

Päivi Ripatti (toim.)

Kehitysvammaisten asuminen

Uusi reformi 2010–2015

RAPORTTI

10 | 2011

© Kirjoittajat ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos

Taitto: Raili Silius

ISSN 1798-0070 (painettu)

ISSN 1798-0089 (PDF)

Unigrafia Oy – Yliopistopaino
Helsinki 2011

Esipuhe

Päivi Ripatti ja Erkki Paara

Aamulehti 9.12.1960: ”Vajaamielispaikkojen lisäämiseksi sanotaan perusteluissa mm. tämän hetken ehkä huomattavimpina sosiaalisina epäkohtina on pidettävä sitä, että vajaamielispaikkojen osalta on erittäin suuri vajuus. Arvion mukaan on Suomessa tällä hetkellä noin 8 000–9 000 sellaista vajaamielistä, jotka olisi saatava laitoshoidon paikkaluvun ollessa vain 2 000.” Uusien keskuslaitosten rakentaminen 1960- ja 1970-luvulla nosti kehitysvammalaitosten paikkaluvun n. 6 000 paikkaan. Lisäksi mielisairaaloissa ja kunnalliskodeissa oli yhteensä n. 4 000 kehitysvammaista. Kolmekymmentä vuotta sitten lähes 10 000 kehitysvammaista oli laitoshoidossa.

Kehitysvammaisten laitoshoidossa oli vuonna 2010 noin 2 000 henkilöä, tilapäishoitopaikkana laitosta käytti noin 400 kehitysvammaista. Valtioneuvosto teki 21.1.2010 periaatepäätöksen kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämisestä. Kehitysvammaisten asumisen tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille yksilöllinen asuminen, joka vahvistaa heidän osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan yhteisössä ja yhteiskunnassa. Suomessa arvioidaan olevan 35 000–40 000 kehitysvammaista.

Suomessa kehitysvammahuolto ja kehitysvammaisten palvelut ovat kehittyneet samanaikaisesti hyvinvointiyhteiskunnan kanssa. Kehitysvammahuollossa on aina ollut ideologisia näkökulmia: 1960-luvulla myös kehitysvammahuollossa uskottiin palveluiden ja asumisen keskittämiseen; 2010-luvulla pyritään osaltaan palvelurakenteen ja asumisen hajauttamiseen. Kehitysvammaisten palvelut muotoutuvat, kuten muidenkin ihmisten palvelut, perus-, erikois- ja erityispalveluihin.

Perinteisesti palvelujärjestelmän kehittämisessä on painottunut palvelujen tuottajan näkökulma, nykyinen suunta on palvelujen tarvitsijan ja käyttäjän näkökulma. Palveluiden käyttäjän näkökulmasta keskustelussa korostuvat yksilön oikeudet ja valinnan mahdollisuudet. Vammaisten ihmisoikeussopimuksen ratifioiminen, vammaislainsäädännön uudistuminen ja muutokset kunta- ja palvelurakenteissa ovat edellyttäneet, että huomiota on kiinnitetty laitoshoidon vähentämiseen ja yksilöllisemmän asumisen järjestämiseen. Tämä sinänsä positiiviseen asiaan pyrkiminen synnyttää paljon kysymyksiä, joihin on välttämätöntä etsiä vastauksia, jotta ongelmia ei uudistuksessa vain siirretä paikasta toiseen. Tavoitteeksi on asetettu, että seuraavan kymmenen vuoden aikana kehitysvammaisten laitoshoidosta siirrytään yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asuminen voidaan järjestää monella tavalla. Perinteisesti ajatellaan, että kehitysvammaisten asuminen järjestetään palveluasumisena, mutta uudenlaisia muotoja tulee kehittää.

Kehitysvammaiset ovat heterogeeninen ryhmä. Tämä asettaa haasteita sekä kehitysvammaisten asumisen että palvelujen järjestämiselle. Kehitysvammaisten asumisen ja palveluiden järjestämisessä pyritään siihen, että ne vastaavat mahdollisimman hyvin kehitysvammaisen (ja hänen perheensä) tarpeita. Osa kehitysvammaisista ei tarvitse lainkaan apua elämänsä järjestämiseen ja osa tarvitsee koko elämänsä ajan toisen ihmisen apua. Palveluita järjestävien organisaatioiden näkökulmasta kehitysvammaisten asumisen ja palveluiden järjestäminen riippuu lisäksi paikallisista olosuhteista ja paikallisesta palvelurakenteesta.

Tässä artikkelikokoelmassa käsitellään monesta näkökulmasta nykyisiä vammaispalveluita ja arvioidaan tulevaa muutosta informatiivisesti ja osin kriittisesti vastakkaisargumentein.

Yksi artikkeleita läpileikkaava teema on yksilön oikeudet, valinnan mahdollisuudet ja osallistuminen valintaan. Palvelun tarvitsijan ja käyttäjän oikeuksien ja vaikutusmahdollisuuksien korostaminen on luonnollisesti tavoittelemisen arvoista. Artikkeleissa tuodaan esiin, että palvelun tarvitsijan valinnanvapautta voisi toteuttaa esimerkiksi henkilökohtaisella budjetilla ja sen läpinäkyvyydellä: henkilön on tiedettävä, paljonko rahaa hänellä on sosiaalihuoltojärjestelmän piirissä käytettävissään. Tällä rahalla henkilö voi suunnitella ja järjestää tukensa ja palvelunsa itselleen mielekkäällä tavalla. Yksilön valintamahdollisuus-

sien siirtäminen arkipäivään tuo joukon ratkaistavia asioita. Yksi artikkeli nostaa erinomaisesti esille sen, millainen vaikeimmin vammaisen ja eniten apua tarvitsevan arkipäivä on: todellisuudessa useat kehitysvammaiset tarvitsevat monenlaisia palveluja. Kun palvelun tarjonta koostuu monista erilaisista ja yksilöllisesti sovitetuista osista, ongelma on muodostuvan palveluverkoston hallinta. Ainakin nykyisin verkoston ongelma on siinä, että sillä ei ole vastuuhenkilöä. Palveluohjaaja ja riittävän kattava palvelu- ja hoitosuunnitelma tukisivat yksilön valinnan vapautta. Oikeudet ja valinnanvapaus tuovat myös vastuun, ja palvelujen organisointi vaatii voimavaroja. Riittävätkö kehitysvammaisen voimavarat tällaiseen?

Kehitysvammaisten palvelurakenteen muutos tuo myös suuren muutoksen kehitysvammaiselle. Usein järjestelmämuutoksissa tuotantorakenteet nousevat päällimmäisiksi ja palvelun käyttäjä jää taka-alalle. Yksilön sopeutuminen uudenaikaiseen palveluympäristöön voi olla iso muutos, joka synnyttää enemmän ongelmia kuin hyötyjä. Muutos on prosessi, jonka eri vaiheiden on edettävä sujuvasti.

Raportissa nousee myös kiinnostavasti esiin, miksi laitoksiin ohjaututaan. Laitospalvelujen käyttäjäksi ei ole enää vuosien ohjaututtu siitä syystä, että henkilöllä on yksinomaan kehitys- eli ymmärrysvamma. Ohjautumisen keskeisiä aiheuttajia voivat olla nykyisestä elinympäristöstä puuttuvat palvelut, henkilön lähiympäristön vaikeudet, hänen oma psyykinen oireilunsa, kriisitilanne tai perheen voimien uupuminen. Palvelujärjestelmän kielellä ilmaistuna voi olla tarvetta esimerkiksi lastensuojeluun, psykiatriseen hoitoon tai säästöyistä supistettujen työ- ja päivätoimintapalvelujen palauttamisesta henkilön käyttöön, tai järjestelmät unohtaen: tarve löytää ja saada ystäviä. – Jatkokeskustelussa voi kysyä, miltä yksilön oikeudet ja valintamahdollisuudet näyttävät tätä taustaa vasten.

Kehitysvammaisten henkilöiden asumiskeskusteluissa on noussut esiin se, millaisia olisivat kehitysvammaiset palvelut, joiden perustana ei ole keskuslaitos. Miten kehitysvammaiset ihmiset voivat tällöin saada tarvitsemansa palvelut ja selviytyä? Tyydyttävä vastaus ei ole, että kehitysvammaiset henkilöt voivat käyttää kaikkia yleisiä palveluja ja että erikoistuneita palveluja ei tarvita lainkaan.

Artikkelit tarkentavat kuvaa kehitysvammaisten asumisen muutossuunnasta ja herättävät joukon kysymyksiä jatkokeskusteluun.

Kehitysvammaisten palvelut ovat hoito- ja hoivaintensiivistä työtä. Ne ovat kehittyneet viime vuosisadan aikana. Uudessa reformissa tulee nykyisten organisaatioiden parhaisiin käytäntöihin liittynyt ns. hiljainen tieto siirtää uusiin asumis- ja palvelurakenteisiin. Reformiin liittyen asiakastyössä korostuu myös uusi orientaatio: asiakkaan itsenäisen elämisen tukeminen, mukaan ottaminen palveluiden suunnitteluun ja valtaistaminen. Menneiden vuosikymmenten kehitysvammaisissa olleille henkilöille ja henkilökunnalle on annettava heille kuuluva kiitos. Aiemmin tehdylle hyvälle työlle on nyt helppo rakentaa parempi tulevaisuus.

Sisällys

Esipuhe	3
<i>Päivi Ripatti ja Erkki Paara</i>	
Valtioneuvoston periaatepäätöksen toteuttaminen kehitysvammaisten asumisesta ja siihen liittyvistä palveluista	7
<i>Raija Hynynen ja Jaana Huhta</i>	
Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuksia tarvitaan vielä – Paljon apua ja tukea tarvitsevien henkilöiden palvelut.	10
<i>Markus Kaski</i>	
Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmien ylläpitämiseen?	18
<i>Susanna Hintsala ja Marika Ahlström</i>	
Palveluasuminen asukkaan ja yhteiskunnan näkökulmasta	24
<i>Matti Koivikko</i>	
Tulevaisuus omilla käsissä – Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua	32
<i>Kirsi Konola, Sanna Kekki, Petra Tiihonen ja Katja Marjamäki</i>	
Kehitysvammapalvelut ilman keskuslaitosta? Esimerkkejä Etevan kehittämistyöstä.	41
<i>Markku Niemelä ja Krista Brandt</i>	
Esteettömyys ja kehitysvammaisten henkilöiden asuminen	48
<i>Matti Ojala</i>	
Sujuvaa arkea – kuinka palvelut ja asuminen voidaan järjestää	59
<i>Päivi Ripatti</i>	

Valtioneuvoston periaatepäätöksen toteuttaminen kehitysvammaisten asumisesta ja siihen liittyvistä palveluista

Raija Hynynen ja Jaana Huhta

Valtioneuvosto teki 21.1.2010 periaatepäätöksen ohjelmaksi kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi vuosina 2010–2015. Ohjelman tavoitteena on vuosina 2010–2015:

- vähentää laitospaikkoja nopeasti, suunnitelmallisesti ja hallitusti sekä mahdollistaa muuttaminen lapsuudenkodeista tuottamalla kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita ja toiveita vastaavia asunomratkaisuja ja tarjoamalla yksilöllisiä palveluja ja tukea.
- tuottaa pitkäaikaisesta laitoshoidosta muuttaville kehitysvammaisille noin 1 500 asuntoa ja lapsuudenkodista muuttaville aikuisille kehitysvammaisille noin 2 100 asuntoa.
- tuottaa ohjelmakaudella yhteensä 3 600 kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettua asuntoa, josta vuosittain noin 600 asuntoa.

Asumisen ohjelman tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen asuminen, joka vahvistaa heidän osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan sekä heidän muiden perus- ja ihmisoikeuksien sa toteutumista yhteisössä sekä yhteiskunnassa. Lisäksi tarkoituksena on sovittaa yhteen ihmisten asumisen toiveet ja tarpeet, yhteiskunnan tarpeet ja kestävä kehitys sekä edistää jokaisen mahdollisuuksia tarpeitaan ja toiveitaan vastaavaan asumiseen. Ohjelmalla toteutetaan niin kansallisesti kuin kansainvälisesti hyväksytyjä vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksia ja yhdenvertaisuutta.

Ympäristöministeriö, sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto lähettivät 16.11.2010 yhteisen kuntakirjeen ”Valtioneuvoston periaatepäätöksen toteuttaminen: Ohjelma kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi”. Yhteinen kuntakirje yksilöi, kuinka valtioneuvoston periaatepäätös tulee toteuttaa, jotta sen tavoitteisiin päästään.

Kuntakirjeessä on otettu esille ohjelman toteutuksen kannalta kuusi keskeistä teemaa:

1. Yksilöllinen asuminen muun asuntokannan seassa
2. Asumisen ohjelman toteutuksen vastuunjako
3. Alueelliset suunnitelmat luovat pohjan toteutukselle
4. Asumisen ohjelman toteutuksen sisältökysymykset
5. Kuntien vastuu asuntojen ja palvelujen järjestämisessä
6. Kehitysvammaisten asumisen ja palvelujen valvonta

1 Yksilöllinen asuminen muun asuntokannan seassa

Vammaisuus ei edellytä asumista toisten vammaisten kanssa. Valtioneuvoston periaatepäätöksen lähtökohtana on siten vammaisten henkilöiden asuminen tavallisilla asuinalueilla. Kuntakirjeessä painotetaan, että tavallista asuntokantaa tulisi hyödyntää, jollei kehitysvammaisella henkilöllä ole sellaisia hoidon tai tuen tarpeita, joissa ryhmämuotoinen asuminen on paras ratkaisu. Ryhmä-muotoisista ja muista asunoyksiköistä todetaan, että niistä ei tule muodostua eri erityisryhmille tarkoitettuja asunto- ja palvelukeskittymiä. Vain erittäin perustelluista syistä voidaan hyväksyä kehitysvam-malaitosten alueella olevien rakennusten peruskorjaamista avohoidon asumisyksiköiksi tai uuden asumisyksikön rakentaminen laitosalueelle. Silloin kun tuleva asumisyksikkö integroituu selkeästi viereiseen asuinalueeseen, voidaan tilojen peruskorjaus asumisyksiköksi tai rakentaminen hyväksyä.

Asumisratkaisujen hyvä suunnittelu edellyttää asuntojen pitkäaikaisen tarpeen arviointia sekä tulevien asukkaiden valintaa suunnittelun varhaisessa vaiheessa. Tulevien asukkaiden ja heidän avuntarpeidensa tunnistaminen on tärkeää sekä sopivien asumisratkaisujen suunnittelun että henkilökuntaresurssien mitoittamisen kannalta. Myös laitospaikkoja korvaavien asumisratkaisujen sijaintipaikkakuntiin tulee kiinnittää riittävästi huomiota, ja tässä kehitysvammaisen henkilön ja hänen omaistensa näkemys sijainnista tulee ottaa huomioon.

2 Asumisen ohjelman toteutuksen vastuunjako

Ohjelman toteutuksessa ympäristöministeriö vastaa ja ohjaa asuntotarjontaan ja asumiskustannusten hallintaan liittyvistä toimenpiteistä ja ohjaa niitä. Ympäristöministeriö on asettanut Kehitysvammaisten asumisen ohjelman koordinaatioryhmän (KEHAS-koordinaatioryhmä) seuraamaan ja koordinoimaan toteutusta erityisesti valtionhallinnon toimijoiden kannalta. Asumiseen liittyvien palvelujen kehittämisen ja laitoshoidon vähenemiseen liittyvien toimenpiteiden ohjaus kuuluu sosiaali- ja terveysministeriölle. Sosiaali- ja terveysministeriön Kehitysvammaisten asumisen ohjelman valtakunnallisen toimeenpanon ohjausryhmä (KEHAS-ohjausryhmä) toimii asiantuntijatukena sosiaali- ja terveysministeriölle alueellisten suunnitelmien arvioinnissa ja ohjelman mukaisen valtakunnallisen suunnitelman laatimisessa. Ohjausryhmä koordinoi myös asumisohjelman toimeenpanon tueksi tarvittavien palvelujen kehittämistä sekä varmistaa laitoshoidon vähentämisen ja muiden ohjelman toimenpiteiden toimeenpanon seurantaa koko ohjelmakauden ajan.

Ministeriöiden selkeä keskinäinen vastuunjako ohjelman toimenpiteistä luo osaltaan hyvät edellytykset kehitysvammaisten asumisen ohjelman toteutumiseksi.

Alueelliset suunnitelmat luovat pohjan ohjelman toteutukselle

Valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaisesti erityishuoltopiirit tai vastaavat kuntayhtymät ovat yhdessä kuntien ja muiden keskeisten toimijoiden kanssa vuonna 2010 laatineet alueelliset suunnitelmat asumisohjelman toimeenpanosta ja sen edellyttämistä laitoshoidosta sekä vanhempien luonaasumista korvaavista asumis- ja palvelutarpeista. Suunnitelmat ovat molempien ministeriöiden käytössä.

Ministeriöt hyödyntävät alueellisia suunnittelua mm. asumisen investointirahoituksen suuntaamisessa ja selvitystyössä, joka koskee ohjelmakauden jälkeen mahdollisesti tarvittavia pitkäaikaisen ja vaativan hoidon ratkaisuja ja kehitysvamma-alan erityisosaamista varmistavia resurssikeskuksia.

Ohjelman toteutuksessa on keskeistä yhteistyö ministeriöiden ja kuntien, kuntayhtymien ja muiden alan toimijoiden kanssa.

Asumisen ohjelman toteutuksen sisältökysymykset

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta valmisteli kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamisen laatusuosituksen vuosiksi 2010–2017. Neuvottelukunnan asumiseen liittyviä palveluja koskevat laatusuositukset ovat valmisteilla.

Ympäristöministeriö ja sosiaali- ja terveysministeriö pitävät suosituksia tärkeinä työvälineinä alan toimijoille asumisen järjestämisessä. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus hyödyntää em. rakentamisen laatusuositusta osana avustuspäätösten valmistelua.

Kuntakirjeessä tuodaan esille, että muun muassa vaativaa sairaanhoitoa tarvitsevat tai vaikeimmin autistiset henkilöt saattavat tarvita räätälöityjä asumisratkaisuja. On tärkeää, että uuteen asuntoon muuttajilla ja heidän omaisillaan on mahdollisuus tarpeenmukaiseen muuttovalmennukseen. Muutoinkin kehitysvammaisen henkilön ja tarvittaessa hänen läheistensä mukanaolo palvelujen suunnittelussa ja järjestämisessä on tärkeää asiakkaan osallisuuden ja itsemääräämisen turvaamiseksi.

3 Kuntien vastuu asuntojen ja palvelujen järjestämisessä

Vastuu vammaisten henkilöiden asumisen ja palvelujen järjestämisestä on kunnilla. Asiakkaiden yksilölliset tarpeet ja asiakkaiden oikeuksien toteutuminen tulee myös ottaa huomioon sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000) mukaisesti.

Kuntakirjeessä korostetaan, että riippumatta kunnan valitsemasta tavasta järjestää palveluja joko omana tai ostopalvelutoimintana vammaisten henkilöiden palvelujen, hoivan ja tuen sosiaalisen perustavoitteen on säilyttävä ensisijaisena. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kilpailuttaminen ei saa johtaa palveluketjujen pirstoutumiseen tai pitkään jatkuneiden asiakassuhteiden katkeamiseen.

Hankintalaki mahdollistaa neuvottelumenettelyn tai suorahankinnan käytön tilanteissa, joissa se on asiakkaan yksilöllisen palvelutarpeen kannalta perusteltua laissa mainituilla edellytyksillä. Suorahankintaa voidaan käyttää muun muassa tapauksissa, joissa olisi kohtuutonta muuttaa vaikeasti sairaan tai vammaisen henkilön asumisen järjestämisessä tarvittavia palveluja. Näissä tilanteissa sopimus on mahdollista tehdä yksittäisen henkilön osalta saman palveluntarjoajan kanssa kilpailuttamatta hankintaa.

Kehitysvammaisten asumisen ja palvelujen valvonta

Nopeasti muuttuvaan kehitysvammahuollon kenttään tarvitaan uusia valvontamenettelyjä. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) on laatimassa yhdessä aluehallintoviranomaisten kanssa vammaisten ympärivuorokautisen asumisen valvontaohjelmaa, jossa luodaan yhteiset valvontamittarit kaikkien aluevirastojen käyttöön. Palveluntuottajien omavalvonnan ja toimivan asiakaspalautejärjestelmän roolia tulisi myös edelleen kehittää.

4 Lopuksi

Ympäristöministeriön, sosiaali- ja terveysministeriön ja Suomen Kuntaliiton yhdessä laatima kuntakirje on osoitus valtionhallinnon ja kuntahallinnon sitoutumisesta saada aikaan muutos kehitysvammaisten asumiseen ja elämiseen kansalaisina ja kuntalaisina. Tämä tarkoittaa asuntojen tarjoamisen lisäksi yhteisöllisten ja lähipalvelujen vahvistamista, jonka seurauksena nykyisen kaltaisesta laitoshoidosta luovutaan. Ympäristöministeriö ja sosiaali- ja terveysministeriö seuraavat, koordinoivat ja ohjaavat valtioneuvoston asettamien tavoitteiden saavuttamista käytettävissään olevilla informaatio-, resurssi- sekä viime kädessä normiohjauksen keinoilla.

Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuksia tarvitaan vielä – Paljon apua ja tukea tarvitsevien henkilöiden palvelut

Markus Kaski

1 Vammaisuuden monet muodot

Tieto ihmisen kehityksestä ja sitä muovaavista tekijöistä lisääntyy nopeasti. Samalla käsitys ihmisen toimintakykyyn vaikuttavista tekijöistä syvenee. Toimintakyky pohjautuu kehon rakenteiden ja toimintojen eheyteen, ja se muoautuu jatkuvassa vuorovaikutuksessa elinympäristön kanssa. Tätä eheyttä uhkaavat monet vaarat, kuten köyhyys, aliravitsemus ja muu vaille jääminen, liikenne, hukkumisonnettomuudet, tapaturmat, ihmisen käyttämät tai elinympäristöstä ihmiseen joutuvat kemikaalit, erilaiset tartuntataudit, raskautteen ja synnytysajankohtaan liittyvät häiriöt sekä geneettiset tekijät, joista vain pieni osa on periytyviä.

Vaaratekijät eivät aina kohtaa yksittäistä ihmistä, eivätkä ne aina johda biologisiin haittatapahtumiin ja toimintarajoitteisiin. Sairaus voi parantua tai tapaturmasta jää vain arpi iholle. Periytyvä sairauskin saattaa hypätä monen sukupolven yli ennen kuin se taas ilmenee. Riski, millä todennäköisyydellä kukin vaaratekijä ihmisen kohtaa tai vaaratekijästä seuraa kehon rakenteellisen tai toiminnallisen eheyden menetyks, vaihtelee.

