomioita) yli kymmenestä yleissopimuksen allekirjoittaneesta valtiosta. YK:n vammaisten oikeuksien komitea on toistuvasti ohjeistanut hallituksia arvioimaan edunvalvontalakia uudelleen tai ryhtymään toimenpiteisiin holhouslakien korvaamiseksi tuetulla päätöksenteolla.<sup>7</sup>**

Pyrittäessä siirtymään toisen puolesta päättämisestä tuettuun päätöksentekoon on selvää, että hallitukset ovat epävarmoja siitä, kuinka ne voivat täysin toteuttaa YK:n yleissopimuksen 12. artiklan paradigmanmuutoksen, myös suhteessa 13. artiklaan. Näin ollen suositammekin, että hallitukset harkitsevat korvaavansa edunvalvontajärjestelmän, toimintakyvyn arvioinnin ja puolesta päättämisen tuetun päätöksenteon mallilla. Siihen voi kuulua:

- lakiuudistuksen tekeminen, jolla korvataan toimintakyvyn arviointi toimenpiteillä, joilla tuetaan oikeustoimikelpoisuuden harjoittamista;
- kyseessä olevan kehitysvammaisen henkilön tahdon ja mieltymysten priorisointi ”yksilön parhaaksi” toimimisen tai puolesta päättämisen sijaan;
- tuetun päätöksenteon kehittäminen toimintaperiaatteiden ja käytännön tasolla hyödyntämällä jatkuvasti lisääntyviä kansainvälisiä hyviä käytäntöjä;
- tarjoamalla selkeää tietoa ja resursseja henkilöiden tueksi, jotta he voivat haastaa edunvalvontapäätökset ja järjestää vaihtoehtoisia tukitoimia, jotka eivät rajoita oikeustoimikelpoisuutta.

7. YK:n Vammaisten oikeuksien komitea, päätöshuomiot (Concluding Observations), [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=5](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=5) Luettu 23.6.2014.

Suosittellemme myös, että hallitukset edistävät oikeusjärjestelmän saavutettavuutta. Tähän voi kuulua:

- yksittäisten oikeusjärjestelmän saavutettavuuden esteiden auditointi, esimerkiksi kohtuullisten puheen ja kielen mukautusten puuttuminen kehitysvammaisilta henkilöitä oikeuskäsittelyissä;
- tiedon kerääminen niistä tuen muodoista, joita vammaiset henkilöt pyytävät tai käyttävät oikeuskäsittelyissä;
- oikeuskäsittelyjen – oikeussaleista hallinnollisiin kuulemisiin ja raportointijärjestelmiin – yleisen saavutettavuuden takaaminen vammaisille henkilöille;
- lakien uudistaminen siten, että mukautusten epäämistä pidetään syrjintänä vammaisuuden perusteella.

Lopuksi on tärkeä todeta, että holhoojien ja edunvalvojien rooli voidaan joskus nähdä myös kehitysvammaisia henkilöitä tukevana ja voimauttavana. Tämä herättää kysymyksen siitä, voisiko nykyisten holhous- tai edunvalvontajärjestelmien parhaita kehitysvammaisten aikuisten oikeuksia vahvistavia toimintatapoja tuoda myös uusiin toimintamalleihin tai -järjestelmiin.<sup>8</sup>

8. Otteet julkaisusta AJuPID, 2015: „Comparison of legal systems in access to justice for persons with intellectual disabilities in the following countries: Bulgaria, Finland, France, Hungary, Ireland” <http://www.ajupid.eu/en/research> last accessed 15 June 2016 lisätietoa suomeksi: <http://www.ajupid.eu/fi/>

# Kiitokset

Haluamme kiittää kaikkia niitä henkilöitä ja organisaatioita Bulgariassa, Irlannissa, Ranskassa, Suomessa ja Unkarissa, jotka toivottivat AJuPID-projektin yhteistyökumppanit tervetulleiksi sekä jakoivat kanssamme käytäntöjään ja antoivat meille tilaisuuden oppia enemmän tavoista, joilla paremmin tukea oikeustoimikelpoisuutta ja edistää oikeusjärjestelmän saavutettavuutta vammaisilla henkilöillä.

# Lyhenteet

<b>AJuPID</b>	Access to Justice for Persons with Intellectual Disabilities
<b>ASD</b>	Autism Spectrum Disorder
<b>CRPD Committee</b>	United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities
<b>EU</b>	European Union
<b>HSE</b>	Health and Safety Executive
<b>NGO</b>	Non-governmental organisation
<b>PCP</b>	Person-centred planning
<b>SDS</b>	Self-directed support
<b>UNCRPD</b>	United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities





# AJuPID

Access to **J**ustice for **P**ersons with **I**ntellectual **D**isabilities

14 rue de la Tombe-Issoire - 75014 Paris - FRANCE

Tél. : +33 (0) 1 43 12 19 19 - [www.ajupid.eu](http://www.ajupid.eu)



Copyright © 2015, Kaikki oikeudet pidätetään - AJuPID