Kun vaaratekijästä seuraa biologinen vaurioitava tapahtumasarja, seurauksena voi olla hyvin monenlaisia oireita, kuten puhe-, näkö- tai kuulovamma, CP-vammaisuus, autismispektrin häiriö tai älyllinen kehitysvammaisuus. Useimmilla kehitysvammaisilla ihmisillä on enemmän kuin yksi lisävamma. Varhaislapsuuden autismi ilmenee kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriönä, rajoittuneena ja kaavamaisena käyttäytymisenä sekä aistiylherkkyytenä. Siihen liittyy usein hahmotuksen ja hienomotoriikan häiriöitä sekä vaikea älyllinen kehitysvammaisuus. Pienellä osalla CP-vammaisista ihmisistä on liikuntavamman lisäksi älyllinen kehitysvammaisuus, puhevamma ja monia aistien toiminnan poikkeavuuksia. Kehitysvammaisuus ei suojaa sairauksilta. Lisäksi sen aiheuttaneisiin syihin voi liittyä muuta väestöä suurempi alttius tietyille sairauksille. Yksittäiset geneettiset sairaudet ovat väestössä yleensä hyvin harvinaisia, mutta koko geneettisten sairauksien ryhmä on merkittävä ja apu, jota sairauksien vuoksi tarvitaan, vaatii paljon osaamista ja voimavaroja.

2 Vaikeavammaisuus

Uudistunut vammaispalvelulaki pitää vammaisena sellaista henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Lain mukaan henkilökohtaisesta avusta päätettäessä vaikeavammaiseksi katsotaan henkilö, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen välttämättömistä toiminnoista kotona ja kodin ulkopuolella, eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista. Henkilöllä on lisäksi oltava voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset on otettava huomioon henkilökohtaisesta avusta suunniteltaessa ja järjestettäessä, ja hänen mielipiteittensä selvittämisessä voidaan käyttää esimerkiksi läheisten apua, tulkitsemista tai kommunikaation apuvälineitä ja -menetelmiä.

Tulkkipalveluja järjestettäessä vammaispalvelulaki määrittelee vaikeavammaiseksi henkilön, jolla on vaikea kuulovamma, kuulo- ja näkövamma tai puhevamma. Päivätoimintaa järjestettäessä vammaispalvelulaki pitää vaikeavammaisena työkyvyttöntä henkilöä, jolla vamman tai sairauden aiheuttaman erittäin vaikean toimintarajoitteen vuoksi ei ole edellytyksiä osallistua sosiaalihuoltolain tarkoitettuun työtoimintaan ja jonka toimeentulo perustuu pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden perusteella myönnettäviin etuuksiin.

Kela vaikeavammaisten kuntoutusta järjestäessään vuorostaan katsoo vaikeavammaiseksi henkilön, jolle sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu yleistä lääketieteellistä ja toiminnallista haittaa, jonka helpottamiseksi tarvitaan vähintään vuoden kestävää kuntoutusta. Haitan on oltava niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toimitaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Lisäksi Kela edellyttää, että henkilö saa korotettua tai ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea, korotettua tai ylintä 16 vuotta täyttäneen vammaistukea, korotettua tai ylintä eläkettä saavan hoitotukea tai ylintä 16 vuotta täyttäneen vammaistukea työkyvyttömyyseläkkeen lepäämisajalta.

Näyttää siis siltä, että vaikeavammaisuus määritellään aina suhteessa haettavaan palveluun: mikäli haetaan kunnan vammaispalveluja, määritellään vaikeavammaisuus vammaispalvelulain perusteella, ja Kelan etuutta haettaessa määrittelijänä toimii Kelan kriteeristö.

Milloin kehitysvammainen henkilö on vaikeavammainen

Kehitysvammaisten erityishuollosta annettu laki pitää kehitysvammaisena sellaista henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Laki on vammaispalvelulakiin nähden toissijainen. Kehitysvammaisten henkilöiden vaikeavammaisuuden perusteet ovat samat kuin muunkin väestön. Kognitiiviset kyvyt otetaan luonnollisesti huomioon toimintakykyä arvioitaessa.

Kehitysvammaisuus luokitellaan edelleenkin WHO:n tautiluokituksen (ICD-10) mukaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään. Lääketieteellisessä ajattelussa on pitkään katsottu, että raja lievän ja vaikean vammaisuuden välillä kulkee lievän ja keskiasteisen kehitysvammaisuuden välissä, ts. vaikeavammaisen kehitysvammaisen älykkyyssomäärä on 0–49 ja älykkyyksiässä ilmaistuna kahdeksan vuotta tai sen alle. WHO on arvioinut, että maailman väestöstä 3 % olisi kehitysvammaisia. Parhaiten maassamme tunnetaan vaikeavammaisten ryhmä. Heitä on 0,4 % väestöstä.

3 Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskukset

Kehitysvammahuollon uranuurtajat 1900-luvun ensimmäisinä vuosikymmeninä arvostivat palvelujärjestelmää rakentaessaan hoitajien osaamista ja koulutusta. Kodeissa tapahtuvan neuvonnan avulla ajateltiin voitavan parantaa kehitysvammaisten ihmisten elinoloja ja hoitoa. Se ei kuitenkaan yksin riittänyt, vaan kodeissa nähtyä äänetöntä hätää lievittämään tarvittiin hoitopaikkoja. Kehitysvammaiset tarvitsivat turvallisia elinympäristöjä. Uusia hoitopaikkoja luotaessa iloittiin vammaisen ihmisen pääsystä elinympäristöihin, joissa hän voi olla hyväksytty ja oma itsensä. Hän sai myös mahdollisuuden löytää ystäviä. Suuria taloja – laitoksia – ei haluttu. Rakennettiin pientalojen ryhmiä, kyläyhteisöjä. Maa ei vielä ollut kaupungistunut, elinolosuhteet olivat vaatimattomammat, palvelujen ylläpito vaati rakennusten läheisyyteen maatilan, joka tarjosi monenlaista toimintaa.

Kehitysvamma-alan palvelurakenteen uudistuminen on tapahtunut maassamme vähitellen 1980-luvulta alkaen asumis-, työ- ja päivätoiminta- sekä kehitysvammaneurolapalvelujen rakentamisen keinoin. Muutos on ollut hallittua, koska kehitysvammalain periaatteisiin sisältyy malli järjestelmästä, jossa ei enää ole ns. väliinputoajia. Järjestelmä on ollut maantieteellisesti kattava ja palvelut erityishuoltopäätöksin turvaava. Kehitysvammaisten henkilöiden käytössä olleita hoitopaikkoja on voitu vähentää yli 4 500:lla psykiatrisista sairaaloista ja kehitysvammalaitoksista. Edellisen, 1990-luvun palvelurakennemuutosvaiheen tavoite, 2 500 laitoshoitopaikkaa, on alitettu, mutta hoitopaikkojen tarve vaihtelee maan eri osissa muun muassa ikärakenteen muutoksen ja maan sisäisen muuttoliikkeen seurauksena. Asetettu tavoite perustui aikanaan kansainväliseen arvioon laitoshoidon tarvitsevista kehitysvammaisista (0,5 promillea väestöstä). Tämä vaikeimmin vammaisten osuus ei ole kehitysvammaisuuden ennaltaehkäisytaavoitteista huolimatta vähentynyt. Muuttovoittoalueilla kotien hoitokuorma uhkaa liian usein perheiden kestokykyä.

Kehitysvammalaitokset ovat nykyisin nimeltään tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuksia. Myös niiden toiminnan luonne ja palvelulle asetetut tavoitteet ovat muuttuneet: yhä enemmän pyritään siihen, että kehitysvammaiset ihmiset voisivat elää kodeissa ja muualla avohuollossa. Keskukset huolehtivat hoitajaksojen, poliklinikkapalvelujen sekä alueellisten kehitysvammaneuvoiloiden avulla kehitysvammaisten

henkilöiden tarvitsemista tutkimuksista, palvelutarpeiden selvittelyistä, palvelujen suunnittelusta ja seurannasta sekä ohjaamisesta muualta saatavien palvelujen piiriin, mutta nykyisin vain siltä osin kuin kotikunta on palvelusuunnitelmissa, erityishuoltopäätöksissä ja maksusitoumuksissa palvelujen antamisesta päättänyt.

Erityisenä haasteena on kartuttaa moniin harvinaisiin diagnoosiryhmiin, lisävammaisuuksiin ja -sairauksiin sekä niiden kuntoutukseen ja hoitoon liittyvää erityisosaamista. Lukuisat kehitysvammaisuuden syyt esiintyvät harvemmin kuin yhdellä henkilöllä miljoonasta. Tarvitaan riittävä väestöpohja eli riittävästi samanlaisia tarpeita omaavia asiakkaita, jotta osaaminen voisi säilyä, tieto karttua ja palvelut kehitettyä. Lisäksi tarvitaan sellainen määrä asiantuntijoita, että tiedolla on mahdollisuus säilyä ja kasvaa. Keskusten tehtäviin liittyy oleellisena osana myös erilaisten oireyhtymien, lisäsairauksien ja -vammaisuuksien seurannasta ja hoidosta, palvelujen koordinoinnista ja erityisosaamista vaativien palvelujen saatavuudesta huolehtiminen koko palvelujen käyttäjän elämänsä ajan. Keskukset toimivat erityishuoltopiiriensä resurssikeskuksina, huolehtivat tahdonvastaisesta hoidosta sekä osallistuvat sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön koulutukseen monilla eri ammattialoilla. Niissä tehdään paljon kehittämistyötä, ja ne osallistuvat myös moniin alan yhteisiin kehittämishankkeisiin ja tieteelliseen tutkimustyöhön.

Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskusten ajankohtaisia näkymiä

Kuntien omat palvelut eivät ole aina olleet valmiit laitoshoidon vähentämiseen. On myös huomattu, että kehitysvamma-alan erikoistunutta hoitoa tarvitaan silloin, kun vaihtoehtona muutoin olisi pitkäaikaisairaanhoido terveystieteiden keskuksessa tai sairaalassa. Jatkohoitoa tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuksissa tarvitaan usein psykiatrisessa sairaalassa tapahtuneiden hoitajaksojen jälkeen. Syinä hoidon tarpeeseen ovat voineet olla sekä reaktiiviset psykiatriset sairaudet tai vakavat mielenterveyden häiriöt, psykoosit. Monissa tutkimus- ja palvelukeskuksissa on perehdytty kehitysvammopsykiatrisiin ongelmiin ja hoito voidaan nykyään usein aloittaa niihin perustetuissa yksiköissä. Äkillisten oireiden rauhoituttua jäljelle jäävät sekä kehitysvammaisuus että reaktioon johtaneet psykososiaaliset syyt. Saatetaan tarvita turvallista ja pitkäjännitteistä kuntouttavaa hoitoa, ennen kuin elämä lapsuudenkodissa tai muussa asuinpaikassa on taas mahdollista.

Elämä yhteiskunnassa ei ole kehitysvammaiselle ihmiselle aina helppoa. Pienistä asukasryhmistä ei välttämättä löydy sopivaa ystävää. Yksinäisyys tuo mukanaan psyykkisiä oireita. Vielä vaikeammaksi tilanne voi muodostua, jos kommunikaatio- ja vuorovaikutuskeinot ovat rajalliset, kuten autismissa tai vaikeassa kehitysvammaisuudessa. Henkilö voi masentua ja vetäytyä omiin oloihinsa, tai hänen käyttäytymisensä voi alkaa poiketa tavanomaisista sosiaalisista normeista siinä määrin, ettei avohoito ole mahdollista. Hän voi myös joutua monenlaisen hyväksikäytön kohteeksi varsinkin silloin, kun hän on mieltynyt päihitteiden käyttöön. Hän saattaa tahattomasti, johdateltuna tai tietoisesti tehdä lainvastaisia tekoja. Tarvitaan suojattuja hoitoympäristöjä, joissa monisyiseen ja vaikeasti tulkittavaan käyttäytymiseen voidaan löytää terapeuttisia ja kuntoutuksellisia ratkaisuja, joiden avulla elämä saadaan takaisin kohtuullisiin sosiaalisiin uomiin.

Kotihoidossa on tällä hetkellä hyvin vaikeavammaisia henkilöitä ilman riittäviä tukitoimia. Omaiset ovat pyrkineet parhaansa mukaan oppimaan hyvinkin vaativan hoidon periaatteet. He ovat samalla myös sitoutuneet hoitoon siinä määrin, etteivät huomaa väsymistään. Hoitovastuuta on vaikea luovuttaa toisille, mikäli ei ole varmuutta hoitopaikan osaamisesta. Luottamus tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskusten osaamiseenkin syntyy vasta vähitellen kokemusten myötä. Avohoidon onnistumisen kannalta perheen hoitokuorman helpottaminen on oleellista silloin, kun uupuminen uhkaa vaikea- ja monivammaista tai muusta syystä paljon apua tarvitsevaa perheenjäsentä hoitavia. Hoitajaksoin tuetaan vanhempien ja muiden henkilön huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia jaksaa turvata henkilön hyvinvointi. Silloin kun hoidettavana on lapsi ja perheessä on muitakin sisaruksia, on erittäin tärkeää turvata perheen mahdollisuudet toimia perheenä kummankaan vanhemman tai kenenkään sisaruksen oikeuksia kohtuuttomasti polkematta.

Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuksissa olevien tutkimus- ja asiantuntijapalvelujen ansiosta voidaan kehitysvammaisen henkilön lyhytaikaisen hoidon aikana tehdä tarvittavat hoidon ja kuntoutuksen seurantaan liittyvät tutkimukset. Niiden perusteella voidaan hahmotella lähitulevaisuuden hoito ja tarvittava kuntoutus sekä määrittellä mahdolliset palvelusuunnitelman ja erityishuoltopäätöksen tarkistustar-

peat. Perheen jokapäiväinen elämä helpottuu, kun palvelu tapahtuu hoitoketjun osana sen luonnollisissa yhteyksissä.

Suomalaisen erityishuollon palvelujärjestelmän juuret ovat syvällä historiassa. Hoito tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuksissa on ollut luonteeltaan kokonaishoitoa, joka kattaa kaikki ihmiselämän tarpeet. Niissä elää vielä joukko ihmisiä, jotka ovat ehtineet saavuttaa varsin korkean iän. He ovat eläneet usein neljäkin vuosikymmentä asunnossa ja ympäristössä, josta heille on tullut koti. Lähiomaisista monet ovat jo kuolleet. Suhteet ystäviin ja läheisiksi tulleisiin hoitajiin ovat tärkeitä. Palvelujen tarve lisääntyy nopeasti viimeisiä elinvuosia kohti mentäessä. Siirtotavoitteet integraation nimissä uusiin ympäristöihin, joissa heidän tapansa elää ja ilmaista itseään ei tunneta, herättävät monia eettisiä kysymyksiä.

Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskusten palvelujen käyttäjät

Kehitysvammaisuuden johtavia syitä on lukuisia. Ne on totuttu erityishuollossa ryhmittelemään aiheutumisasajankohdan mukaan siten, että varhaisinta syytä pidetään todennäköisimpänä. Moni henkilö on sen jälkeen kehityksen kuluessa joutunut kohtaamaan useita muita kehitystä haitanneita tekijöitä. Tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskusten palvelujen käyttäjiä kuvaavat hyvin tiedot Rinnekoti-Säätiön tutkimus- ja kuntoutuskeskuksen asiakkaista. Kehitysvammaisuuden syyt jakautuivat vuonna 2009 seuraavasti: 1) perintötekijöistä johtuvat syyt 20 %, 2) sikiökautiset, tuntemattomasta syystä johtuvat epämuodostumat 20 %, 3) raskaudenaikaiset syyt 15 %, 4) lähellä syntymän ajankohtaa vaikuttaneet syyt 9 %, 5) lapsuudenaikaiset syyt 21 % ja 6) tuntemattomat syyt 15 %.

Syiden selvittäminen on tärkeää kehitysvammaiselle henkilölle, hänen läheisilleen, palvelujärjestelmälle ja yhteiskunnalle. Hoitomahdollisuudet selviävät ja palvelujen vaikuttavuus sekä kannattavuus parantuvat hoidon kohdistuessa oikein. Yhteiskunnassa vallitseva vammaisuus käsitys tarkentuu. Monet keinot rakentaa turvallisempi yhteiskunta tulevaa sukupolvea varten tulevat ilmi. Ilman syydiagnoosia jääneiden henkilöiden palvelut ovat helposti sattumanvaraisia, ja vaara jäädä vaille palveluja, joihin he olisivat oikeutettuja, on suuri.

Palvelujen käyttäjien kognitiivinen toimintakyky oli vuonna 2009 ainoastaan 9,5 %:lla lievän kehitysvammaisuuden alueella (ÄI 9–11 v.). Muiden toimintakyky vastasi edellä määriteltyä vaikeavammaisuuden tasoa. Sellaisia henkilöitä, joiden älykkyyssikä (ÄI) oli viisi vuotta tai vähemmän, oli 55 %, ja niitä, joilla se oli 2 vuotta tai sen alle, oli 34 %. Henkilöitä, joiden kognitiivista tasoa ei voitu määrittää, oli 22 %. Kognitiivisen toimintakyvyn tunteminen on tarpeen paljon luokittelua yksityiskohtaisemmin. Se luo osaltaan perustaa kehityksen tukemiselle, opetukselle ja kuntoutukselle. Sen tuntemisella on myös suuri merkitys sille, miten itsenäisesti voimme olettaa kunkin henkilön kykenevän asumaan tai mitkä ovat hänelle turvallisen asumisen edellytyksiä. Tutkimus- ja palvelukeskusten nykyinen hoitopaikkamäärä, n. 2 300, mahdollistaa yhtäaikaaisesti hoidon vain yhdelle kymmenestä vaikeavammaisesta henkilöstä.

Toimintakykyä voivat alentaa myös kaikki samat syyt, jotka voivat kohdata ihmistä elämänkulun aikana. Monet kehitysvammaisuuden syyt voivat johtaa hyvin laaja-alaisiin muutoksiin kehon rakenteissa ja toiminnassa. Ne voivat itse olla eteneviä sairauksia tai ne altistavat monille sairauksille. Kehitysvammaisen ihminen voi myös sairastua aivan tavallisiin sairauksiin, mutta hänen on usein vaikea ilmaista tai paikallistaa vaivaansa. Tarvitaan tiedon lisäksi vuosien aikana kertynyttä kokemusta, jotta käyttäytymisen muutoksiin johtaneet oireet ja niiden syyt osataan tunnistaa. Kehitysvammaisuuden kanssa samanaikaisia tiloja voivat olla muun muassa CP-vammaisuus, varhaislapsuuden autismi, lukuisat eri oireyhtymät sekä neurologiset ja psykiatriset sairaudet, jolloin toimintakyky ja hoidon tarpeet ilmenevät hyvin moniulotteisina. Aina palvelutarpeisiin ei kyetä vastaamaan avohuollon keinoin eikä yleissairaaloistakaan löydy soveltuvaa palvelulinjaa elämänkulun mittaisen kokonaisuuden hoitamiseen.

Rinnekoti-Säätiön tutkimus- ja kuntoutuskeskuksen palvelujen käyttäjien hoitoisuutta ilmentävät hyvin päivittäisissä toimissa apua tarvitsevien henkilöiden prosenttiosuudet. Täysin autettavien luvut ovat suluissa. Apua tarvitsi liikuntakyvyssä 45 % (20 %), ruokailussa 81 % (27 %), pukeutumisessa 81 % (43 %) sekä peseytymisessä ja WC-toiminnoissa 83 % (67 %) henkilöä. Hoitoisuutta arvioitaessa on lisäksi otettava huomioon, että ilmaisykyvyn puutteet vaativat kykyä tulkita oikein kehitysvammaisen ihmisen sanatomia viestejä. Eriasteista puhevammaisuutta oli lievästi kehitysvammaisia henkilöitä lukuun ottamatta lähes kaikilla. Epilepsia oli 48 %:lla. Huolimatta viime vuosien edistysaskelista hoidossa kohtauksettomuutta ei voi aina saavuttaa, kun on kysymys vaikeavammaisista ihmisistä. Lisäksi kuulon ja näön tai molempi-

en heikkous, kuurosokeus ja muu aistimonivammaisuus ovat tavallisia. Niiden lisäksi keskushermostosta johtuvat syyt usein estävät aisti-informaation normaalin käsittelyn vaikeavammaisen ihmisen aivoissa.

Psyykinen sairaus tai käyttäytymisen häiriö oli 70 %:lla palvelujen käyttäjistä. Avohoidon mahdollisuudet usein loppuvat silloin, kun kehitysvammaisen ihminen sairastuu vakavin psyykkisin oirein tai alkaa käyttäytyä tavalla, joka ylittää ympäristössä elävien kestokyvyn tai turvallisuuden rajat tai polkee kohtuuttomasti heidän oikeuksiaan. Monet vanhemmat ovat pitkään hoitaneet autistista kehitysvammaista lastaan ja uupuneet siinä määrin, että koti on särkynyt. Tukimuodot eivät ole yltäneet perheisiin, tai niillä ei ole ollut vaikutusta. Lapsen hoito on jouduttu silloin nopeasti järjestämään tutkimus- ja kuntoutuskeskuksessa. Kuntoutuminen ja oppiminen vaativat paljon aikaa ja johdonmukaisuutta henkilökunnalta ja opettajilta sekä paljon asiantuntijatukea. Yksilöllistä kehityspotentiaalia ei prosessin alkuvaiheessa useinkaan ole mahdollista ennakoita. Uupumiseen johtaneen käyttäytymisen syiden tulkinta on vaikeaa, ja toivotut muutokset käyttäytymisessä tapahtuvat hitaasti. Siirtymiset uusiin ympäristöihin voivat johtaa tilanteeseen, jossa työ on aloitettava alusta, varsinkin silloin, kun ei enää ole kotia, jonne palata. Muutto uuteen elinympäristöön ei aina huolellisesti valmisteltunakaan onnistu.

Osa palvelujen käyttäjistä on niin vaikeavammaisia, että he eivät kykene toimimaan lainkaan itsensä ulkopuolella. Kun toimintakyvyn vajavuuksiin lisätään esimerkiksi joidenkin henkilöiden tarve ravitsemuksesta huolehtimiseen mahalaukkuun vatsanpeitteiden läpi asetetun katettrin kautta, toistuvat keuhkokuumeet, jatkuvat limavaikkeudet ja astman kaltaiset hengitysvaikeustilanteet, alkaa kuva tutkimus-, kuntoutus ja palvelukeskusten palvelujen käyttäjien vaikeavammaisuudesta ja hoidon tarpeista hahmottua. Usein juuri lapset ovat tässä tilanteessa joko vaikean aivovaurion tai etenevän keskushermostosairauden seurauksena.

Elinajan odote on syvästi kehitysvammaisilla 30 % muuta väestöä alhaisempi, mutta koko kehitysvammaisten ryhmässä vain 10 %. Sairaudet ja kuolema saattavat yllättää, mutta tavallisimmin vaikeimmin vammaisten henkilöiden tilanne on kuoleman häilyvä läheisyys, joskus pitkäänkin, ja sitten nukkuminen pois. Arvokkaan kuoleman hyvän saattohoidon mahdollisuuksien luominen tapahtuu hyvissä ajoin yhdessä omaisten kanssa keskustellen ja hyvästä hoivasta ja kivun lievityksestä huolehtien elämän päättämiseen saakka.

4 Laitoshuollon purkaminen – lisääntyvätkö hyvän elämän edellytykset

Yhteiskunnassamme tapahtuu parhaillaan suuria muutoksia. Siirtymistä kansalaisten yhdenvertaisuuden periaatteista käytäntöön edistetään monin eri tavoin. Samanaikaisesti Suomen väestörakenne muuttuu ikäryhmiltään sekä maan sisäisen muuttoliikkeen samoin kuin maahanmuuton seurauksena. Kulttuurien ja uskontojen moninaisuus lisääntyy. Asutus siirtyy kaupunkeihin ja taajamiin kiihtyvää vauhtia. Eri alueilla palvelutarpeet muuttuvat sekä sisällöltään että määriltään. Terveiden ja sairauden alueelliset ja sosiaaliset erot kasvavat. Kehitysvammaisten ihmisten osuuksissa ikäluokista ei tapahdu suuria muutoksia, mutta kehitysvammaisuutta aiheuttavien erilaisten syiden osuuksissa ja tarvittavien palvelujen profiilissa muutoksia tapahtuu koko ajan. Vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa eliniän pidentyminen ja toisaalta joidenkin syiden ehkäisyn mahdollisuuksien lisääntyminen. Tärkein palvelujen tarvisijoiden määrään ikärakenteeseen vaikuttava seikka on kuitenkin yleinen syntyvyys. Koko väestölle tarkoitettuja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja koskevat muutokset lainsäädännössä tulevat sitomaan organisaatioiden voimavaroja pitkäksi aikaa, ja muutosvaihe tulee heijastumaan kehitysvamma-alan käytännön palvelutoimintaan monin eri tavoin.

Käsitykset ihmisten toimintakykyyn vaikuttavista seikoista syvenevät. Palvelujen käyttäjien valinnanvapaus ja vaatimustaso lisääntyvät. Sekä sosiaali- että terveydenhuollossa vaatimukset näyttöön perustuvista palveluista ja väestölle annettavista palvelujen saamisesta kasvavat. Samanaikaisesti kuitenkin kuulu käytännön auttamistyön resurssien ja tieteellisen tutkimustyön tuomien uusien mahdollisuuksien välillä kasvaa. Henkilökunnan sekä määrällinen että laadullinen riittämättömyys työvoimaa vaativaan vammaishuoltoon muuttuneesta todellisuudeksi lähivuosina. Toisena jo osittain toteutuneena uhkakuvana on perinteisten erikoistuneiden instituutioiden muuttuminen kokonaisvastuun kantajista palvelujen tuottajiksi, mikä on jo nyt tehnyt palvelujärjestelmän kokonaisuuden vaikeammin hahmotettavaksi ja osaamisvajeen syntymisen mahdolliseksi.

Lapsuudenkodeistaan muuttavat henkilöt saavat usein asunnon, joka sijaitsee lähellä vanhempia ja sisarusia, ja siten läheiset ihmissuhteet ja tuki säilyvät muuton jälkeen. Myös päivittäisen elämän sisältö harrastuksineen voi tutussa ympäristössä läheisten tukemana muodostua rikkaaksi. Vasta pidemmällä aikavälillä on nähtävissä, minkälaiseksi elämä muotoutuu sen jälkeen, kun omat vanhemmat eivät enää toimi perheenjäsenensä tukena. Uusliberalismi valtaa yhteiskunnassa alaa, ja ihmisten elämän muotoutuminen riippuu yhä enemmän yksilöllisistä lähtökohdista ja ihmisen omista valinnoista. Arvot moninaistuvat, ja elämäntavat ja perherakenteet muuttuvat monimuotoisemmiksi. Huoli vaikeavammaisten ja paljon apua tarvitsevien henkilöiden tarvitsemien palvelujen saatavuudesta kasvaa.

Kansainväliset kokemukset laitoshoidon purkamisesta tuovat esiin monia uusia ilmiöitä ja näkökohtia, joiden olemassaolo on monien uusien asumisratkaisujen seurauksena myönteisten muutosten rinnalla havaittu. ”Family stigma” pysyy ja ulottuu myös kehitysvammaiseen ihmiseen sekä naapureiden että oman perheenjäsenienkin taholta. Syrjäytymistä tapahtuu sosiaalisesta integraatiosta ja inklusiosta huolimatta. Voimakkaat normalisaatio- ja integraatiotavoitteet aiheuttavat naapureiden pyrkimyksen suojata yksityisyyttään ja jyrkentävät rajoja uusissa asuinympäristöissä. Enemmistö kehitysvammaisista pysyy sosiaalisesti eristettyinä. Syvimmät ihmissuhteet ovat perheiden varassa. Suhteet henkilökuntaan voivat olla tärkeitä, mutta niiden merkitystä voivat vähentää jatkuvat muutokset. Ihmissuhteiden kannalta asumisratkaisut ja niiden onnistumiseksi tarvittavat palveluratkaisut voivatkin odotuksien vastaisesti olla vain yhteiskunnan sisälle rakennettua laitoshuoltoa. Tämä voi konkretisoida myös uusia palvelukeskittyviä lähipalveluperiaatteita rakennettaessa.

Yksilötasolla ihmiselle on tärkeää voida luottaa ja kiinnittyä toiseen ihmiseen, kuten vanhempiinsa. Normalisaatiotavoite on tulossa itsensä esteeksi. Se peittää helposti alleen erityistarpeet ja estää siten vammaiselle ihmiselle itselleen parhaiten soveltuvat tavat elää. Ainoana hyväksyttynä ideana se estää uusien mahdollisuuksien löytämistä. Tavoitteeseen pyrittäessä ”onnistuu kunhan kovasti yritetään” -asenne johtaa usein epäonnistumiseen. Kiinnittymisteoreettiset näkökohdat, muun muassa kehitysvammaisen ihmisen ja hänen tukeaan toimivan henkilökunnan kiinnittyminen, tulisi ottaa normalisaatiotavoitteen rinnalle ja sijaan hyvän elämän edellytyksiä rakennettaessa. Samalla tavoin integraation ja inklusion sijaan tulisi tarkastella kuulumista jollekin ja johonkin. Onnellisen elämä mahdollistuu parhaiten silloin, kun keskiössä ovat sekä ihmissuhteet että sosiaaliset suhteet, joiden varassa selviävät parhaiten myös henkilön pyrkimykset ja arvostamat palvelutarpeet. Uhkakuvan tärkeiden ihmissuhteiden säilymiselle ja osaamiselle muodostavat lukuisat asumispalvelujen tuottajat ja kilpailutus niiden välillä. Erityisesti vaikeavammaisille henkilöille ja heidän elämänlaadulleen sattumanvaraiset palvelut voivat olla kohtalokkaita niin osaa- kuin ihmissuhdenäkökulmistakin.

Laitoshoidon purkuun liittyvissä muutospuheissa korostuvat huolellinen valmistelu – saattaen vaihtaminen – ja velvollisuus siirtää hiljain tietoa. Niiden avulla ihmisen siirtymisen uuteen asuinympäristöön luvataan onnistuvan. Hiljainen tieto eroaa kuitenkin näyttöön perustuvasta tiedosta, joka saadaan standardiolosuhteissa ja on periaatteessa yleispätevänä sovellettavissa. Elämä kaikkine ilmenemismuotoineen ei kuitenkaan aina ole koeasetelmien mukaista. Hiljainen tieto ilmenee esimerkiksi lauseissa: ”Tunnen, että...; Luulen, että...” tai ”Tässä tilanteessa on jotakin, joka ilmaisee minulle, että...”. Käytännön tehtävissä hiljainen tieto yhdistyy teoreettiseen ja ammattikokemuksen kautta saatuaan tietoon. Työntekijään, hoidettavaan henkilöön tai asukkaaseen, tilanteeseen ja siinä vaikuttaneeseen asiayhteyteen sidoksissa olevaa tietoa on vaikeaa, lähes mahdotonta siirtää.

Hiljainen tieto kaventaa vaihtoehtojen joukkoa ja siten auttaa oikean tiedon ja hoitovaihtoehtojen löytämisessä. Myös tilanteiden ennakoiminen helpottuu. Hiljainen tieto on yksi kehitysvammaisen ihmisen hyvän elämän mahdollistajista, mutta se ei tule näkyviin palvelujen tai elämän laatua mittaavissa prosesseissa. Aiheesta on keskusteltu palvelurakennemuutoksia tehtäessä yllättävän vähän, vaikka hiljainen tieto on tärkeä osa osaamis- ja taitopääomaa, jonka menettäminen tulee kalliiksi muiden resurssitarpeiden lisääntymisen muodossa. Uusissa asuinympäristöissä ovat useimmiten vastassa uudet ihmiset ja osaaminen täytyy usein rakentaa uudelleen alkuvaiheesta alkaen. Hiljainen tieto karttuu vasta vähitellen vuosien ja vuosikymmenten aikana. Sitä ennen puutteellisen puheen ymmärtämisen ja ilmaisukykyyn omaava kehitysvammaisen on ikään kuin vieraassa kieliympäristössä.

Hallittu hoitopaikkojen vähentäminen tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskuksista onnistuu vain, mikäli hoidon tarpeet aidosti vähenevät.

Laitoshoidon ei ole itsetarkoituksena. Siitä voidaan luopua, mikäli hoitopaikkatarve lakkaa. Varsin laaja yksimielisyys on siitä, että laitokset eivät ole palvelutarjainta silloin, kun palvelutarpeena on asuminen. Kehitysvammalaissa mainittujen perustehtävien hoito vaatii poliklinikoilla ja neuvoloissa tapahtuvan toiminnan lisäksi hoitopaikkoja sekä palvelutarpeiden että niihin vastaamismahdollisuuksien selvittämiseksi. Hoitopaikkoja tarvitaan myös kehitysvammaisuuteen liittyvien erityistä osaamista vaativien tilojen hoitoon ja kuntoutukseen.

Ihmisillä on monia rooleja. Hän voi olla koululainen, opiskelija, työntekijä tai asukas. Hän voi joissakin tilanteissa olla myös apua tarvitseva tai sairastuessaan potilas. Toivomme myös saavamme vaivoihimme osaavaa hoitoa, tarvittaessa hyvinkin harvinaiselta erikoisalalta. On vahinko, jos kehitysvammaisuuden perehtynyttä hoitojärjestelmää ja osaamista aletaan pitää segregoivana – integraation esteenä, vaikka se parhaiten turvaa avohoidon onnistumisen mahdollisuudet. Koko väestölle tarkoitetuissa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa ei vielä tätä osaamista ole. Soveltuvia hoitopaikkoja ei ainakaan vielä ole perusterveydenhuollossa tai yleissairaaloissa. Samoin puuttuvat kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemat sosiaali- ja terveydenhuollon yhteiset, lähipalveluista erikoistuneisiin palveluihin ulottuvat palveluketjut. Aikuisten palvelut hajautuvat terveydenhuollossa monelle erikoisalalle. Koordinoivaa kehitysvammaisuuteen perehtyneen lääkärin apua tarvitaan usein kehitysvammaisen ihmisen elämänkulun aikana.

Erityinen haaste on vaikeavammaisten, pitkäaikaissairaiden ja muiden paljon apua tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden hoidon järjestäminen. Psykkiset sairaudet ja psykososiaaliset umpikuja-tilanteet eivät ole aina avohoidon keinoin hoidettavissa, ja kuntoutus vaatii aikaa. Joskus on kyse käyttäytymisestä, jossa turvallinen elämä on mahdollista vain suojatussa elinympäristössä, kuten edellä on kuvattu. Jos kehitysvammaisia henkilöitä varten suunnitelluista hoitopaikoista luovutaan, palvelutarpeet ohjautuvat terveyskeskuksiin ja yleissairaaloihin. Psykiatriisiin sairaaloihin joudutaan eriyttämään hoitopaikat kehitysvammaisille, kuten tapahtui vuonna 1929 Seinäjoen piirimielisairaalassa, josta kunnallinen kehitysvammahuolto alkoi.

Osaamisen karttuminen vaatii useiden samanlaisten tilanteiden näkemistä, toisin sanoen palvelujärjestelmiltä riittävää väestöpohjaa ja asiantuntijajayhteisöä, joka pohtii samoja kysymyksiä. Tiedolla on oltava myös kotipaikka, jossa se voi kasvaa ja kehittyä. Sen kasvulle ovat tärkeitä myös liittymiskohdat läheisiin asiantuntemusaloihin, joita myös tarvitaan ihmisen elämänkulun aikana. Käytännössä se merkitsee hyvän yliopisto- ja oppilaitostyön jatkuvuuden turvaamista. Varmistetaanko osaaminen nykyisten tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskusten avulla vai rakennetaanko sama jossakin uudessa järjestelmässä uuden nimisenä kertyneen osaamispääoman ja investoinnit hyläten, on ajankohtainen kysymys. Uuden palvelujärjestelmän osaamisen rakentaminen uudessa ympäristössä vaatii uudet investoinnit ja vuosien työn. On vielä kolmaskin vaihtoehto: asiantuntevan palvelujärjestelmän häviäminen, jolloin järjestelmän hajautumisen myötä saatavilla olevat palvelut muuttuvat osaamistasoltaan vaikeavammaisen ja paljon apua tarvitsevan ihmisen näkökulmasta nykyistäkin sattumanvaraisemmiksi.

Vaikeavammaisuudesta on käyty hyvin vähän julkista keskustelua asumispalveluohjelmia rakennettaessa ja kehitysvammapalveluja koskevan lainsäädännön uudistamista suunniteltaessa. Ehkä vaikeavammaisten lähiomaisten hoitokuorma on liian suuri, jotta heillä riittäisi voimia vaikuttamistyöhön. Kansalaisten perusoikeus, oikeus sosiaaliturvaan, koskee kuitenkin myös henkilöitä, joiden sairaanhoito, hoiva ja muu huolenpito eivät ole avohoidon keinoin järjestettävissä. Perustuslain mukaan jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Sen on myös tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lasten, myös vammaisen lapsen sisarusten, hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. Kehitysvammaisten ihmisten suuri enemmistö ja heidän omaisensa odottavat asumisohjelmilta paljon, mutta samanaikaisesti laitoshoidon purkua koskeva muutospuhe on lisännyt jälleen vaikeavammaisten ja paljon apua ja tukea vaativien henkilöiden turvattomuutta ja omaisten vaikeutta suunnitella omaa elämäänsä.

Kirjallisuus

- Clegg, J. (2010) Counterpoint. *Journal of Intellectual Disability Research* 2010, 54:1–78.
- Evenhuis, H. M., Theunissen, M., Denkers, I., Verschuure, H. & Kemme, (2001) Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 2001;45:457–67.
- Heikura, U., Taanila, A., Olsen, P., Hartikainen, A.-L., von Wendt, L. & Järvelin, M.-R. (2003) Temporal Changes in Incidence and Prevalence of Intellectual Disability Between Two Birth Cohorts in Northern Finland. *American Journal on Mental Retardation* 2003;108:19–31.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. (2009) Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Meerding, W. J., LucBonneux, L., Polder, J. J., Koopmanschap, M. A. & van der Maas, P. J. (1998) Demographic and epidemiological determinants of health-care costs in Netherlands: cost of illness study. *BMJ* 1998, 317:111–5.
- Patja, K. (2001) Life expectancy and mortality in intellectual disability. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Roeleveld, N., Zielhuis, G. A. & Gabreëls (1997) The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1997, 39:125–32.
- Ruoppila, I., Poutanen, V.-M., Laurinkari, J. & Vesala H. (2003) Kelan etuudet kehitysvammaisille henkilöille 1962–1998. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 73, 2003.
- Vanhanen, S.-L. & Vähä-Jaakkola, A. (2005) Kehitysvammaisten lasten ja nuorten hoito- ja palveluketju Hyvinkään sairaanhoitoalueella. *Suomen Lääkärilehti* 2005, 60:3157–9.
- Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L., Almqvist, F. & Iivanainen, M. (2007) Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers. *Journal of Intellectual Disability Research* 2007;51:715–25.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (1995) Kohti yhteiskuntaa kaikille. Vammaispoliittinen ohjelma. Valtakunnallinen vammaisneuvosto. Helsinki: STM julkaisuja 1995:10.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (2003) Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Helsinki: STM oppaita 2003:4.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (2006) Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Helsinki: STM julkaisuja 2006:9.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (2006) Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. Helsinki: STM julkaisuja 2006:18.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (2006) Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon tausta-aineisto. Helsinki: STM selvityksiä 2006:23.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (2006) Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006.
- Viitala, S., Wiinikka, T. & Åkerblom, S. (2007) Parempaan kehitysvammaisten asumiseen? Viiden asumisyksikön arviointi. Helsinki: Ympäristöministeriö.
- YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus ja sen valinnainen pöytäkirja. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcfinalrepe.htm>.
- Ympäristöministeriö (2009) Ehdotus kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asunto-ohjelmaksi vuosille 2010–2015. Helsinki: Ympäristöministeriön raportteja 16/2009.

Lainsäädäntö:

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519
Suomen perustuslaki 11.6.1999/731

Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmien ylläpitämiseen?

Susanna Hintsala ja Marika Ahlström

1 Mistä olemme tulleet?

Kehitysvammaisten ihmisten asumisen järjestäminen on murroksessa. Parhaillaan tehdään suuria linjavalintoja sen suhteen, millaisia kehitysvammaisten ihmisten asumista tukevat palvelut tulevat olemaan – ja millaista on kehitysvammaisten ihmisten elämä. Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista ihmistä. Heistä suuri osa asuu vielä aikuisinakin vanhempiensa tai muiden omaistensa kanssa. Erilaisissa ryhmäkodeissa ja asumisryhmissä asuu runsaat 9 000 sekä tukiasunnoissa tai itsenäisesti runsaat 3 000 kehitysvammaista henkilöä. Laitoksissa asuu noin 2 000 kehitysvammaista henkilöä. Kehitysvammaisten asumisen järjestämisessä Suomi on moneen muuhun Länsi-Euroopan maahan verrattuna laitosvaltainen yhteiskunta.

Kehitysvammaisten ihmisten asumisen järjestäminen on toteutettu Suomessa pitkälti samoilla malleilla kuin muissa Pohjoismaissa, USA:ssa ja Isossa-Britanniassa. Laitosasumisen hajauttamisen ensimmäinen vaihe toteutettiin länsimaissa ryhmäkotien rakentamisena kehitysvammaisille ihmisille. Myös Suomeen rakennettiin 1980- ja 90-luvuilla ryhmäkoteja vastaamaan mm. laitoksista pois muuttavien kehitysvammaisten henkilöiden asumisen tarpeeseen. Ajatus oli, että ryhmäkodissa pystytään parhaiten turvaamaan kehitysvammaisen henkilön hyvinvointi.

Hyvinä puolina ryhmäkodeissa korostettiin mm. asumisen turvallisuutta ja yhteisöllisyyttä, jota yhdessä asumisen nähtiin tarjoavan. Laitoksissa oli asuttu joskus jopa kolmen ja neljän hengen huoneissa, ja näiden makuusalien sijaan ryhmäkodeissa kehitysvammaisille ihmisille haluttiin tarjota oma huone ja puitteet yksilöllisemmälle elämälle. Ryhmäkodeissa korostettiin niiden kodinomaisuutta suhteessa laitoksiin, jotka sijaitsivat eristyksessä muusta asuinympäristöstä. (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2008.)

Ryhmäkotimallista muodostui kehitysvammaisten asumisen järjestämisen hallitsevin muoto Suomessa. 1990-luvun puolenvälin jälkeen alettiin rakentaa myös ns. asuntoryhmiä, joissa kehitysvammaisella henkilöllä on käytössään oma asunto ja jaettuja yhteistiloja muiden samaan asumisryhmään kuuluvien henkilöiden kanssa. Tämän lisäksi muita asumisen malleja ei juuri ole kehittynyt.

Valtioneuvosto teki vuoden 2010 alussa periaatepäätöksen, jonka mukaan kehitysvammaisten laitosasumista vähennetään merkittävästi seuraavien vuosien aikana Suomessa. EU-tasolla kehitysvammlaitosten tilannetta on tarkasteltu mm. komissaari Špidlan työryhmässä (European Commission 2009). Työryhmän raportissa on määritelty periaatteet laitosasumisen lakkauttamiselle. Periaatteissa korostetaan kehitysvammaisten ja heidän perheidensä oikeuksia tulla kuulluksi hajauttamisprosessin kaikissa vaiheissa, siirtymävaiheen huolellista valmistelua ja palvelujen kehittämistä vastaamaan laitoksista pois muuttavien kehitysvammaisten tarpeisiin.

2 Mihin olemme menossa?

Kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus omaan kotiin, kuten muillakin ihmisillä, avun ja tuen tarpeen laajuudesta riippumatta. Asuminen tulee järjestää normaalissa ympäristössä, ja tässä on hyödynnettävä normaalia asutokantaa aina kun se on mahdollista. Pitkällä aikavälillä tämä on taloudellisesti kestäväntä.

Olemme tottuneet kuitenkin ajattelemaan, että tietyille erityisryhmille tarkoitettujen keskitettyjen ratkaisujen, joita mm. laitoshoidon, ryhmäkotiasuminen ja päivätoimintakeskukset edustavat, ovat sekä hallinnollisesti että taloudellisesti kestävimpiä ratkaisuja. Taloudellisia tai yksilötason vaikutuksia, joita keskitetyt ratkaisut synnyttävät, ei tehdä tai ei haluta tehdä näkyviksi.

Tosiasia on myös se, että kun kehitysvammaisilta ihmisiltä ja heidän perheiltään on alettu kysyä, miten he haluaisivat elämänsä järjestää, he eivät ole valinneet perinteisiä, keskitettyjä ratkaisuja. Esimerkiksi Iossa-Britanniassa on suljettu päivätoimintakeskuksia, kun ihmiset ovat tehneet toisenlaisia valintoja elämässään. Asukasmäärältään suuret ryhmäkodit eivät myöskään vastaa tämän päivän käsitystä laadukkaasta asumisesta. Mikäli ihminen haluaa asua yhteisöllisesti, ratkaisu perustuu asumiseen itse valittujen asuintovereidensä kanssa.

Kehitysvammaisten asumisen järjestämistä tuleekin tarkastella ensisijaisesti kehitysvammaisen henkilön valinnanmahdollisuuksien kautta, eikä rakenteiden kautta. Keskeistä on, antaako järjestelmämme ihmisille mahdollisuuden tehdä valintoja asumisensa ja elämänsä suhteen. YK:n vammaisten ihmisten ihmisoikeussopimuksen mukaan vammaisilla ihmisillä tulee olla oikeus valita asuntonsa ja se, kenen kanssa he asuvat. Sopimuksen mukaan vammaisia henkilöitä ei saa pakottaa eristäviin asumisen järjestelyihin vaan lähtökohtana tulee olla asuminen tavallisessa asuinympäristössä muiden ihmisten parissa. Keskeisiä periaatteita tulevaisuuden asumisessa ovat: oikeus tulla kohdelluksi ihmisenä ja yksilönä, oikeus tavalliseen elämään normaalissa asuinympäristössä ja oikeus yksilöllisiin tarpeisiin perustuvaan apuun ja tukeen. Lähtökohtana on se, että asunnon valinnan ei tule perustua henkilön ominaisuuksiin, toimintakykyyn tai diagnoosiin.

Kehitysvammaisen henkilön valinnanoikeuden toteutuminen törmää Suomessa moniin rakenteellisiin esteisiin. Palvelujen suunnittelukäytännöt eivät ole kehittyneet siten, että ne tukisivat henkilön ja hänen perheensä osallistumista ja kuulluksi tulemista. Suomesta puuttuu mm. lainsäädäntö, joka antaisi ihmiselle oikeuden tuettuun päätöksentekoon erilaisissa elämän päätöksentekotilanteissa. Suuri ongelma on myös palveluvalikoiman kapeus: ei löydy palveluja ja tukea, jotka vastaisivat henkilön tarpeisiin. Tilanne pakottaa valitsemaan palveluja, joita kehitysvammaiset henkilöt tai heidän perheensä eivät ensisijaisesti haluaisi.

Yksi keskeinen este on myös se, että kehitysvammaisen ihmisen elämän kysymyksiä on totuttu ratkaisemaan erityishuollon kysymyksinä ja ratkaisuja tuen tarpeisiin haetaan liian usein vain erityispalveluita. Normaalipalvelujen alihyödyntäminen johtaa eristäviin käytäntöihin normaaliyhteisöstä, mikä ei ole taloudellisestikaan järkevää. Tämä ei tarkoita sitä, että kehitysvammaisuuden erityisosaamista ei tarvittaisi, se täytyy vain kohdentaa paremmin ja on kehitettävä palvelumalleja, jotka tukevat kehitysvammaisten elämää lähiyhteisöissään. Tämä tarkoittaa yhteistyötä mm. erikoissairaanhoidon kanssa ja sellaisten mallien kehittämistä, joissa erityisosaamista viedään henkilön ja häntä tukevien lähityöntekijöiden ja perheenjäsenten tueksi.

1990-luvun laman aikana Suomesta purettiin mm. kattava avohuollon ohjaajien ja kuntoutusohjaajien verkosto, mikä on erittäin harmillista. Avohuollon ohjaajien ja kuntoutusohjaajien työnkuva edusti jalkautunutta erityispalvelua, jota vietiin ihmisten koteihin. Nämä ammattilaiset tukivat perheitä ja osallistuivat heidän arjen ratkaisujensa pohdintaan. He olivat myös tärkeä apu monille tukiasunnoissa itsenäisesti asuville kehitysvammaisille. Kuntoutusohjaajan tai avohuollon ohjaajan tuen loppuminen saattoi merkitä kehitysvammaiselle henkilölle muuttoa tukiasunnosta mm. ohjattuun asuntolaan tai ympärivuorokautisesti tuettuun asumiseen, kun 1990-luvulla laman seurauksena tärkeä tuki lopetettiin.

Järjestelmäkeskeisyyttä ylläpitää myös asumisratkaisujen kytkeminen tiettyyn diagnoosiin tai avun ja tuen tarpeeseen. Vaikeammin kehitysvammaisten asuminen on totuttu hoitamaan Suomessa ns. autetun asumisen asumisyksiköissä tai laitoshoidossa. Tämä ei ole ainut ratkaisu eikä laatutavoite seuraaville vuosikymmenille. Esimerkiksi Ruotsissa on kehitetty vaikeasti vammaisten ihmisten asumista sellaiseksi, että henkilö asuu omassa asunnossaan ja saa kotiinsa tarvitsemansa avun. JAG-osuuskunta Ruotsissa räätälöi asumista vaikeasti vammaisille ihmisille siten, että asuminen toteutuu osana normaalia asuinympäristöä. Asuntoja ja tarvittavaa hyvinkin vaativaa apua ja hoitoa on räätälöity ihmisille, jotka asuvat kerros-, omakoti- ja rivitaloissa, jotka sijaitsevat tavallisilla asuinalueilla.

Rakentamiseen liittyy standardeja, joita yritetään soveltaa samanlaisina, vaikka ihmisten elämäntilanteet vaihtuvat ja tarpeet ovat erilaisia eri elämäntilanteissa. Standardien sijaan asunnon valinnan lähtökohdaksi tulee ottaa yksilölliset tarpeet. Kaikki kehitysvammaiset eivät tarvitse esimerkiksi erityisvarusteita asuntoonsa, ja sopiva asunto tai huoneisto voidaan etsiä normaalista asuntokannasta. Ratkaisuna voi olla esimerkiksi omakotitalon vuokraaminen: taloon muuttaa kehitysvammaisia henkilöitä, jotka haluavat asua yhdessä. Joustava asuntojen etsiminen ja räätälöinti vapauttaa resursseja palvelujen kehittämiseen ja

tarvittavan hoidon, avun ja tuen järjestämiseen. Ratkaisuja on siis monia, ja niiden löytäminen edellyttää sitä, että henkilöitä ja heidän perheitään kuullaan asumisen suunnittelussa ja valinnassa.

Ratkaisuja haasteisiin

Arvojen todeksi tekeminen tarkoittaa koko palvelujärjestelmän kehittämistä ja sosiaalipolitiikan uudistamista. Kyse on toimintakulttuurin muutoksesta, jossa henkilö siirtyy keskiöön ja asioita tarkastellaan lähtien hänen yksilöllisistä tarpeistaan. Henkilön ja hänen perheensä rooli on neuvottelevan kumppanin rooli eikä passiivinen palvelujen vastaanottaja. Muutoksessa on tärkeää kehittää toimintakäytäntöjä ja rakenteita, jotka ottavat kehitysvammaiset henkilöt ja heidän perheensä mukaan palvelujen kehittämiseen, suunnitteluun ja arviointiin. Käytännössä tämä tarkoittaa mm. palvelusuunnittelukäytäntöjen kehittämistä yksilökeskeiseksi (person-centred service design), henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilujen käynnistämistä Suomessa sekä kehitysvammaisten ja heidän perheidensä mukaan ottamista palvelujen laadun auditointiin ja uusien palvelumallien kehittämiseen (co-production). Kyse ei ole siis vain palvelujen ja palvelujärjestelmän kehittämisestä vaan koko sosiaalipolitiikan uudistamisesta ja kehitysvammaisen henkilön aseman vahvistamisesta kansalaisena (Duffy 2006).

Kehitysvammaisten ihmisten elämää ja osallistumista tarkastelleet tutkimukset sekä Suomessa että kansainvälisesti osoittavat, että suurin ongelma kehitysvammaisten elämässä on heidän puutteellinen liittymisensä lähiyhteisöön. Kehitysvammaisten ihmisten itsensä kokemat ja esiin nostamat ongelmat näyttävät usein liittyvän juuri näihin kysymyksiin. Yksinäisyys ja toive läheisestä ystävästä tai parisuhteesta ovat kehitysvammaisten ilmaisemia haaveita, jotka toistuvat useissa eri tutkimuksissa. (Ks. esim. Verdonschot ym. 2009; Tøssebro 2006; Eriksson 2008; Leino 2009; Harjajärvi ym. 2009; Hintsala ym. 2008.)

Tukea ja palveluita tulisikin vastedes kehittää juuri yhteisöön liittymisen näkökulmasta. Jotta yhteisöön liittyminen olisi aitoa ja pysyvää, se edellyttää koko lähiyhteisön mukaan ottamista kehittämistyöhön ja muutokseen. Viime vuosina on toteutettu palvelujen kehittämistä eri maissa yhteistoiminnallisena kehittämisenä (ks. esim. Needham & Carr 2009.). Yhteistoiminnallisen kehittämisen hankkeet ovat esimerkiksi inklusiivisuudesta, jossa keskeistä on saada saman intressin jakavat ihmiset mukaan toimintaan luokittelematta ihmisiä eri erityisryhmiin kuuluviksi henkilöiksi.

3 Kehitysvammaisen henkilön päätäntävällän lisääminen

Kehitysvammaisiin henkilöihin on suhtauduttu eri aikakausina eri tavoin. Olemme siirtyneet kokonaisuhoitollisesta ajatusmallista, jossa kehitysvammaisen henkilö nähtiin pitkälti hoidon kohteena, kohti yhteiskuntaa, jossa kehitysvammaisen henkilön asemaa tarkastellaan kansalaisoikeuksien ja velvollisuuksien kautta (Bratley 1994). Ajattelutapojen muutoksen tulisi myös näkyä kehitysvammaisen henkilön oman päätäntävällän ja kontrollin lisääntymisenä. Näin ei ole kuitenkaan käynyt. Kehitysvammaisten vaikuttamismahdollisuudet ovat usein heikot ja heille annetaan vain näennäinen kontrolli omasta elämästään. Kehitysvammaisten henkilöiden arkea leimaavat erilaiset säännöt ja rutiinit, joihin he eivät voi itse vaikuttaa.

Kehitysvammaisten henkilöiden päätäntävältäa on pyritty lisäämään koulutuksen, voimaannuttavan toiminnan ja henkilöstä lähtevän suunnittelun avulla (person-centered planning). On havaittu, että henkilöstön kouluttaminen uusiin arvoihin ja yksilökeskeisen suunnittelun välineisiin ei yksinään muuta henkilöstön toimintakäytäntöjä ja rakenteita yksilökeskeisemmäksi. Tunnistetut yksilölliset toiveet ja tavoitteet eivät siirry toiminnaksi ilman työntekijöiden työskentelytapojen muuttumista ja rakenteiden uudistamista. Muutos edellyttää mm. tietoista työtapojen reflektointia ja näkyväksi tekemistä sekä henkilöstön kouluttamista työskentelemään aktiivisen tuen (active support) mukaisesti. Muutos edellyttää työyhteisötasolla myös työvuorosuunnittelun, vastuunjaon ja kirjaamiskäytäntöjen uudelleen organisointia. (Ashman, Ockenden, Beadle-Brown & Mansell 2010.)

Mitä aktiivinen tuki tarkoittaa?

Aktiivinen tuki tarkoittaa työntekijän tapaa toimia kehitysvammaisen henkilön kanssa. Keskeisiä asioita ovat kommunikaatio ja vuorovaikutus sekä positiiviset keinot, joilla voidaan tukea henkilön omaa mielipiteen ilmaisua ja osallisuuden lisääntymistä hänen elämässään. Huomio aktiivisessa tuessa siirretään kehitysvammaisen henkilön ominaisuuksista, toimintakyvystä ja osaamisesta työntekijöiden toiminnan arviointiin ja työskentelyn kehittämiseen.

Painopisteen siirtäminen arvioinnissa kehitysvammaisesta henkilöstä työntekijään on perustavaa laatua oleva asia. Kuntoutuksellinen paradigma on sitkeästi kiinni kehitysvammapalvelujen käytännöissä, joissa keskeistä on ollut kehitysvammaisen henkilön osaamisen ja kykyjen arviointi. Aktiivisessa tuessa tavoite on, että työntekijä oppii tutkimaan ja arvioimaan omaa toimintaansa vuorovaikutuksessa ja etsimään työskentelytapoja, jotka tukevat kehitysvammaisen henkilön mielipiteen ilmaisua ja osallistumista itselleen tärkeisiin asioihin. Aktiivinen tuki ei ole palvelumalli vaan tapa tehdä asioita yhdessä kehitysvammaisen henkilön kanssa siten, että työkäytännöt mahdollistavat henkilön maksimaalisen osallistumisen hänelle tärkeisiin asioihin. (Ashman, Ockenden, Beadle-Brown & Mansell 2010.)

Keskeisiä välineitä työntekijöiden oppimisessa ovat työpari- ja henkilöä tukevan tiimin reflektointitehtävät sekä yksilöllisen tukiprofilin rakentaminen. Yksilöllinen tukiprofiili on ensisijaisesti sopimus, jossa henkilöä tukevat työntekijät sitoutuvat toimimaan kehitysvammaisen henkilön kanssa yhdenmukaisella ja henkilölle parhaalla mahdollisella tavalla.

Monen kehitysvammaisen henkilön asumista leimaa se, että saman päivän aikana joutuu kohtaamaan useita eri työntekijöitä, jotka vaihtuvat työvuorojen mukaan. Mitä vaikeampi henkilön on itse ilmaista toiveitaan ja tarpeitaan, sen tärkeämpää on, että työntekijät ymmärtävät, mitä aktiivinen tuki tarkoittaa, ja toimivat sen mukaisesti. Aktiivinen tuki on perustavaa laatua oleva oikeus tulla kohdelluksi siten kuin itse haluaa ja tavalla, joka mahdollistaa omaa osallisuutta. Kehitysvammaisten hoidossa ja ohjaamisessa on paljon työkäytäntöjä, jotka pahimmillaan riistävät ihmiseltä mahdollisuuden elää oman näköistä elämäänsä. Tätä tehdään myös ns. ”hyvää tarkoittavassa hengessä”.

Työntekijöiden työkäytäntöjen muuttuminen ei yksinään riitä, jos rakenteet ja järjestelmät pysyvät samoina. Ison-Britannian sosiaalipalvelujen kehittämisen strategiaksi on määritelty palvelujen ”henkilökohtaistaminen” (personalisation). Tällä tarkoitetaan koko sosiaalipolitiikan ja -käytäntöjen uudistamista siten, että asiakkaiden valinnanoikeus ja vaikutusmahdollisuudet oman tukensa ja tarvitsemiensa palvelujen suunnittelussa vahvistuvat merkittävästi. Ison-Britannian hallitus julkaisi vuonna 2007 Putting People First -strategian, johon on kirjattu konkreettisia toimia, miten Isossa-Britanniassa edetään palvelujen ”henkilökohtaistamisessa”. Tämä muutos asettaa tehtäviä ja vaatimuksia sekä valtiolle, kunnille että palvelujen tuottamiseen ja järjestämiseen osallistuville tahoille. Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönotto ja vakiinnuttaminen on yksi tavoiteohjelman konkreettisista kehittämistoimista.

Henkilökohtaista budjetointia on kehitetty viime vuosina useissa eri maissa ja sen on nähty olevan yksi ratkaisu palvelujen järjestämisen kriisiin. Toinen merkittävä kehitysvammaisen henkilön asemaa parantava uudistus on liittynyt mm. Kanadassa ja Englannissa tuetun päätöksenteon kehittämiseen, jossa henkilö saa laillisen oikeuden käyttää apunaan toista henkilöä päätöksenteon tilanteissa.

4 Henkilökohtainen budjetointi lisää henkilön omaa kontrollia

Henkilökohtaisessa budjetoinnissa henkilö saa määrittelyvallan siitä, millainen tuki häntä itseään parhaiten palvelee. Henkilökohtainen budjetointi perustuu läpinäkyvyyteen: henkilön tulee saada tietää, paljonko rahaa hänellä on sosiaalihuoltojärjestelmän piirissä käytettävissään. Tällä rahalla hän voi suunnitella ja järjestää tukensa ja palvelunsa itselleen mielekkäällä tavalla voidakseen elää omannäköistään elämää. Ratkaisuja voidaan hakea totuttujen mallien ulkopuolelta haastamalla sosiaalihuoltojärjestelmän perinteistä käsitystä siitä, millaista tukea esimerkiksi vammaiset ihmiset elämäänsä tarvitsevat.

Henkilökohtaisen budjetin rahoitus ei tule valtion tai kuntien budjetista ”uutena” rahana, vaan se muodostuu siitä rahoituksesta, joka henkilön tukeen ja palveluihin joka tapauksessa kuluu, mikäli ne järjestettäisiin perinteisinä palveluina ja tukitoimina.

Tulokset ratkaisevat

Vain ihmisten elämässä saavutettavia muutoksia tarkastelemalla pystytään arvioimaan, menevätkö hyvinvointipalveluihin käytetyt rahat loppujen lopuksi ”oikeaan” tarkoitukseen. Siksi henkilökohtaisen budjetoinnin näkökulma on lopputuloksissa: pääasia on, että saavutetaan se asiantila, jonka henkilö itse on määritellyt haluavansa saavuttaa. Sillä, millaisilla ratkaisuilla lopputulos saavutetaan, ei ole väliä, kunhan kyse ei ole rikollisista tai henkilöä itseään tai muita uhkaavista keinoista.

Kyse on radikaalista ajattelutavan muutoksesta: on luotettava siihen tosiasiaan, että ihmiset itse todellakin tietävät parhaiten, millaista elämää he haluavat elää.

Nelikymppinen, vaikeasti CP-vammainen Geoffrey Roberts sai palvelujärjestelmältä teknisesti hyvää huolenpitoa. Mies kuitenkin koki turhautuvansa päivätoimintakeskuksessa yksitoikkoisten tehtävien parissa. Roberts osallistui englantilaisen Barnsleyn kaupungin pilotointihankkeeseen ja sai henkilökohtaisen budjetin. Roberts alkoi käyttää budjettiaan luovan ilmaisun kurssien osallistumismaksuihin. Voidakseen osallistua nimenomaan yleisille kurseille erityisryhmille tarkoitettujen kurssien sijaan hän käytti budjettiaan myös kurssiavustajien palkkoihin. Miehestä alkoi nousta esiin taiteellisia kykyjä: hän alkoi maalata ja kirjoittaa runoja. Kurseille osallistumisen myötä Roberts alkoi myös luoda uusia sosiaalisia verkostoja. ”Henkilökohtaisen budjetin ansiosta määritän itse omaa elämäni. Itseluottamukseni on kasvanut”, Roberts summaa.

Patrick Harvey asui aiemmin kehitysvammaisten ryhmäkodissa. ”En pitänyt siitä”, Harvey muistelee. ”Koin, että elämäni rajoitettiin liiaksi. Sitten löysin kahden ystäväni kanssa vuokratalon, johon halusimme muuttaa. Pyysimme palveluohjaajiltamme apua.” Harvey ja hänen ystävänsä saivat kukin henkilökohtaisen budjetin, jonka avulla he pystyivät vuokraamaan normaalin vuokra-asunnon kimppekämpäkseen. Harveyn budjetin hallinnoinnista vastaa kunnan palveluohjaaja. ”Minulla on nyt enemmän vapautta tehdä eri asioita sekä tulla ja mennä oman mieleni ja aikatauluni mukaan. Valitsen itse, mitä, missä ja milloin syön. Lisäksi minulle jää nyt enemmän rahaa käyttöön kuin aiemmin ryhmäkodissa asuessani, joten minun ei enää tarvitse ostaa vaatteitani kirpputoreilta. Se on minulle tärkeää.”

Henkilökohtainen budjetointi ei tarkoita ihmisten jättämistä heitteille ”rahapussinsa” ja tuen järjestämisen kanssa. Tukea yksilöllisten tukisuunnitelmien laadintaan ja henkilökohtaisten budjettien hallintaan voidaan järjestää eri tavoin. Budjetin hallinnointitavasta riippumatta kriittinen kysymys on: kontrolloiko henkilö itse omaa elämäänsä ja tukeensa koskevia ratkaisuja, vai tekeekö ratkaisut joku muu?

Erityisesti kehitysvammaisten ihmisten voi olla yhtäkkiä vaikea hahmottaa, millaisia muutoksia he elämäänsä tai tukeensa ja palveluihinsa haluavat. Siksi henkilökohtaisen budjetoinnin kivijalkana on yksilökeskeinen suunnittelu, prosessi, jonka avulla henkilö pohtii, mitkä asiat ovat hänelle tärkeitä ja millaista elämää hän haluaa elää. Vaihtoehtojen hahmottaminen ja valintojen tekemisen harjoittelu on omannäköisen elämän kannalta olennaisen tärkeää. Merkityksen voi tiivistää vertaukseen värikynistä: jos on aina piirtänyt vain punaisella, ei osaa käyttää muita värejä, ellei tiedä, mitä muut värit ovat ja miten ne sopivat omiin tarkoituksiin.

Kirjallisuus

- Ashman, B., Ockenden, J., Beadle-Brown, J. & Mansell, J. (2010) *Person-centred active support. A handbook*. Pavilion.
- Bradley, V. J. (1994) Evolution of a new service paradigm. In V. J. Bradley, J. W. Ashbaugh & B. C. Blaney (eds.) *Creating individual supports for people with developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes, 11–32.
- Duffy, S. (2006) *Keys to Citizenship. A guide to Getting Good Support for People with Learning Disabilities*. Birkenhead: Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd.
- Eriksson, S. (2008) *Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Harjajarvi, M., Kairi, T., Kuusterä, K. & Miettinen, S. (2009) *Toimivatko kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelut? Näkemyksiä palvelujen käyttäjiltä ja niiden järjestäjiltä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 3*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Hintsala, S., Seppälä, H. & Teittinen, A. (2008) *Kehitysvammaista ihmistä eristävät järjestelyt. Teoksessa Hirvilampi, Tuuli & Laatu, Markku (toim.) Toinen vääryyskirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Leino, S. (2009) ”...sen elämän minkä mä koen täällä, niin se on erityisesti mulle.” *Kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksia asumisesta ja elämästään. Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten palvelusäätiö*. <http://www.kvps.fi/download/pdf/julkaisut/sanna-leino-2009.pdf> (25.5.2010).
- Needham, C. & Carr, S. (2009) SCIE Research briefing 31: Co-production: an emerging evidence base for adult social care transformation. <http://www.scie.org.uk/publications/briefings/briefing31/index.asp> (25.5.2010).
- Putting People First (2007). *The Transition from Institutional to Community-Based Care (2009) Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. European Commission, Bryssel.
- Tøssebro, J. (2006) *Deinstitutionalisaatio – kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan ja palvelujen muuttumisesta*. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Verdonschot, M., Witte, L., Reichrat, E., Buntinx, W. & Curfs, L. (2009) Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 53. 2009, 303–318.

Palveluasuminen asukkaan ja yhteiskunnan näkökulmasta

Matti Koivikko

Parhaillaan on meneillään laaja uudistus, jonka päämääränä on lisätä mm. kehitysvammaisten asumisvaihtoehtoja niin, ettei kukaan asuisi laitoksessa ja että vanhempiensa kodeissa asuville tarjoutuisi nykyistä enemmän mahdollisuuksia itsenäiseen asumiseen (Niemi & Brandt 2007).

Palveluasuminen on laaja käsite. Siihen kuuluvat asunto sekä asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaan jokapäiväiselle suoriutumiseksi (Vammaispalveluasetus 1987). Tavallinenkin asuminen on monimuotoista, mutta sen ominaisuudet eivät aina riitä, jos asukas on sairas tai vammaisen. Yleisen standardin mukainen huonejärjestys, portaat, keittiön kalustus, WC ja kylpyhuone voivat tällöin osoittautua vaikeakäyttöisiksi ja malliltaan sopimattomiksi. Tarvittavat erityisratkaisut lisäävät suunnittelun tarvetta ja nostavat kustannuksia, mikä taas edellyttää yhteiskunnan tukea. Asumiseen tulee silloin mukaan myös yhteiskunnan näkökulma.

On vaativaa yhdistää asukkaan ja yhteiskunnan näkökulmat. Asukas ei yleensä pysty itse täysin arvioimaan erityisratkaisujen tarvetta, vaan ne on ainakin osaksi suunniteltava hänen puolestaan ja äkillisiin tarpeisiin on osattava varautua jo etukäteen. Tehtävä on vaikea, eikä yhteiskunta aina pysty huomioimaan asukkaan toiveita ja tarpeita riittävän yksilöllisesti. Asukkaan ja yhteiskunnan välille voi syntyä jännitteitä, jos tarpeita arvioidaan eri suunnista ja eri perustein. Kestäviin, molempia osapuolia tyydyttäviin ratkaisuihin voidaan kuitenkin päästä, jos molemmat näkökulmat huomioidaan tasapuolisesti jo suunnitteluvaiheessa.

Valtioneuvoston 21.1.2010 tekemän periaatepäätöksen mukaan palveluasumisen uudistuksen tärkeänä päämääränä on ”edistää jokaisen mahdollisuuksia tarpeitaan ja toiveitaan vastaavaan asumiseen”. Päämäärä on hyvä, joskin voi arvioida, että asukkaan mahdollisuudet osallistua asumisensa suunnitteluun ovat olleet monin paikoin liian vähäiset eikä toteutuksessa tarvittavia palvelu- ja hoitosuunnitelmia tehdä kattavasti.

1 Kehitysvammaisten palveluasumisen kehitys ja uudistaminen

Kehitysvammaisten palveluasuminen on vaativaa. Huonetilojen, kalustuksen ja laitteiden tulee olla esteettömiä, helppokäyttöisiä ja kestäviä, ja etenkin WC- ja pesutilat on suunniteltava tarkoituksenmukaisiksi. Hoito, hoiva ja valvonta edellyttävät koulutettua ja kokenutta henkilöstöä.

Nämä tarpeet eivät ole uusia, päinvastoin. Ne olivat samat, kun laitosverkosto 1950–60-luvuilla muodostettiin. Toteutus painottui tuolloin laitoksiin, koska rakennustekniikan ja hoidon asettamia vaatimuksia ei muuten pystytty täyttämään. Tuolloin arvioitiin myös, että psykiatrin sairaala, vanhainkoti tms. on sopimaton toteuttamaan tämältyypistä palveluasumista. Laitoksiin suunniteltiin myös kuntoutus- ja opetusmahdollisuudet, jotka osaltaan edellyttivät keskittämistä.

Ajan mittaan sekä asuminen että siihen liittyvä hoito ja kuntoutus ovat hajautuneet alueellisesti, pois laitoksista, lähemmäs perheitä ja yhteiskuntaa. Laitosten rooli on muuttunut siten, että niillä on uusi tehtäväkenttä resurssikeskuksina, joista hajautettu verkosto saa taitotietoa ja tilapäishoitoa.

Laitushoito nähdään nykyään kansainvälisten sitoumusten, ihmis- ja perusoikeuksien vastaisena, ja siitä tulee siksi aktiivisesti luopua. Hoidon ja hoivan järjestäminen tavanomaisempaan asumisympäristöön ei ole kuitenkaan osoittautunut helpoksi, eivätkä mielipiteet näin järjestetyn hoidon ja hoivan laadusta ja riittävydestä ole yhteneviä (Ympäristöministeriö 2009).

a) Palveluasumisen uudistamisen etuja ja ongelmakohtia

Tähän mennessä toteutunutta palveluasumisen uudistusta tarkastelleessa Pelto-Huikon ym. selvityksessä (2008) todetaan hyvinä asioina välimatkojen lyheneminen, hoidon monipuolistuminen, kodikkuuden lisääntyminen ja henkilökunnan parantunut ajankäyttö. Epäkohtiakin on havaittu: Tiedonsiirto ei ole aina toiminut. Muutoksia on tehty ilman vaihtoehtoja tai neuvotteluja. Avuntarvitsijat ovat joutuneet puolaan, kun on korostettu itsenäisyyttä ja annettu liian vähän hoitoapua. Ulkoilumahdollisuudet on menetetty. Yksikkökoko on saattanut kasvaa. Henkilökunta on joutunut suoriutumaan tehtävistä, jotka vaativat erittäin monipuolista ammattitaitoa. Hiljattain on lisäksi arvioitu (mm. Paara 2010), että olosuhteet uusissa asunnoissa ovat saattaneet olla laitosmaisia.

Sikäli kun ongelmia on tullut, niiden keskeisin syy näyttää olevan uudistuksen vaativuus. Tähän asti kunnat ovat saaneet valmiin palvelun laitosverkostolta ja oma suunnittelu on voinut rajoittua vähemmän haastaviin tehtäviin. Pelkkä palveluasumisen siirtäminen laitoksista avohoitoon ei vielä korjaa epäkohtia, sillä välimatkoja lukuun ottamatta kaikki mainitut seikat voidaan tehdä hyvin tai huonosti yksikön nimestä, koosta tai paikasta riippumatta.

Mitä asukas sitten tarvitsee? Epäilemättä asia voidaan kuvata sanoilla ”tarpeita ja toiveita vastaava asuminen”. On tärkeää kysyä asukkailta itseltään, mitä tarpeita ja toiveita heillä on, koska johtopäätöksiä palveluasumisen sisällöstä ja muodosta ei voi muuten tehdä. Laitoshoidosta avohoitoon siirtyminen ymmärretään usein ensisijaiseksi (HS pääkirjoitus 6.9.2010), vaikka vanhempiensa kodeista muuttavan ryhmän tarpeet ovat suuremmat. Myös yhdistysten ja liittojen piirissä tehty ansiokas esityö (Konola ym. tässä kirjassa) käsittelee palveluasumista lähinnä vanhempiensa kodeista muuttavien, itsenäistyvien vammaisten kannalta.

b) Kustannukset

Pelto-Huikko ym. (2008) arvioivat, että palvelujen hajauttaminen tulee onnistuessaan kohentamaan kehitysvammaisten ihmisten elämänlaatua, mutta mahdollisesti nostamaan kustannuksia. Kustannusvaikutukset riippuvat hajautuksen onnistumisesta. Pohjoismaisista malleista ruotsalaiset ovat vieneet hajautuksen pisimmälle ja vastaavasti he ovat hyväksyneet korkeimmat kustannukset.

Ympäristöministeriön raportti (2009) viittaa arvioihin, joiden mukaan laitoshoidon vähentyessä voitaisiin saavuttaa kustannussäästöjä. Tämä mahdollisuus näyttää olevan merkittävä kuntien ajattelua ohjaava seikka. Osa asukkaista ja omaisista puolestaan on sitä mieltä, että uudistuksen tarkoituksena on kuntien menojen vähentäminen ja että tämä on johtanut epäkohtiin ja hoitotilanteiden heikennyksiin (Pelto-Huikko ym. 2008).

On vaikea ymmärtää, miten hoidon kustannukset voisivat hajalleen sijoitetuissa hoitokodeissa olla pienemmät kuin laitoksessa, jos hoitoa ei samalla heikennetä. Näin tärkeästä asiasta pitäisi laatia huolellinen vertailu. Tulisi selvittää, millaisiin kustannuksiin kunnilla on valmiuksia ja miten paljon valtio voi jatkaa sitä tukea, jota nyt mm. ARAn tai Kelan kautta on annettu. Poliittista tahtoa uudistukseen on paljon, joten lisääntyneetkin kustannukset luultavasti hyväksyttäisiin.

Säästötavoite on sinänsä tärkeä päämäärä, mutta se voidaan saavuttaa vain pitkäjänteisen kokonais-suunnittelun avulla (Ympäristöministeriö 2009). On verrattava vaihtoehtoja keskenään siten, että nykyinen hoitokokonaisuus asetetaan vertailuun uusien ratkaisumallien kanssa, tarkastellaan etuja, haittoja ja kustannuksia ja mietitään, mikä on tärkeää ja kuinka paljon tietyt asiat saavat maksaa. Uudistus saisi näin tukevamman pohjan ja samalla vältettäisiin ne umpikujan kaltaiset ongelmatilanteet, joihin tämä hyvä uudistus näyttää nyt asukkaita ja kuntia paikoin ajavan (Kekkonen 2010).

Esimerkiksi puutteellinen rakentaminen voi ajan mittaan aiheuttaa korjaustarvetta ja kohonneita työvoimakustannuksia. Viitala ym. (2007) toteavat uusien hoitokotien rakenteissa monenlaista toivomisen varaa: rakennusmääräysten antama minimi esteettömistä rakenteista ei riitä takaamaan tilojen soveltuvuutta kehitysvammaisille henkilöille ja epätarkoituksenmukaiset tilat haittaavat elämistä ja henkilökunnan työtehtäviä. Tämä havainto on tärkeä esimerkki ja yksityiskohta, ja tätä tietoa tulisi vastaisuudessa käyttää hyväksi.

c) Asukkaan ja yhteiskunnan näkökulma – onko päämäärä yhteinen?

Palveluasumista on tietenkin kehitettävä, erityisesti niiltä osin kun se mahdollisesti eristää ja passivoi. Tämä merkitsee sekä asukkaan että yhteiskunnan näkökulmasta sitä, että esimerkiksi etäisen sijainnin ja niukkojen virikkeiden haittoihin puututaan aktiivisesti.

Asukkaiden ja yhteiskunnan toiveet ovat laitoshoidon vähentämisen suhteen samansuuntaiset, mutta näkemykset eduista lähtevät eri pohjalta. Jos toiveet paremmasta asumisesta ja hoidosta toteutuvat asukkaiden näkökulman mukaisesti, kustannukset luultavasti nousevat. Jos taas kustannustaso madaltuu yhteiskunnan toivomalla tavalla, hoidosta ja huolenpidosta jouduttaneen tinkimään.

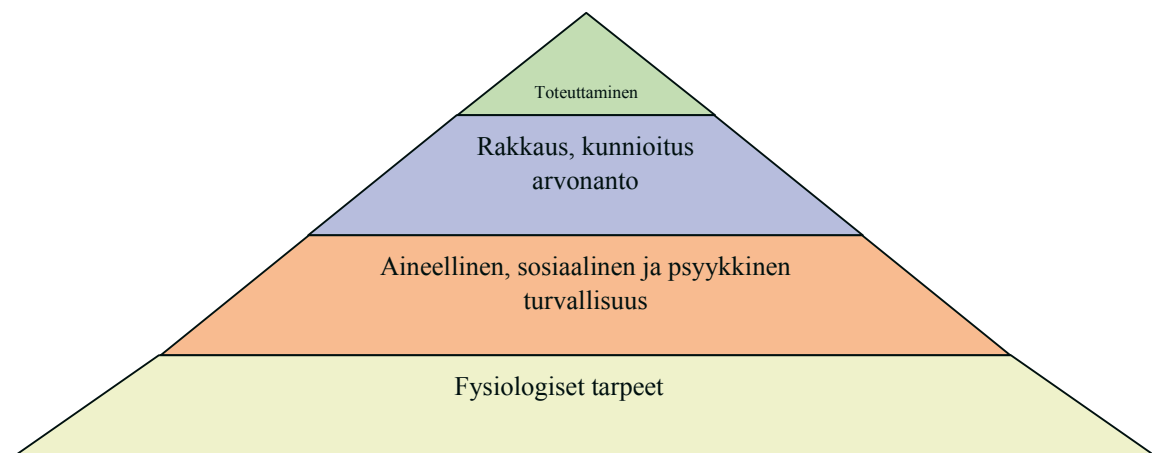
2 Suunnitelmat

Uudistuksen eräänä päämääränä on siis se, että kehitysvammaiset henkilöt asuisivat tulevaisuudessa samoin kuin muut kansalaiset. Näin vahvistetaan osallisuutta ja yhdenvertaisuutta yhteisössä sekä yhteiskunnassa (Niemelä & Brandt tässä kirjassa). Tämä on monestakin syystä hyvä ja välttämätön päämäärä.

Hoidon ja asumisen välinen suhde on kuitenkin suuri haaste suunnittelulle, koska tarpeet ovat hyvin vaihtelevia. Etenkin vaikeavammaisten hoito ja hoiva on vaikea järjestää tavanomaisten asumisratkaisujen pohjalta ja sen riittävyys saattaa olla tärkeämpi kuin asumismuoto (kuva 1.). Tätä seikkaa ei tuoda riittävästi esille erilaisissa muistioissa (European Commission 2009), ei myöskään valtioneuvoston periaatepäätöksessä 21.1.2010. Asia lienee niin, että toisin kuin vuonna 1943, nyt hyvinä aikoina ei tule helposti mieleen, että itsenäistyminen sittenkin alkaa perustarpeista ja perusturvasta.

Nykyisissä suunnitelmissa on pyrkimys tiettyyn alueelliseen tasapäistämiseen, joka pyrkii tasoittamaan alueellisia eroja, mutta ei toisaalta ota riittävästi huomioon kuntien erilaisuutta. Tasa-arvoon on pyrittävä, mutta maamme on laaja, olosuhteet ovat erilaiset ja tämä on otettava huomioon kuntakohtaisissa ratkaisuissa. Tämän ohella vähemmistöt tarvitsevat omat palvelumallinsa, joissa mm. kielten ja kulttuurien asettamat vaatimukset otetaan huomioon. Näistä syntyy luultavasti keskittämisen tarvetta yli kunta-rajojen.

Suunnittelua siis tarvitaan. Se on hyvä tehdä kaksitasoisena siten, että jokaisessa kunnassa tai kuntayhtymässä laaditaan alueellinen suunnitelma ja jokaiselle apua tarvitsevalle asukkaalle tehdään palvelu- ja hoitosuunnitelma sen antamiin puitteisiin (Koivikko & Sipari 2006). Erityishuoltoa järjestävissä kuntainliitoissa onkin meneillään suunnittelukierros, jonka tulokset palvelevat tätä tarkoitusta.



Kuva 1. Maslowin tarvehierarkiapyramidi (Maslow 1943).

a) Alueellinen, kuntakohtainen suunnitelma palveluasumisesta

Kuntien vastuulla on monia asioita, jotka edellyttävät suunnittelua. Kadut, tiet, veden ja sähkön kulku, erilaiset palvelut ja hoidot ovat tällaisia. On luontevaa, että myös palveluasumisesta laaditaan alueellinen, kunta- tai kuntayhtymäkohtainen suunnitelma, joka antaa toiminnalle rungon (STM & Kuntaliitto 2003). Vaativin osa tätä suunnittelua on tähän asti tehty laitoksissa ja laitosympäristöön. Kun toiminta on nyt siirtymässä kuntien toteutettavaksi uudella, vaikeammin toteutettavalla tavalla, on oikeastaan hämmästyttävää, miten vähän suunnitteluun on paneuduttu (Kotiranta 2008).

Tämäntyyppisiä asioita järjestäessään kunnat ovat tavallaan kahden tulen välissä. Valtakunnalliset tahot, eduskunta, ministeriöt, järjestöt ym, säilyttävät kunnille yhä uusia velvoitteita ja asukkaat haluavat tietenkin mahdollisimman monipuolisia palveluja. Hyvien, mutta runsaiden päämäärien käytännön toteutus jää kuntien harteille, ja mikäli tuloksia ei saavuteta, kunta saa vastuun ja moitteet. Mutta ketä oikeastaan silloin moitimme, kintahän olemme me itse? Vaatimisen ja moittimisen asemasta meidän pitäisi osata tehdä tärkeät asiat tyytyväisinä ja yhteistyössä. Vaativa palveluasuminen on eräs tällainen yhteisiä eettisiä arvoja koetteleva asia, varmasti eräs kaikkein tärkeimmistä.

Perusoikeuksia voi vaatia lain nojalla, mutta on myös sattuvasti sanottu, että ne toteutuvat vasta, kun myönnämme ne toinen toisellemme (Tuori 2004). Epäilemättä tämä tapahtuu kunnan piirissä, neuvotellen ja sovitellen, yhdessä päämäärään pyrkien (Viemerö 2010). Tähän liittyy se, että kunnan on toimittava kansalaisen puolesta ja häntä varten, mutta myös kansalaisen kautta (Ryynänen 2004).

Kuntakohtainen suunnitelma palveluasumisesta on kanava tällaiselle yhteistoiminnalle. On monella tapaa edullista tehdä suunnittelu lähellä, koska siten on mahdollista yhdistää eri toimintoja, saada vapaaehtoistyön panos mukaan ja saavuttaa synergiaetuja muutenkin. Toisaalta on muistettava, että vaativaa palveluasumista ei voi rakentaa pelkästään olemassa olevien palvelujen varaan. Kunta ei voi myöskään ”korvamerkitä” palveluasumista yksittäiselle ryhmälle, mutta ei sen tarvitsekaan, vaan päämääränä on paikallisiin oloihin sovitettu kokonaisuus.

Erilaisia säädöksiä on paljon ja niiden tulkinta on vaikeaselkoista. Kunta pystyy halutessaan käyttämään tätä velvollisuuksiensa kiertämiseen (Kumpuvuori & Högbäck 2003), mutta tuskinpa tällainen kiertely on kuntahallinnon perimmäinen päämäärä. Kuntakohtaisessa suunnitelmassa on mahdollista tulkita ja soveltaa säädökset niin, että henkilökunta osaa toimia tarkoituksenmukaisella tavalla. Osa kunnista toivoo yksilöityjä ohjeita (Kotiranta 2008). On kuitenkin vaikea uskoa, että mikään taho pystyisi yksilöimään ohjeet laajan maamme kovin erilaisiin kuntiin, joten kuntien on parempi laatia ne itse, yksin tai yhteistyössä.

Laitosten jäykän kulurakenteen epäillään tuottavan hyödyttömiä kustannuksia. Osaksi nämä kustannukset tulevat siitä, että on tehty paljon asioita asukkaiden puolesta virkatyönä (lääkkeiden hankinta, monenlainen paperisota) ja saatu näin muodostettua tietty kokonaisuus, jatkuvuus ja perusturva. Pelto-Huikko ym. (2008) kertovat vaikeuksista, joita on syntynyt, kun asukkaat (tai edunvalvojat) hoitavat nämä asiat itse. Kyseessä on melkoinen työnsiirto, joka ei ole aina mahdollinen tai oikeudenmukainen, ja kuntien onkin linjauksissaan määriteltävä, millä tavalla kunta asukkaitaan palvelee ja miten toimivat ja pitkäjänteiset ratkaisut varmistetaan.

Palveluasuminen lähtee asukkaiden ”tarpeista ja toiveista”. Nyt meneillään oleva uudistus korostaa asuntojen uudisrakentamista, joka on välttämätön lähtökohta, mutta siinä mielessä vaikea, että tulevat asukkaat eivät ole vielä tiedossa eikä heiltä ei voi siten kysyä. Kuntakohtainen suunnitelma on keino muodostaa ”tarpeista ja toiveista” kokonaisuus, joka on riittävän monipuolinen ja jossa sekä asukkaiden että yhteiskunnan näkemykset ovat edustettuina.

Henkilöstö on palveluasumisen suurin menoerä, mutta sen suhteen on myös mahdollista löytää synergiaetuja esimerkiksi organisoimalla henkilökunta keskitetysti, vaikka asuminen hajautetaan. Tämä edellyttää kunnassa perusteellista ja pitkäjänteistä suunnittelua kaavoituksesta alkaen. Avainasemassa ovat toisaalta henkilökunnan koulutustaso, toisaalta tilat. Palveluasumisen yhteydessä henkilökunnalta edellytetään erityisosaamista, josta voisi käyttää termiä ratkaisutaitokokemus ja joka on tarpeen eteen tulevis- sa haastavissa tilanteissa (Niemelä & Brandt, tässä kirjassa). Tällaista kokemusta tarvitaan myös pienissä yksiköissä ja toisin kuin laitoksissa, sitä ei hajautetussa järjestelmässä saa naapurista. Asia edellyttää koulutusta ja toimivaa yhteyttä resurssikeskukseen tai vastaavaan. On tärkeää suunnitella, miten suuri osa työstä pystytään tekemään paikallisesti ja miten suuri on muualta pyydetävän avun osuus.

Palveluasumisen järjestämiseen tarvitaan kunnassa

1. kohderyhmän määrittely (asukkaiden ja avuntarpeen määrä kullakin hetkellä ja tulevaisuudessa)
2. toiminnan strategiset suuntaviivat (ne perusratkaisut, jotka määrittelevät palveluasumisen muodon ja sitä kautta kustannukset ja budjetin)
3. ohjeet työntekijöille (edelliisten tietojen perusteella voidaan laatia henkilöstölle toimintaohjeet) (Koivikko & Sipari 2006).

b) Asukkaan henkilökohtainen palvelu- ja hoitosuunnitelma

Uudistuksen taustalla olevissa selvityksissä (Niemelä & Brandt 2007) arvioidaan aivan oikein, että kunnissa laadittuja palvelu- ja hoitosuunnitelmia, erityishuolto-ohjelmia tms. voidaan käyttää suunnittelun pohjana. Nykytilanne lienee kuitenkin se, että näitä suunnitelmia ei läheskään aina ole tehty tai ne eivät ole ajan tasalla ja valmiudetkin niiden laatimiseksi ovat paikoin puutteelliset (Kotiranta 2008).

Henkilökohtainen palvelu- ja hoitosuunnitelma pohjautuu asukkaan yksilöllisiin ”tarpeisiin ja toiveisiin”, ja se sisältää näitä vastaavat toimenpiteet (Huhta 2009). Sen tulee sisältää ”tarpeita ja toiveita vastaava asuminen” ja riittävä hoito kohtuullisin kustannuksin. Tehtävä edellyttää asukkaan ja yhteiskunnan näkökulmien yhdistämistä ja yhteistyötä.

On keskusteltu, onko palvelu- ja hoitosuunnitelman painopiste lääkinnällinen vai sosiaalinen. Tässä heijastuu vanha jaottelu, jossa erotettiin lääkinnällinen, sosiaalinen, kasvatuksellinen ja ammatillinen kuntoutus (WHO 1969). Nykyaikainen palvelu- ja hoitosuunnitelma perustuu ICF (Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus) -periaatteelle (WHO/Stakes 2004), joka ei sisällä hallinnollista erottelua, vaan korostaa yhteistyötä.

Osa palvelu- ja hoitosuunnitelmista edellyttää kunnan ulkopuolista asiantuntemusta, jota on saatavana esimerkiksi kuntayhtymien kehitysvamma-neuvoloista tai erikoissairaanhoidosta. Näiden on otettava työssään tarkoin huomioon paikalliset olosuhteet ja kuntakohtaisen, alueellisen suunnitelman sisältämät ohjeet. Jos ohjeita ei ole käytettävissä, kunta ei ole oikeutettu muuttamaan muualla tehtyä suunnitelmaa, ei ainakaan ilman uutta vastaavantasoisista selvitystä ja asianomaisten riittävää kuulemistä.

Laitoksissa asuvat henkilöt itsenäistyvät uudistuksen yhteydessä, ja monelle tämä merkitsee sitä, että pysyvä laitoshoido lakkaa ja palvelukokonaisuus rakennetaan uudelleen. Uudessa asetelmassa mm. Kela tai ARA pystyy antamaan asukkaalle taloudellista tukea, jota laitoshoidossa oleva ei voi saada. Hyvin tehty palvelu- ja hoitosuunnitelma kokoaa hoidon ja hoivan asukkaan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti niin, että sen laatu, turva ja jatkuvuus ovat yhtä hyvät kuin laitoshoidossa, ja parempi, jos palveluasuminen on järjestetty kunnassa hyvin.

Oleellista on, että palvelu- ja hoitosuunnitelma tehdään asukkaan omassa ympäristössä (Puro 2010). Toinen keskeinen seikka on, ettei suunnitelman tekeminen vaadi kohtuuttomia ponnisteluja, koska tällöin se saattaa jäädä tekemättä (Pelto-Huikko ym. 2008). Uuden hoitokokonaisuuden muodostaminen on joskus ollut edunvalvojille ylivoimainen tehtävä itsenäiseen asumiseen siirryttäessä, jopa silloin, kun edunvalvonta on hoidettu virkatyönä.

Viime aikoina on tullut lisääntyvästi uutisia tilanteista, joissa uuden palveluasumisen taso ei ole vastannut odotuksia. Tämä on tietysti aina suuri henkilökohtainen tragedia, mutta myös osoitus järjestelmän pettämisestä. Usein arvioidaan, että syynä on kilpailutus, halvin vaihtoehto tai kasvoton kansainvälinen hoitoalan yritys. Tämä ajattelutapa ohjaa kuitenkin huomion pois ongelmien varsinaisesta syystä ja vaikeuttaa suuresti korjaavia toimenpiteitä. Jos kunnan tilausprosessi perustuu täsmällisiin palvelu- ja hoitosuunnitelmiin ja jos kunta valvoo toteutusta asiallisesti, niin on vaikea nähdä, miten hoivan, hoidon tai asumisen laatu voi olla toivottua heikompi, vaikka toimittaja on yksityinen (Iloranta & Pajunen-Suhonen 2008).

Vammaisten omais-edunvalvojilta vaaditaan pilkuntarkat selvitykset; liikennettä, rakentamista ja sähkönsiirtoa valvotaan niin, että annettuja säännöksiä ainakin kohtuudella noudatetaan. On häpeällistä, ettei yhtä tarkoin huolehdita avuttomien ihmisten avuntarpeesta. Asia voidaan hoitaa laatimalla kunta-

kohtaiset suunnitelmat niin, että henkilökohtaisten palvelu- ja hoitosuunnitelmien teko ja toteutus on niiden puitteissa sujuvaa ja pitkäjänteistä – kuten veden kierto putkissa tai sähkön kulku johdoissa.

c) Valtakunnallinen ohjaus

Nyt meneillään oleva uudistus on erittäin vaativa. Valtakunnallinen ohjaus on tärkeä asia, koska monesta kunnasta näyttää asiantuntemus loppuvan, kun pitää suunnitella vaativaa palveluasumista, jossa tavanomainen hoitoalan koulutus ei anna valmiuksia kaikkiin hoitotehtäviin, esteettömyysstandardin mukainen invalidi-WC tai huoneistokohtainen sauna on riittämätön jne. Toiminnan pohjaksi ollaankin koaamassa tietoja hyvistä käytännöistä.

Laitoshoidon vähentämisen yhteydessä suunnitellaan keskittämistä kaikkein haastavimpien tehtävien toteuttamiseksi. Samalla on pystyttävä välttämään kalliiksi koitua päällekkäisyys (Ympäristöministeriö 2009). Haastaviin tehtäviin pystyvän yksikön pitää luonnollisesti olla kooltaan, asiantuntemukseltaan ja varustetasoltaan riittävä. Sen on muun ohella voitava toimia ilman jonoja. Asia tulee selvittää ennen nykyisen verkoston purkua, ja toiminnan pitää järjestyä niin, ettei mitään välivaihetta synny.

Nimenomaan kehitysvammaisten palveluasumisessa on piirteitä, jotka poikkeavat suuresti tavanomaisesta sosiaali- tai hoitotyöstä. ”Tavanomaisen” raja kulkee ehkä nykyisten laitosten ja avohoidon välissä. Yhä vaativamman hoidon siirtyessä avohoitoon on huolehdittava pätevän henkilökunnan koulutuksesta ja tilojen tarkoituksenmukaisuudesta. Ryhmäkodeilla ja vastaavilla on toisaalta oltava kanava, josta tarvittaessa saa neuvoja ja apua, joskus nopeastikin. Tähän liittyvä osaaminen on tällä hetkellä valtaosin laitosverkostossa. Tämän osaamisen säilymisestä täytyy pitää huolta ja on suunniteltava, mihin ja miten se sijoitetaan.

Kunnat tarvitsevat yksityiskohtaiset ja paikoin velvoittavatkin ohjeet hyväksi havaituista käytännöistä. Paine kustannussäästöihin on kunnissa suuri ja säästöjä tavoitellaan ulkoistamalla ja kilpailuttamalla. Näin saavutetaan etuja laitoshoidon ”suunnitelmatalouteen” verrattuna, mutta asukkaan pääsy neuvottelupöytään pitää varmistaa tiukasti. Ikävä kyllä kilpailuttamista tehdään myös tilanteissa, joissa palvelu- ja hoitosuunnitelmat puuttuvat, siis ilman tietoa avuntarvitsijan ”tarpeista ja toiveista”. Kilpailuttamisen yhteydessä pitää tietää, mitä ollaan tilaamassa ja kenen tarpeisiin (Konola ym. tässä kirjassa), eikä kilpailuttamista tule tehdä ilman ajan tasalla olevia palvelu- ja hoitosuunnitelmia.

3 Mitä on tehtävä?

Palveluasumisen uudistuksesta nousee esiin kaksi tärkeää toisiinsa liittyvää seikkaa.

1. Laitoshoidon puutteistaan huolimatta pystynyt huolehtimaan hoidon ja hoivan laadusta ja jatkuvuudesta kohtuullisin kustannuksin. Nämä asiat eivät ole olleet lakkautustarpeen syynä, vaan muutospaine liittyy arvioon laitosten eristävästä ja passivoivasta vaikutuksesta. Se korjautuu uudistuksen yhteydessä, mutta ongelmaksi nousee nyt laadun ja jatkuvuuden turvaaminen hoitoa, hoivaa ja asumista järjestettäessä.
2. Avuntarvitsijan turva on laitoshoidossa verraten hyvä, asioista ei tarvitse itse huolehtia, mutta siihen on mahdollisuus. Vastaava turva ja jatkuvuus on taattava myös laitoshoidon ulkopuolella, ja se voidaan järjestää palvelu- ja hoitosuunnitelmien ja pitkäaikaisten hoitojärjestelyjen kautta. Valmiudet näihin ovat kuitenkin vielä keskeneräiset.

Palveluasumisen muuttaminen henkilökohtaisemmaksi on hyvä asia. Toteutumista kuvaavat selvitykset antavat asukkaiden kohtelusta kuitenkin paikoin varsin tylyn kuvan. Tämä lienee osoitus tehtävän vaikeudesta. Suunnittelua on siksi kehitettävä laatimalla kunta- tai kuntayhtymäkohtaiset suunnitelmat, jotka antavat toiminnalle pitkäjänteisen rungon ja joiden puitteissa työntekijät osaavat toimia. Valtiovallan on ohjattava ja valvottava tätä suunnittelua riittävästi, jotta vältetään virheelliset ratkaisut ja investoinnit. Yhdistysten ja liittojen näkemykset ovat tässä työssä arvokkaita, ja niillä on tärkeä asema valtakunnallisten ohjeiden laatimisessa. Suunnittelu vaatii oman aikansa (Viemerö 2010), ja uudistuksen toteutusta on vastaavasti hidastettava, – mihin oikeastaan on kiire?

Muutoksia ei tule toteuttaa, ennen kuin uudet vaihtoehdot ovat olemassa ja ne vastaavat asukkaan ”toiveita ja tarpeita” sitten, että hoivan, hoidon ja asumisen taso on ainakin yhtä hyvä kuin aikaisempi. Asukkaan näkökulma on varmistettava henkilökohtaisen palvelu- ja hoitosuunnitelman avulla, jonka kautta asukkaalle taataan pysyvää laitoshoidon vastaava turva. Palvelu- ja hoitosuunnitelma on laadun takaamiseksi välttämätön, kun tilataan palveluasumista yksityiseltä yritykseltä. Tämänhetkisiä hallinnollisia periaatepäätöksiä on laajennettava käsittelemään nykyistä enemmän toiminnan sisältöä.

Vanhempiensa kodeista itsenäistyvien asukkaiden tarpeet tulee nostaa laitoksista muuttavien edelle, koska ne ovat kiireellisemmät ja usein vaikeammat. Laitoshoidon purku on ajoitettava niin, että uudet asuimuodot ehditään suunnitella tarvetta vastaaviksi ja sisällöltään toimiviksi. Tähän liittyy keskittämistä vaativien tehtävien suunnittelu.

Kunnallisen toiminnan itsenäisyyttä ei ole uudistuksessa kunnioitettu riittävästi, ja kunnat on toisaalta jätetty selviytymään muutoksista liian vähäisten ohjeiden varassa. Vääriä ja puutteellisia ratkaisuja lienee tästä syystä jo syntynyt, eikä niitä saisi tulla lisää. Kuntia syytetään usein siitä, että asiat toteutetaan vajaasti, mutta ministeriöiden on syytä muistaa, että yhteiskunnan palvelujen toteutuminen on viime kädessä valtion vastuulla. Kunnista löytyy kyllä hyvää tahtoa, mutta ei ihmeidentekijöitä. Liian suuret vaatimukset ja niukat ohjeet johtavat väistämättä epäonnistumisiin.

Valtakunnallisten toimijoiden (ministeriöt, liitot ym.) on kunnioitettava paikallisia näkökantoja periaateatasolla ja tultava kuntien tueksi käytännön tehtävissä. Kunta voi itsehallintonsa mukaisesti päättää palvelurakenteensa itse, ja vaikkapa laitosten ja ryhmäkotien suhteelliset osuudet palveluasumisessa on parempi päättää paikallisesti (asukkaiden toiveiden eli palvelu- ja hoitosuunnitelmien antaman suunnan mukaisesti) kuin valtakunnallisesti tai kansainvälisesti tasapäistettynä. Valtakunnallisten toimijoiden pitää toisaalta antaa neuvoja ja sitoviakin kriteereitä siitä, miten kukin asia tehdään hyvin ja valvoa toteuttamista. Lisäksi on tunnistettava tehtävät, joista suurikaan kunta ei selviä yksin, ja niitä varten on muodostettava toimintamallit.

Rakentamisen erityispiirteistä ja hoidon mitoituksista ja järjestämisestä pitää koota ja julkaista laitoksissa ja ryhmäkodeissa hyväksi havaittuja kriteereitä, mittoja ja malleja (Kotiranta 2008). Osaavan henkilöstön saatavuus on varmistettava, pelkkä kilpailutus ei riitä. Ilman vahvaa valtakunnallista tukea ja valvontaa syntyy epäkelvoo liiketoimintaa, joka ei täytä uudistuksen päämääriä ja periaatteita.

4 Lopuksi

Pelto-Huikko ym. (2008) otsikoivat raporttinsa Saattaen muutettava. Tämä periaate tarkoittaa sitä, että edellisen järjestelmän taitotieto jatkuu seuraavassa eikä edellinen hoiva ja turva loppu, ennen kuin seuraava on kunnolla alkanut.

Uudistuksessa tulisi nyt käynnistää saattaen muutettava” -vaihe. Tähän asti kertynyt osaaminen pitäisi koota talteen julkaisuihin suunnitelmien pohjaksi ja koulutuksessa käytettäväksi. Näin menetellen annettaisiin samalla asiaankuuluva kiitos ja tunnustus siitä työstä, jota laitoksissa ym. on palveluasumisen saralla tähän mennessä tehty.

Kirjallisuus

- European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities (2009) Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care.
- Huhta, J. (2009) Vammaispalvelulainsäädännön uudistukset. Uudistunut vammaispalvelulaki yhdenvertaisuuden ja osallisuuden edistäjänä. STM/Oulun lääninhallitus, Oulu 18.11.2009.
- Iloranta, K. & Pajunen-Muhonen, H. (2008) Hankintojen johtaminen – ostamisesta toimittajamarkkinoiden hallintaan. Jyväskylä: Gummerus.
- Kekkonen J (2010) Demokratia ja sananvapaus ovat heikentyneet. Helsingin Sanomat 25.7.2010, s. A2.
- Koivikko, M & Sipari S. (2006) Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Espoo: Vajaaliikkeisten Kunto ry.
- Konola, K & Kekki, S. Tiihonen, P. Marjamäki K, (2011) Tulevaisuus omista käsissä – miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua. ss 31–40.
- Kotiranta, P.-L. (2008) Asumiseen laatua informaatio-ohjauksella – Arviointia vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuosituksen vaikutuksista kunnissa. Raportteja 31/2008 Helsinki: Stakes.
- Kumpuvuori, J. & Högbacka, M. (2003) Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Ihmisoikeusinstituutti – Institutet för mänskliga rättigheter. Åbo Akademi.
- Maslow, A. H. (1943) A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 1943; 50: 370–396.
- Niemelä, M. & Brandt, K. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73.
- Paara, E. (2010) Kehitysvammaisia uhkaa taas laitostuminen. Helsingin Sanomat 19.8.2010, s. A2
- Pelto-Huikko, A., Kaakinen, J. & Ohtonen, J. (2008) ”Saattaminen muutettava.” Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:29.
- Puro, K. (2010) Ikääntymisen haasteet yhteiskunnalle. *Duodecim* 2010; 126 (13),1523–4.
- Ryynänen A. & Karkinen, J. (2004) Kuntien ja alueiden itsehallinto – kehittämisvaihtoehdot. Helsinki: Edita.
- Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto (2003) Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus – Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteettömät ympäristöt. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4.
- Tuori, K. (2004) Sosiaalioikeus. 3. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- WHO: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF. Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Helsinki: Stakes.
- Viemerö, J. (2010) Elinkeino- ja sosiaalipolitiikka vastakain kehitysvammaisten asumisen kehittämisessä. *Ketju* 2010; (5): 38–39.
- Viitala, S., Wiinikka, T. & Åkerblom, S. Parempaan kehitysvammaisten asumiseen. Viiden asumisyksikön arviointi. Suomen Ympäristö 2007: 43.
- Ympäristöministeriön raportteja 16 / 2009: Asuntoja kehitysvammaisille ja vaikeavammaisille Ympäristöministeriön raportteja 16/2009. Ehdotus kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asunto-ohjelmaksi vuosille 2010–2015.

Tulevaisuus omassa käsissä – Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua

Kirsi Konola, Sanna Kekki, Petra Tiihonen ja Katja Marjamäki

Kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä palveluissa eletään murroskautta. Ilmassa on samanlaisesti monia erilaisia muutossuuntia, joista keskeisimmät koskevat kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuutta päättää omasta elämästään eli toimia oman elämänsä päämiehenä. Muutos liittyy valtarakenteisiin, palvelukulttuuriin ja asiantuntijuuden määrittelyyn, mikä kuvastaa ihmisoikeusnäkökulman nousemista palvelujen suunnittelun keskeiseksi lähtökohdaksi. Haasteena ovat kuitenkin yhteiskunnassa useiden eri tekijöiden seurauksena voimistuneet vastakkaiset kehityssuuntaukset – kilpailutuksen vallitsevat käytännöt eivät salli kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä osallistumista palvelujen suunnitteluun, eivätkä ne jätä vammaisille henkilöille sananvaltaa siinä, minkälaisia palveluja ja tukimuotoja he tarvitsevat. Ongelmaksi saattaa muodostua myös uuslaitostuminen, joka voi johtaa kehitysvammaisten ihmisten huonoon kohteluun yksilön äänen unohtuessa laitoskulttuurin alle.

Oikeansuuntainen muutos edellyttää aktiivisia toimia monilla eri tahoilla; yhteiskunnan ja poliittisten päätöksentekijöiden on vietävä lainsäädäntöä suuntaan, joka huomioi kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuden olla oman elämänsä ohjaksissa. Kunnallisten ja muiden palveluntuottajien on kehitettävä palveluitaan niin, että ihmisiä ei enää sijoiteta heille huonosti soveltuviin palveluihin. Tärkeintä kaikessa ovat kehitysvammaisten ihmisten yksilölliset toiveet ja tarpeet sekä vammaisten henkilöiden ja heidän läheisensä osallisuus palvelujen suunnittelussa. Palvelujärjestelmän ja ammattilaisten tehtävänä on löytää keinoja, joilla kehitysvammaiset ihmiset voivat itse suunnitella omaa elämäänsä ja saada äänensä kuuluviin. Oman päätösvalan ja valinnanmahdollisuuksien merkitys korostuu elämän muutosvaiheissa, mikä asettaa uudenlaisia haasteita myös työntekijöiden osaamiselle. On myös tärkeää huomioida, että kehitysvammaiset ihmiset ja heidän läheisensä tarvitsevat koulutusta ja tukea pystyäkseen tekemään omaa elämäänsä koskevia valintoja.

Tässä artikkelissa tarkastelemme sitä, miten kehitysvammaisen ihminen voi astua omassa elämässään päämiehen rooliin. Näemme, että vallan siirtyminen kehitysvammaiselle ihmiselle itselleen elämänsuunnittelussa ja päätöksenteossa on keskeinen tie kohti ihmisoikeuksien toteutumista. Tämä haastaa koko yhteiskunnan pohtimaan, millä tavoin valittu suunta tehdään todeksi.

1 Ihmisoikeusnäkökulma palvelujen järjestämisen lähtökohtana

Kehitysvammaisten ihmisten palvelujen kehittämisessä on keskeistä huomioida, että kyseessä on ihmisoikeuksien toteutuminen. YK:n vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskeva yleissopimus on tärkeä ajatuksia ja toimintaa ohjaava dokumentti. Sopimus edellyttää valtioilta aktiivisia toimia vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumisen edistämiseksi sekä asennemuutosta. Sopimuksen merkitys korostuu tällä hetkellä Suomessa ajattelutapojen muokkaajana: on alettu puhua siirtymästä kokonaishoidollisesta paradigmasta ihmisoikeusparadigmaan. Sopimuksen konkreettinen toteutuminen kuitenkin edellyttää aktiivisia toimenpiteitä monilla yhteiskunnan osa-alueilla.

Lainsäädännön rooli kehitysvammahuollossa on perinteisesti ollut holhoava ja painottanut erilaisia tukitoimia ja palveluja, joihin henkilö vammansa takia on oikeutettu. Tähän ajattelutapaan verraten ihmisoikeuksiin perustuvan näkökulman edistäminen korostaa kaikille ihmisille annettavaa mahdollisuutta tehdä ja toteuttaa tavallisia elämään kuuluvia asioita. Näitä ovat esimerkiksi kouluttautuminen, työssäkäynti, perheen perustaminen ja omaa elämää koskevien päätöksien tekeminen.

Suomessa kuntien rooli sosiaalipalvelujen tuottajana on vahva eikä valtio ole määritellyt visiota tai tavoitteita kehitysvammaisten ihmisten palveluille. Tämä lähestymistapa poikkeaa esimerkiksi Isossa-Bri-

tanniassa valitusta, jossa yksilökeskeisen ajattelutavan ja toiminnan taustalla on valtion esittämä vahva näkemys siitä, että kehitysvammaisten ihmisten elämän edellytysten on oltava yhtäläiset muihin kansalaisiin nähden. Suomalaisessa mallissa uusien ajattelu- ja toimintatapojen edistäminen on hidasta, kun muutos tapahtuu yksi kunta kerrallaan ja kuntien alkuasetelmat ovat hyvin erilaiset.

Perinteisesti palveluja ja tukitoimia mietittäessä on korostunut järjestelmälähtöinen ajattelu, joka kuitistaa kehitysvammaisen ihmisen ja hänen oman lähiverkostonsa objektin rooliin ja antaa vallan asiantuntijoille. Asiantuntijat ovat määritelleet, minkälaisia palveluja ihmiset tarvitsevat, ja kehittämistyötä on tehty palvelujärjestelmän lähtökohdista. Tässä ajattelussa kehitysvammaisen henkilö ja hänen perheensä ovat hierarkiassa alimmaisina ja saavat tuen ja palvelut kuin lahjana viranomaisilta. Tukitoimia on vyörytetty alas niiden kohteille välittämättä siitä, sopivatko ne heille tai vastaavatko ne heidän tarpeitaan.

Näkökulman siirtyminen ihmisoikeuksiin ja yksilökeskeisyyteen kääntää koko asetelman päinvas-taiseksi. Kehitysvammaisen henkilö ja hänen perheensä siirtyvät keskiöön ja heille siirtyy valta määritellä, millaista tukea ja minkälaisia palveluja he tarvitsevat. Yhteiskunnalla ja palvelujen tasolla ammattilaisilla on velvollisuus edistää jokaisen yksilön mahdollisuuksia toteuttaa omaa elämäänsä; on velvollisuus kuunnella, millaista elämää henkilö haluaa elää ja minkälaista tukea henkilö tämän toteutumiseksi tarvitsee. Vammaan tuomista rajoitteista huomio käännetään yksilön voimavaroihin ja kiinnostuksen kohteisiin. Sen sijaan että yksilöitä sijoitetaan tarjolla oleviin palveluihin, ryhdytään palveluja ja tukitoimia räätälöimään yksilön tarpeiden mukaisiksi. Näin myös rajalliset resurssit kohdentuvat paremmin.

2 Jokainen osaa tehdä elämäänsä koskevia päätöksiä

Kehitysvammaiset ihmiset ovat tottuneet olemaan omassa elämässään päätöksenteon ja hoitotoimenpiteiden kohteina. Ei ole helppoa kääntää asetelmaa ja alkaa käyttää omaa ääntään sekä tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Yksilökeskeistä ajattelua vastaan asetetaan usein argumenteilla, jotka sivuavat juuri näitä asioita. Oletetaan, että kehitysvammaiset ihmiset eivät pysty päätöksentekoon, he eivät tiedä vaihtoehtoja ja jos he tekevät päätöksiä, ne ovat todennäköisesti heille itselleen ja ympäristölle vahingollisia. Näitä näkemyksiä ei kuitenkaan voida käyttää perusteena sille, että valtaa tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä ei anneta kehitysvammaisille ihmisille itselleen. Kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat tukea päätöksentekoon ja eri vaihtoehtojen pohdintaan. Tämä asettaa haasteen ammattilaisille ja kehitysvammaisten henkilöiden läheisille; meidän pitää tukea kehitysvammaisia henkilöitä elämään sellaista elämää, jota he haluavat elää, eikä sellaista, mitä me pidämme heille sopivana.

Kun päämäärä asetetaan uudella tavalla ja tavoitteena ei ole enää kokonaisvaltainen hoito ja kuntoutus vaan ihmisoikeuksien toteutuminen, laajenee käsitys ja ajattelu kehitysvammaisen henkilön elämästä ja siihen sisältyvistä asioista. Kehitysvammaisen ihminen nähdään kansalaisena, jolla on oikeus samoihin asioihin kuin kenellä tahansa: käyttää valtaa omassa elämässään, oikeus unelmiin ja tavoitteisiin, oikeus omaan kotiin ja sen jakamiseen niiden ihmisten kanssa, joiden kanssa hän haluaa sen jakaa, riittävään toimeentuloon, tarvitsemaansa tukeen ja osallistumiseen oman yhteisönsä kaikkiin toimintoihin sekä oman panoksensa antamiseen tässä yhteisössä.

Kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuus ja oikeus tehdä päätöksiä on Suomessa noussut keskusteluun vasta aivan viime aikoina. Tarvitaan paljon koulutusta, tukea, ohjausta ja välineitä, jotta kehitysvammaisten ihmisten oikeus tehdä päätöksiä ja suunnitella omaa elämäänsä toteutuu. Kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä on saatava koulutusta ja tukea päämiehisyyteen, samoin henkilökunta tarvitsee koulutusta uuteen ajattelu- ja työskentelytapaan.

Uusi ajattelutapa edellyttää myös palvelujen näkemistä ja järjestämistä uudella tavalla. Palvelujen järjestämisen taustalla ja tavoitteena tulisivat olla normalisaation periaatteet, joiden mukaan palvelujen tehtävänä on varmistaa, että kehitysvammaiset ihmiset ovat läsnä yhteiskunnassa siellä missä muutkin ihmiset. Palvelujen on lisäksi tuettava henkilöä valintojen tekemisessä kaikilla mahdollisilla elämänalueilla sekä tuettava sellaisten taitojen kehittymistä, joilla on merkitystä yhteiskunnassa. Lähiyhteisön kunnioitusta kehitysvammaisia ihmisiä kohtaan on edistettävä ja ihmisuhteiden säilymistä ja uusien luomista on tuettava. Suomalaisessa palvelujärjestelmässä näihin asioihin on kiinnitetty aivan liian vähän huomiota.

Mahdollisuudet yksilölliseen, tuettuun elämään eivät kuulu vain lievästi kehitysvammaisille ihmisille; ihmisoikeudet on ulotettava koskemaan myös vaikeimmin vammaisten ihmisten elämää. Myös paljon tukea tarvitsevien henkilöiden hyvät palvelut ovat räätelöityjä ja perustuvat yksilökeskeiseen näkökulmaan. Heidän palvelujaan suunniteltaessa korostuu perheiden mukaan ottaminen ja kuuleminen, oikeiden kommunikaatiotapojen löytyminen ja pyrkimys suurimpaan mahdolliseen autonomiaan siten, että ihminen voi tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä niissä rajoissa kuin se hänelle on mahdollista.

3 Elämänsuunnittelun merkitys

Suunnittelemme monin tavoin elämäämme tasapainotellen pienten ja suurten valintojen viidakossa. Ihmisen onnellisuus syntyy lopulta varsin pienistä tekijöistä ja arkipäiväiseen elämäämme liittyvästä hallinnan tunteesta. Tulevaisuuden kannalta erityisen merkittäviä ovat henkilökohtaiset unelmamme ja toiveemme. Arkielämässä olemme tottuneet torjumaan unelmiamme ja jätämme siksi monia mahdollisuuksia käyttämättä. Vaikka kaikkia unelmia ei ole ehkä sellaisenaan tarkoitettukaan toteutuviksi, unelmat voivat antaa meille energiaa ja ohjata meitä pohtimaan vaihtoehtoisia tulevaisuuden suunnitelmia positiivisesti ja voimavarakeskeisesti. Optimismi, voimavarat ja ratkaisut ovat myös yksilökeskeisen suunnittelun mukaisen ajattelutavan peruselementtejä.

Kehitysvammaisen ihminen ei ole aina tottunut toimimaan aktiivisesti oman elämänsuunnittelunsa pääosassa. Siirtymä mukautumisen mestarista oman elämänsä kapellimestariksi haastaa sekä vammaisen itsensä että hänen lähipiirinsä uudenlaiseen ajattelu- ja toimintakulttuuriin. Yhteinen ymmärrys ja suunta syntyvät lopulta kaikkien osapuolten asiantuntemuksen kunnioittamisesta. Koska kyse on kuitenkin vammaisen henkilön omasta elämästä, suurin asiantuntijavalta on suotava hänelle itselleen. Läheisten, ystävien ja työntekijöiden tärkeänä tehtävänä on siten luovin tavoin ja omaa asiantuntemustaan hyödyntäen tukea henkilöä oman elämänsä ja tulevaisuutensa suuntaamisessa.

Oman elämän suunnittelu kuuluu kaikille, myös niille henkilöille, joiden tuen tarpeet ovat suuret. Vamman aste tai tuen tarpeen määrä on perinteisesti vaikuttanut siihen, kuinka paljon henkilö on voinut kontrolloida omaa elämäänsä. Tuen tarpeen määrää merkittävämpää on kuitenkin lähipiirin kannustava asennoituminen sekä henkilön mahdollisuudet saada tukea kommunikaatioon ja päätöksentekoon.

Yksilökeskeinen suunnittelu auttaa vammaista henkilöä oman elämänsä jäsentelyssä ja tulevaisuuden suunnittelussa. Se on enemmän kuin palvelusuunnittelua, sillä painopiste on henkilön persoonassa ja hänen koko elämässään. Hyvän elämän edellytykset syntyvät nykytilan analyysin ja tulevaisuuden toiveiden vuoropuhelusta. Nykytilanteen kuvaus ja tulevaisuuden unelmointi eivät kuitenkaan yksinään riitä, vaan tarvitaan myös toteuttamiskelpoisia, konkreettisia toimintasuunnitelmia. Hyvän elämän ja toivotun tulevaisuuden resepti kiteytyy lopulta yksilökeskeisen suunnittelun peruskysymyksiin: 1) Mikä elämässäni toimii ja mitä haluan muuttaa? 2) Mitkä ovat unelmani ja toiveeni tulevaisuudesta? sekä 3) Millä tavoin ja kenen tuella saavutan toivotun tulevaisuuden?

Kuka tuntee tarinasi ja vahvuutesi?

Yksilölliset kokemukset ja muistot ovat tärkeä osa ihmistä. Nykyisyys ja tulevaisuus muokkautuvat ihmisen elämäntarinan kautta. Vammaisen henkilön elämäntarina on usein tiivistetty kliinisiin raportteihin, joissa huomio on kiinnittynyt henkilön vikoihin ja elämänkulun kriiseihin ja ongelmatilanteisiin. Emme usein tiedä paljoakaan henkilön ainutkertaisesta elämäntarinasta; siitä mistä hän on tullut, keitä hänen perheeseensä ja ystäviinsä on kuulunut. Olemmeko pysähtyneet keskustelemaan ja pohtimaan, mitkä tapahtumat, saavutukset, onnistumiset ja epäonnistumiset ovat muokanneet henkilöstä sen ihmisen, joka hän nyt on?

Yksilökeskeisen suunnittelun avulla olemme oppineet kiinnostumaan henkilön yksilöllisistä tarinoista ja kuuntelemaan häntä uudella tavalla – yksinkertaisesti kysymään ”Kuka sinä olet ja millainen on tarinasi?”. Olemme oppineet konstruoimaan henkilön elämää yhdessä hänen kanssaan ja hänen lähipiirinsä kanssa.

Merkittävien tapahtumien ja muistojen äärelle palataan usein valokuvien kautta. Myös esineet, postikortit, kirjeet, videot, tuoksut tai musiikki voivat johdattaa meidät takaisin elämän tärkeisiin hetkiin.

Oman elämäntarinan saattaminen konkreettiseen muotoon, kuten tauluksi, äänitteeksi tai albumiksi, on monesti eheyttävä prosessi. Lisäksi elämäntarinan työstämisen myötä syntyvä tunteminen auttaa henkilöä itseään ja hänen lähipiiriään tulevaisuuden suunnittelussa. Tarinan avulla saadaan selville henkilölle tärkeitä ja mieluisia asioita sekä toisaalta myös esimerkiksi pelkoja ja jännitteitä, joita elämässä halutaan välttää. Oma elämäntarina toimii myös käytännön työvälineenä tutustuttaessa uusiin ihmisiin.

Yksilökeskeinen suunnittelu on lähtökohtaisesti voimavarakeskeistä. Suunnitteluprosessin ytimessä ovat henkilön vahvuudet ja lahjat, joita hyödyntämällä pyritään kohti toivottavia tulevaisuudenratkaisuja. Omien vahvuuksien ja lahjojen määrittäminen voi olla haastavaa ja sen oppiminen vie aikansa. Läheiset, ystävät ja työntekijät voivat auttaa henkilöä kertomalla oman näkemyksensä hänen vahvuuksistaan ja lahjoistaan sekä tukemalla eri tavoin itsetunnon kehittymistä. Suunnittelukokouksissa voidaan yhteisesti pohtia, onko henkilöllä riittävästi mahdollisuuksia hyödyntää omia voimavarojaan nykyisessä elämässään. Vahvuuksien korostaminen auttaa myös muita näkemään henkilön uudella tavalla ja vahvistaa hänen toimijuuttaan omassa elämässään.

Suunnittelusta toimintaan

Unelmien, elämäntarinan ja vahvuuksien tunteminen auttaa ihmistä visioimaan toivottua tulevaisuutta. Yksilökeskeisen suunnittelun avulla löydetään juuri ne tekijät, jotka tekevät hänen tulevaisuudestaan mielekkään. Tämän jälkeen on pohdittava, millä konkreettisilla toimenpiteillä toivottu tulevaisuus saavutetaan ja millaista tukea hän tähän tarvitsee. Hyvä toimintasuunnitelma pilkkoo unelman riittävän pieniin osatavoitteisiin ja auttaa jakamaan vastuut näiden tavoitteiden saavuttamiseksi. Monet yksilökeskeisen suunnittelun menetelmät, kuten ”polku” (O’Brien, Forest & Pearpoint), auttavat unelman konkretisoimisessa ja toimintasuunnitelman laatimisessa.

Yksilöllinen elämänsuunnittelu on vammaisille henkilöille monin tavoin merkityksellistä. Tärkeintä ei lopulta ole hieno suunnitelma, vaan henkilölle mielekäs elämä. Hän oppii suunnittelun avulla itsestään uutta ja saa mahdollisuuden jakaa tietoa myös ympärillä oleville ihmisille. Positiivisuus ja ratkaisukeskeisyys antavat energiaa ja luovat uudenlaista uskoa tulevaisuuteen. Suunnittelu myös voimaannuttaa henkilöä ottamaan vastuuta omasta elämästään ja lisää jatkuvuuden sekä hallinnan tunnetta.

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun etuja ovat kokonaisvaltaisuus ja prosessinomaisuus. Suunnitelma pitää sisällään kaikki elämän osa-alueet, kuten kodin, vapaa-ajan, työn / päivittäisen toiminnan ja ihmissuhteet. Yksilökeskeisen elämänsuunnitelman pohjalta on helppo tehdä suppeampia osasuunnitelmia esimerkiksi opiskeluun, tukeen, palveluihin tai asumiseen liittyen. Yksittäisten henkilöiden kokonaisvaltaiset tulevaisuudensuunnitelmat auttavat myös työntekijöitä ja viranomaisia laajempien kokonaisuuksien suunnittelussa.

Vammaispolitiikan uusi paradigma on haastanut myös suomalaiset kehittämään inklusiivista yhteiskuntaa ja tuetun elämän ratkaisuja. Asumisen kehittäminen ja laitosasumisen purkaminen ovat kehitysvammaisten henkilöiden kannalta merkittäviä lähitulevaisuuden painopisteitä. Yksilökeskeinen suunnittelu mahdollistaa henkilöiden oman mielipiteen kuulumisen ja tätä kautta tapahtuvan yksilöllisten valinnanmahdollisuuksien toteutumisen asumisessa ja tuetussa elämässä. Suunnitelma muokkaantuu ihmisen elämänsä mukana ja auttaa henkilöä erityisesti elämän suurissa transitiivaiheissa, jollainen on esimerkiksi muutto omaan kotiin.

4 Miten valmistautua elämänmuutokseen?

Siirtyä lapsuudenkodista omaan kotiin on usein vammaiselle henkilölle ja hänen läheisilleen erityisen merkittävä elämänvaihe, joka vaatii kaikilta osapuolilta valmistautumista ja prosessointia. Pitkän tähtäimen yksilökeskeisen suunnittelun avulla niin muuttaja kuin hänen läheisensäkin voivat valmistautua tulevaan muutokseen. Suunnitelma auttaa henkilöä pohtimaan hänelle sopivaa kotia, mielekästä elämäkokonaisuutta sekä kotiin ja kodin ulkopuolelle tarvittavaa tukea. Nykyisin ajatellaan, että tulevaisuuden asumisasioiden pohtiminen kannattaisi aloittaa jo ennen teini-ikää, jotta valmistautuminen omaan elämään olisi helpompaa.

Muutostilanteessa aikaisempien elämänkokemusten merkitys korostuu; on tärkeää, että henkilö on kerännyt kokemuksia lapsuudenkodin ulkopuolelta esimerkiksi kodin ulkopuolisilla vierailuilla, tilapäishoitojaksoilla tai opiskellessaan toisella paikkakunnalla. Näin hän on saanut mahdollisuuden luoda uusia ihmissuhteita, laajentaa elämänsisältönsä ja oppia luottamaan myös muilta kuin vanhemmilta saamaansa tukeen. Lisäksi asumisen ja elämisen taitoja on hyvä käydä läpi yksilöllisesti tai ryhmässä jo hyvissä ajoin ennen muuttoa.

On erityisen tärkeää, että tukea tarvitsevan henkilön läheiset suhtautuvat myönteisesti ja kannustavasti itsenäistymiseen. Läheiset tarvitsevat usein itsekkin tukea tässä prosessissa. Läheisille suunnattu muuttovalmennus tarjoaa mahdollisuuden tiedon jakamiseen, vertaistukeen ja muuttajaa kannustavien toimintamallien pohtimiseen. Läheisten kannattaa lisäksi aloittaa muuton jälkeisen tulevaisuuden pohtiminen jo hyvissä ajoin ennen muuttoa. Erityisesti lapsen muutto lapsuudenkodista on vanhemmille suuri elämänmuutos, joka herättää monenlaisia tunteita. Vanhempien rooli muuttuu, samoin kuin heidän arkensa.

”On tosi kiva muuttaa”

Näin tuumasi eräs muuttaja noin puoli vuotta itsenäistymisensä jälkeen. Hän halusi välittää nämä positiiviset terveiset myös muille muuttoa suunnitteleville tukea tarvitseville henkilöille. Tällä toteamuksella hän kiteytti hienosti ajatuksen siitä, kuinka tärkeää on kaikkien osapuolten myötämielinen suhtautuminen tulevaan muuttoon. Suuret elämänmuutokset, kuten muutto uuteen kotiin, ovat aina jännittäviä ja niihin liittyy myös tutusta luopumista. Muuttajan elinympäristö ja naapurisuhteet muuttuvat, ja usein muutos vaikuttaa osaltaan arjen toimintatapoihin. Myös läheiset voivat löytää itsensä tilanteesta, jossa on etsittävä uutta sisältöä elämään ja luovuttava tutusta ja turvallisesta. Koska elämänmuutokset vievät voimia, on hyvä pohtia, mitkä toimintatavat ovat aikaisemmin tukeneet muuttajan ja läheisten selviytymistä vastavissa tilanteissa.

Muutto on iso asia!

Muutto vaikuttaa laajasti vammaisen henkilön elinympäristöön ja ihmissuhteisiin. Onnistuneen muuton avaimia ovat aika, valmistautuminen ja myönteinen asennoituminen. Seuraava yksilökeskeiseen ajatteluun pohjautuva Muuttajan polku -muistilista voi auttaa muuttajaa, hänen läheisiään ja työntekijöitä muutokseen valmistautumisessa, muuton toteuttamisessa ja uuteen kotiin sopeutumisessa:

- Muuttajalle on hyvä nimetä oma ”muuttokummi”; muuton tukihenkilö, joka on muuttajan itsensä valitsema.
- Muuttajan, muuttokummin ja läheisten kannattaa yhdessä laatia erillinen muutto- ja tukisuunnitelma, johon kirjataan mm. taloudelliset asiat, terveyteen liittyvät asiat ja apuvälineet, uuden kodin hankinnat, muuton tukihenkilöt ja konkreettiset muuton valmisteluun liittyvät toimenpiteet vastuuhenkilöineen.
- Uuden kodin etsiminen lähtee henkilön omista toiveista ja tarpeista. Muuttajan ja hänen läheistensä toiveet on otettava huomioon mm. asuinmuodon, asuinkumppaneiden sekä asunnon sijainnin suhteen.
- Muutto ryhmäkotiin edellyttää erilaista valmistautumista kuin muutto itsenäisempään asuntoon. Ryhmäkotiin muutettaessa on tärkeää tutustua uusiin naapureihin etukäteen. Vierailut tulevassa kodissa ja kodin ympäristössä auttavat muuttajia tulevaisuuteen orientoitumisessa.
- Asumisen ja elämisen tuki on räätälöitävä henkilölle sopivaksi ja hänen toiveitaan vastaavaksi. Elämäntilanne sekä tuen- ja avuntarpeet on tärkeää kartoittaa hyvissä ajoin ennen muuttoa. Samalla tarkistetaan henkilön palvelusuunnitelma ja elämänsuunnitelma.
- On tärkeää tutustua uusiin työntekijöihin hyvissä ajoin ennen muuttoa. Yhteisen luottamuksen rakentamiseksi tarvitaan tutustumistilanteita ja päivittäisten tuentarpeiden läpikäyntiä. On tärkeää huolehtia siitä, että esimerkiksi hoitotoimenpiteet tehdään myös uudessa kodissa henkilön itsensä toivomalla tavalla. Tämä haastaa myös läheiset antamaan asiantuntijuutensa työntekijöiden käyttöön. Luottamuksen syntyminen vanhempien ja työntekijöiden välille on muuttajan kannalta ensiarvoisen tärkeää. Tämä vaatii aikaa, avoimuutta ja toisen osapuolen arvostamista.

- Elämänmuutoksessa muuttajan tukena olevien läheisten ja muiden tuen antajien on omalta osaltaan pohdittava, millä tavoin he edistävät henkilön onnistunutta muuttoa ja sopeutumista omaan kotiin. Tärkeintä on myötämielinen ja kannustava asenne!
- Muuttajan tulee voida toteuttaa omaa elämäntapaansa ja hänelle tärkeitä asioita myös uudessa kodissa. On tärkeää huolehtia siitä, että esimerkiksi opiskelu, työ / päivittäinen toiminta, harrastukset ja muu yhteiskunnallinen osallistuminen jatkuvat henkilön toivomalla tavalla. Tutut ja turvalliset rutinit edistävät kotiutumista ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutumista.
- Muuton myötä muuttuvat myös ihmissuhteet. Muuttajan kannalta on erittäin tärkeää, että häntä tuetaan paitsi uusien kontaktien luomisessa, myös vanhojen ihmissuhteiden ylläpitämisessä.
- Kotiutuminen on aina yksilöllistä. Kukaan ei pysty siihen hetkessä, vaan jäsenyminen, liittyminen ja uuden elämän haltuunotto voivat viedä useita vuosia. Yksilökeskeisen suunnittelun menetelmät auttavat myös myöhemmässä asumisen ja elämän suunnittelussa. Suunnitelman äärellä on hyvä aika ajoin tarkistaa, vastaavatko tämänhetkinen koti ja elämän tuki henkilön nykyistä tarvetta ja toiveita. Elämänsuunnitelman monet siirtymät, kuten parisuhteen aloittaminen, perheen perustaminen tai ikääntyminen, saattavat johtaa muutoksiin yksilöllisessä elämänsuunnitelmassa.
- Ihmisoikeusnäkökulman vahvistuessa myös muuttovalmennuksen merkitys on korostunut. Vammaisten henkilöiden asumisen ja tuen ratkaisujen kehittämistyöllä pyritään parantamaan henkilöiden omia valinnanmahdollisuuksia. Uusien lähiyhteisön palvelujen luomisessa ja laitosten hajauttamisessa on olemassa riski, että laitospäinen luonne säilyy uusissa vaihtoehtoisissakin. Tämä voi johtua siitä, että ei ole onnistuttu luomaan uusiin palveluihin kulttuuria, joka perustuisi jokaisen palvelun käyttäjän yksilöllisille toiveille ja tarpeille, varsinkin silloin, jos palveluiden käyttäjiä ja heidän läheisiään ei ole riittävästi otettu mukaan palveluiden suunnitteluun ja niiden laadun arvioimiseen.

Laitosasumisen vähentämisen myötä muuttovalmennusta tulee tarjota myös laitoksista pois muuttaville henkilöille ja heidän lähipiirilleen. Eri osapuolet (laitoksesta muuttaja, hänen läheisensä, työntekijät) on otettava mukaan muutosprosessin suunnitteluun sekä toteutukseen ja heille on myös tarjottava riittävästi tukea siirtymävaiheessa. Uudet asumisen ja tuen ratkaisut voivat syntyä vain henkilöitä itseään kuuntelemalla ja eri toimijoiden välisenä yhteistyönä. Yksilökeskeinen suunnittelu ja muuttovalmennus antavat vahvan ideologisen ja menetelmällisen pohjan tämän yhteiskunnallisen muutoksen läpiviemiseen.

5 ”Että luovuus olisi aina läsnä...” Työyhteisöjen mahdollisuudet muutoksessa

”Että luovuus olisi aina läsnä...”, totesi eräs ryhmäkodin työntekijä, kun häneltä kysyttiin, mikä on hänen omaan työhönsä liittyvä unelma.

Luovuus on määritelty kyvyksi nähdä uusia asiayhteyksiä, kehittää epätavallisia ideoita sekä etäännyttävä tavanomaisista ajatusradoista. Luovan ihmisen tuntomerkkeinä on pidetty joustavuutta ja ennakkoluulottomuutta, riskinottoa, rajojen rikkomista, vastuullisuutta, oman toiminnan pohtimista ja joustavuutta päätöksenteossa.

Ihmisten kanssa työtä tekeminen vaatii luovaa työn tekemisen taitoa. Erityisen tärkeää luovuus on siinä vaiheessa, kun arjessa tapahtuu muutos. Työntekijöiden rooli muutospöytätyössä on hyvin merkittävä. Työntekijöiden työn tekemisen tavoilla, asenteilla ja arvoilla on suora yhteys siihen, millä tavalla kehitysvammaisten ihmisten ihmisoikeudet toteutuvat jokapäiväisessä arjessa ja asumispalveluissa. Ihmisoikeudet ovat valinnanmahdollisuuksia, oman äänen kuulemistä, positiivisten riskien ottoa ja suurinta mahdollista autonomiaa. Ihmisoikeudet toteutuvat jokapäiväisessä arjessa, jokaisen yksittäisen työntekijän kautta. Kehittämällä luovan työn tekemisen tapoja ja kulttuuria työyhteisöissä voidaan lisätä kehitysvammaisten ihmisten oman äänen kuulemistä ja rikkoa perinteisen hoivakulttuurin kaavoja.

Samalla kun kehitysvammaisten ihmisten palvelut ja asema yhteiskunnassa ovat muuttuneet, myös työntekijöiden työnkuva ja ammatti-identiteetti on muuttunut. Työn luonne on muuttunut hoivasta aktiiviseen tukeen. Työntekijöiden ja työyhteisöjen on toimittava kehitysvammaisten ihmisten ehdoilla, ei

organisaation omien vaatimuksien mukaan. Muutokset ajattelutavoissa tai työn tekemisen tavoissa eivät kuitenkaan synny itsestään. Työntekijöille on annettava tukea ja koulutusta uudelta elämäntavolta ja mahdollisuuksista. Työyhteisöille on myös annettava aikaa ja mahdollisuuksia luoda yhteiset tavoitteet yhdessä kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä kanssa. Muutostilanteessa työntekijöiden koulutus on olennaisen tärkeää. Henkilökunnalla on oltava voimia, tahtoa ja asennetta kuulla kehitysvammaisten henkilöiden omia tarpeita, toiveita ja mielipiteitä. Työyhteisössä tarvitaan koulutusta ja työvälineitä henkilöiden elämäntarinaa tutustumiseen ja tiedon siirtämiseen.

Työyhteisö muutoksen mahdollistajana

Muutos voidaan nähdä työyhteisöissä mahdollisuutena. Tarvitaan kuitenkin määrätietoista toimintaa, jotta muutoksen tuomat mahdollisuudet tunnustetaan ja saadaan osaksi jokapäiväistä arkea. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ”Tasokasta koulutusta ja kehittyvää asumista” -hanke on työyhteisöille suunnattu koulutushanke, jonka tavoitteena on antaa työyhteisöille työvälineitä oman työn kehittämiseksi asiakkaiden tarpeista ohjautuvan palvelun järjestämiseen. Hankkeen alkukartoituksessa Pirkanmaan ja Etelä-Pohjanmaan alueen ryhmäkotien työntekijöiltä kysyttiin, mikä on työntekijöiden mielestä parasta omassa työssä. Kysely osoitti, että kehitysvammaisissa palveluissa on kaikki mahdollisuudet laadukkaisiin palveluihin, yksilökeskeiseen lähestymistapaan ja kehitysvammaisten ihmisten oman äänen kuulemiseen. Ratkaisut löytyvät usein työyhteisöstä itsestään. Työn parhaiksi puoliksi mainittiin työn merkityksellisyys, vaihtelevuus, joustavuus, yhteisöllisyys, arjen pienet hetket, ihmisläheisyys, konkreettiset vaikutusmahdollisuudet ja yhdessä tekeminen. Näitä työn hyviä puolia pitäisi työyhteisössä vaalia ja kunnioittaa. Työyhteisön on yhdessä mietittävä, mitkä ovat ne tekijät, jotka tukevat ja ylläpitävät työn ja työyhteisön parhaita puolia. Työn hyvät puolet täytyy tunnustaa ja niitä täytyy aktiivisesti tukea. Työyhteisössä on tunnustettava myös ne arjen toimintatavat, jotka tukevat yksilökeskeistä työtettä ja saavat henkilöiden omaa ääntä kuuluviin.

Kyselyssä tuli ilmi myös se, että työntekijät kokevat erityisesti tarvitsevansa koulutusta työyhteisön kommunikointiin ja työssä jaksamiseen. Luovat työmenetelmät, yksilökeskeinen suunnittelu, tuettu elämä ja aktiivinen tuki voivat olla vastaus paitsi kehitysvammaisten ihmisten oman äänen kuulemiseen, osallisuuteen ja aktiiviseen kansalaisuuteen, myös työyhteisön kommunikointiin ja työntekijöiden työssä jaksamiseen. Uudenlaiset työnteon tavat voivat tuoda uusia tuulia arkeen, ravistella vanhoja työyhteisön rakenteita ja lisätä työntekijöiden motivaatiota.

Työyhteisöissä on hyvä kiinnittää huomiota myös kommunikointiin, vuorovaikutukseen ja puheta-poihin. Vuorovaikutuksen muodot ja puhettavat heijastelevat työyhteisön toimintakulttuuria ja arvoja. Työyhteisön jäsenten täytyy miettiä sitä, millä tavalla puhettavat vaikuttavat siihen, miten henkilön oma ääni kuuluu palveluissa. Erilaiset vuorovaikutusrakenteet ja puhettavat ohjaavat sitä, miten yksilökeskeisiä työskentelytapamme ovat. Puhummeko asuntolasta, ryhmäkodista, palvelukodista vai hoitokodista? Puhummeko kehitysvammaisista ihmisistä, päämiehistä, asiakkaista vain asukkaista? Puhummeko etuuksista vai palveluista, joita ihminen tarvitsee, että hänellä olisi mahdollisuudet elää tasavertaista elämää muiden kanssa?

Luovuutta on myös se, että pystymme murtautumaan ulos perinteisistä puhettavoista. Olennaista on se, että pysähdytään miettimään sitä, millä tavalla puhumme omasta työstämme, muiden työstä, kehitysvammaisista ihmisistä, kehitysvammaisista ihmisistä ja heidän läheisistään. Rakennamme puhettavoillamme ympäröivää maailmaa, muokkaamme käsityksiä, luomme arvoja ja ennakkokäsityksiä. Oman työn arvostaminen ja kunnioittaminen lisää työyhteisön hyvinvointia, koska vain arvostamalla omaa työtään voi arvostaa myös muiden työtä. Kehitysvammaisten asumispalveluissa toimivan työyhteisön rooli on olennaisen tärkeä siinä, toteutuuko palveluiden lupaus hyvästä elämästä.

Teoksessa *Sinä itse päätät. Kertomuksia hyvän elämän puolustamisesta* Me Itse ry:n jäsen Olavi Hietaharju toteaa: ”Minua ärsyttää, kun puhutaan, että kehitysvammaiset asuvat asuntolassa. Minä asuin asuntolassa, kun kävin Perttulan ammattikoulua. Asuntola on väliaikainen, koti on pysyvä, siinä ero. Ryhmäkoti kuvaa kotia paremmin kuin asuntola.” Rakennamme jokapäiväisessä arjen puhettavoissamme ympäristöämme ja suhdettamme muihin ihmisiin. Ei ole yhdentekevää, millä termeillä kehitysvammaisista ihmisistä, heidän palveluistaan ja tukimuodoistaan puhutaan. On tärkeää, että kehitysvammaiset ihmiset itse ovat määrittelemässä oman elämänsä sanastoa.

Kehitysvammaisten ihmisten palvelut tulevat muuttamaan merkittävästi tulevien vuosien myötä. Nyt on hyvä hetki pysähtyä miettimään jokapäiväistä arkea, tarkastella arjen käytäntöjä ja puhettajia. Myös

työyhteisöissä voidaan muutosta käsitellä samoin kuin aiemmin mainitussa yksilökeskeisen suunnittelun peruskysymyksissä: Mikä työyhteisössämme toimii ja mitä me haluamme muuttaa? Mitkä ovat työyhteisömmme unelmat ja toiveet tulevaisuudessa? Millä tavoin ja kenen tuella saavutamme toivotun tulevaisuuden? Muutoksen mahdollisuudet toteutuvat, kun työyhteisöllä on aikaa ja tahtoa luoda itselleen yhteinen unelma.

6 Lopuksi

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa todetaan, että keskeinen edellytys sopimuksen tavoitteiden toteutumiselle on yleinen asennemuutos, jonka aikaansaamiseksi jäsenvaltiot sitoutuvat edistämään stereotyyppien ja ennakkoluulojen poistamista sekä lisäämään tietoisuutta eri vammoista ja vammaisten henkilöiden positiivisesta vaikutuksesta yhteiskunnan monimuotoisuuteen.

Tässä artikkelissa on käsitelty sitä, miten kehitysvammainen henkilö pystyy vaikuttamaan oman elämänsä ja palveluidensa suunnitteluun. Keskeistä tässä on kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä kuunteleminen ja eri tahojen välinen yhteistyö. Todelliset muutokset palveluissa ja toimintatavoissa tapahtuvat lopulta asennemuutoksen myötä. Asennemuutoksen aikaansaaminen vaatii aktiivista työtä ja osallisuutta kaikilta sidosryhmiltä: kehitysvammaisilta ihmisiltä, heidän läheisiltään, työntekijöiltä, työyhteisöiltä ja päättäjiltä. Muutoksen aikaansaamiseksi tarvitaan yhteisesti jaettuja unelmia ja visioita tulevaisuuden palveluista. YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimus toimii hyvänä lähtökohtana kehittämistyölle.

Kirjallisuus

- Bunch, G., Finnegan, K. & Pearpoint, J. (2009) *Planning for Real Life After School. Ways for Families and Teachers to Plan for Students Experiencing Significant Challenge*. Toronto: Inclusion Press.
- Carnaby, S. (ed.) (2007) *Learning Disability Today*. Brighton, UK: Pavilion Publishing
- Department of Health (2007) *Putting People First. A Shared vision and Commitment to the transformation of Adult Social care*.
- Duffy, S. (2006) *Keys to Citizenship. A guide to Getting Good Support for People with Learning Disabilities*. Birkenhead: Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd.
- Euroopan komissio (2009) *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*.
- Hellsten, T. (1998) *Virtahepo työpaikalla. Kohti hyvinvoivaa työyhteisöä*. Helsinki: Kirjapaja.
- Hirvihuhta, H. & Litovaara, A. (2003) *Ratkaisun taito*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Kaukola, J. (toim.) (2009) *Sinä itse päätät. Kertomuksia hyvän elämän puolustamisesta*. Me Itse ry.
- Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta (2010) *Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010–2017*.
- Mansell, J. (2010) *Raising our sights: Services for adults with profound intellectual and multiple disabilities. Mental Capacity Act (2005)*. www.dh.gov.uk.
- Mäkisalo, M. (2004) *Yhdessä onnistumme. Opas työyhteisöjen kehittämiseen ja hyvinvointiin*. Tammerpaino, Tampere.
- National Federation of Voluntary Bodies (2007) *People Connecting*
- Niemelä, M. & Brandt, K. (2008) *Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen, Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja, Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73*.
- O'Brien, J. & Tyne, A. (1981) *The Principle of Normalisation: A foundation for effective services*
- Puranen, T. & Marjamäki, K. (2009) *Omaan kotiin – Muutto-opas sinulle. Kehitysvammaisten palvelusäätiö*. www.kvps.fi.
- Puranen, T. (2007) *Muuttovalmennus – Opas itsenäistyneen kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille*. www.kvps.fi.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2007) *Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2007:4 selkokieli*.
- Teräväinen, J. (toim.) (2008) *Oma ovi, oma tuki. Näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten yksilölliseen elämään*. www.kvtt.fi
- Tiihonen, P. (2009) *Tasokasta koulutusta ja kehittyvää asumista -hanke. Alkukartoitus hankkeeseen osallistuville työyhteisöille*.
- Toivanen, K. (2002) *"Passaa asua" Kehitysvammaisen ihmisen muuton tukeminen ja sopeutuminen uuteen kotiin*. www.kvps.fi.
- Tomlinson, C. (2007) *The Essential Family Guide. How to help your family member be in control*.
- Vesterinen, P. (toim.) (2006) *Työhyvinvointi ja esimiestyö*. WS Bookwell Oy, Juva.
- Ympäristöministeriö (2009) *Ehdotus kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asunto-ohjelmaksi vuosille 2010–2015, Ympäristöministeriön raportteja 16/2009*.

Sähköiset lähteet:

- Pitonyak, D. (2010) *The Importance of Belonging*. <<http://dimagine.com/Belonging.pdf>> 29.6.2010.

Kehitysvamma palvelut ilman keskuslaitosta? Esimerkkejä Etevan kehittämistyöstä

Markku Niemelä ja Krista Brandt

1 Uusi ajattelu ja ymmärrys kehitysvammaisten kansalaisten asumisesta

2000-luvun alkuvuosina kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän tarvitsemiensa palvelujen järjestämistä on Suomessa pohdittu laajalla rintamalla. Vammaisten ihmisoikeussopimuksen ratifiointi, vammaislainsäädännön uudistuminen ja muutokset kunta- ja palvelurakenteissa ovat edellyttäneet, että huomiota on kiinnitetty laitoshoidon vähentämiseen ja yksilöllisemmän asumisen järjestämiseen. Vuonna 2003 julkaistiin vammaisten ihmisten asumispalveluiden suositukset. Vammaispoliittinen selonteko valmistui pari vuotta myöhemmin, ja myös kehittämistyö kehitysvammaisten yksilöllisen asumisen kehittämiseksi käynnistettiin: sosiaali- ja terveysministeriön asettama selvitystyö kehitysvammahuollon asumisen kehittämistä valmistui vuonna 2007. Yhtä aikaa STM:n selvitystyön kanssa ympäristöministeriön käynnistämässä projektissa tutkittiin ja arvioitiin kehitysvammaisten asumisyksiköiden tilaratkaisuja. Vuonna 2008 valmistui arviointi kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisprosessista, ja seuraavana vuonna ympäristöministeriön vammaisten henkilöiden asumista pohtinut työryhmä antoi ehdotuksensa kehitys- ja vaikeavammaisten asunto-ohjelmaksi vuosille 2010–2015. Vuoden 2010 alussa valtioneuvosto teki periaatepäätöksen kehitysvammaisten laitostasumisen vähentämisestä seuraavien vuosien aikana Suomessa.

Laitoshoidon hajauttaminen ja yksilöllisen asumisen kehittäminen ei ole ainoastaan kansallinen projekti, vaan kiinnostus vammaisten henkilöiden asemaan ja asumiseen on kansainvälistä. Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma valmistui vuonna 2005, ja seuraavana vuonna hyväksyttiin YK:n Vammaisten henkilöiden perusoikeuksia koskeva yleissopimus. EN:n toimintaohjelma ja YK:n vammais-sopimus ovat lähtökohdiltaan ja tavoitteiltaan yhteneviä. Haaste siirtyä laitoshoidon yksilöllisempiin asumispalveluihin on maailmanlaajuinen, sillä vammaisten ihmisten oikeus elää yhteisössä ja tehdä samantaisia valintoja kuin muutkin ihmiset on YK:n yleissopimukseen kirjattu ihmisoikeus.

Lähtökohdaksi kehitysvammaisten henkilöiden asumisen tarkastelussa on hyväksytty, että kehitysvammaisille henkilöillä, samoin kuin muillakin vammaisilla ihmisillä, on oikeus hyvään ja tarpeita vastaavaan asumiseen tavallisessa asuinympäristössä. Keskeisiä asioita laadukkaassa asumisessa ovat yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Avainkysymys on myös, kenen ehdoilla asunnot ja asumisratkaisut oikeasti suunnitellaan ja toteutetaan. Ratkaisevatko asumisen asukkaiden tarpeet vai tehokas palvelujen järjestäminen?

Tavoitteeksi Suomessa on asetettu, että seuraavan kymmenen vuoden aikana kehitysvammaisten laitoshoidosta siirrytään yksilölliseen asumiseen. Tulevaisuuden asumispalvelujen suuntaviivoja on linjattu STM:n raportissa *Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen – pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja*. Selvitystyössä annetaan mm. seuraavanlaisia suosituksia kehitysvammaisten henkilöiden asumis- ja tukipalvelujen kehittämiseksi:

Kehitysvammaisten henkilöiden asumiskäsitteessä erotetaan asumisratkaisu, asunto ja asumiseen tarvittavat palvelut. Asumiseen tarvittavat palvelut tuotetaan henkilökohtaisen avun ja tuen näkökulmasta. Avustajajärjestelmiä kehitetään ja niitä aletaan ottaa käyttöön vähin erin.

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestäminen suunnitellaan huolellisesti ja asumisen ja tuen tarpeet selvitetään pitkäjänteisesti. Eri suunnitelmat kokoava palvelusuunnittelu on pohja kuntien tekemille tarvearvioinneille.

Laitosjärjestelmästä luovutaan seuraavien 10 vuoden aikana. Muutamat toimintaan jäävät, erityiskysymyksiin keskittyvät ja kapasiteetiltaan rajatut laitokset siirretään lopulta osaksi terveydenhuoltoa. Laitoshoidon korvaamiseksi ja muihin asumistarpeisiin vastaamiseksi tarvitaan 600 uutta asuntoa vuosittain.

Kehitysvammaisten ihmisten asumista on ratkaistu liian kauan samalla tavalla ja liian yksipuolisesti. Uutena suuntauksena on kehitysvammaisten henkilöiden asumisen ja asumiseen tarvittavien tukipalvelujen kehittäminen yksilöllisen asumisen periaatteiden mukaan. Palvelujen tavoitteeksi tulisi asettaa sellaisten joustavien tukipalvelujen tarjoaminen, jotka antavat kehitysvammaisille henkilöille mahdollisuuden elää haluamallaan tavalla ja jotka tarjoavat heille tarvittavan avun, tuen ja suojan. Keskeisiä arvoja tässä kehittämistyössä ovat itsemääräämisoikeus (mahdollisuus valita, missä asuu ja kenen kanssa), henkilö omien valintojen sekä päätösten tukeminen, lähiyhteisöllisyys eli se, että kehitysvammaisen henkilö voi käyttää samoja palveluja kuin muutkin ihmiset, osallisuus eli mahdollisuus osallistua haluamallaan tavalla ja mahdollisuus saada tietoa itselleen ymmärrettävässä muodossa sekä kansalaisuus ja inkluusio (samat oikeudet ja velvollisuudet kuin muillakin kansalaisilla).

Käytännössä yksilölliseen asumiseen siirtyminen edellyttää asuntojen määrän lisäämistä ja palvelujen laadun kehittämistä. Erilaisten uusien asumisratkaisujen tarve syntyy laitosten hajauttamisesta. Asumisratkaisujen järjestämisessä tulee kuitenkin varautua siihen, että asuntoja tarvitaan laitoksista poismuuttavien henkilöiden määrää suuremmalle joukolle. Viimeisten 10–20 vuoden aikana asumistarpeisiin ovat alkaneet vaikuttaa vammaisten ihmisten ja perheiden omat valinnat, tietoisuus oikeuksista ja mahdollisuuksista sekä kansainväliset esimerkit. Tavalliseksi nuoren itsenäistymiseen liittyväksi asiaksi on jo nyt tullut kehitysvammaisten nuorten muutto pois lapsuudenkodista. Kehittämistyötä toteutettaessa palvelujen järjestäjien ja tuottajien tulee olla selvillä asumis- ja tukipalvelujen määrällisten tarpeiden eli palveluja tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden lukumäärän lisäksi palveluja käyttävien ja niitä tarvitsevien henkilöiden yksilöllisistä palvelukokemuksista ja -tarpeista.

Kehitysvammaisten asumiseen on esitetty kolme pääratkaisua: 1) asunto kehitysvammaisten asumisyksikössä, 2) asunto, joka on osa asuntoryhmää (asuntoja on samassa talossa tai lähitaloissa, asukkailla on yhteinen palvelu- ja kokoontumispiste), ja 3) tavanomainen yksittäinen asunto, johon asukkaalle tuodaan hänen tarvitsemansa palvelut tai hän saa ne muualta. Vammaisen henkilön asunnon tulee olla koti; paikka, joka on riittävän kokoinen yksityinen tila elämiseen ja jokapäiväisiin toimiin. Asuntojen saatavuutta suurempi haaste kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehittämisessä on asumisessa tarvittavan tuen ja palvelujen järjestäminen yksilöllisesti ja laadukkaasti. Jotta vammaispoliittiset tavoitteet, kuten itsemääräämisoikeus, yksilöllisyys ja osallisuus, toteutuisivat, on kehitettävä myös palvelujen suunnittelukäytäntöjä ja -välineitä sekä henkilöstön rekrytointia.

2 Miksi laitoksista luopuminen on niin vaikeaa?

Polttavaksi erityiskysymykseksi kehitysvammaisten henkilöiden asumiskeskusteluissa on noussut se, millaisia olisivat kehitysvammopalvelut, joiden perustana ei ole keskuslaitos. Miten kehitysvammaiset ihmiset voivat tällöin saada tarvitsemansa palvelut ja selviytyä? Tyydyttävä vastaus ei ole, että kehitysvammaiset henkilöt voivat käyttää kaikkia yleisiä palveluja ja että erikoistuneita palveluja ei tarvita lainkaan. Yleisissä palveluissa on edelleen merkittäviä puutteita, esteitä ja rajoitteita, eikä näköpiirissä ole, että ne poistuisivat pikaisesti. Yleisten palvelujen virtaviivaistaminen ja tehostaminen voi lyhyellä aikavälillä aikaansaadaksensa jopa kehitysvammaisten henkilöiden syrjäytymistä palveluista. Kun palveluja talouspaineiden takia ja tehokkuuden varmistamiseksi pelkistetään, kyetään entistä heikommin vastaamaan niihin tarpeisiin, jotka eivät sovi ”standardiin”. Tästä on jo merkkejä havaittavissa.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) tuli voimaan jo yli kolmekymmentä vuotta sitten, ja lain valmisteluun liittyneestä yhteiskunnallisesta keskustelusta on kulunut aikaa vielä tuntuvasti enemmän. Palvelujärjestelmää koskeva ajattelu ei kuitenkaan ole lain voimaan tulon ajoista juuri edennyt. Erityishuoltolakia valmisteltaessa kehitysvammalain mukaiset palvelut määriteltiin viimesijaisiksi, mutta viime- tai toissijaisuutta ei liiemmin määritelty. Viimeisin lakiuudistus (2009) ei poikennut tästä linjasta. Siinäkin jouduttiin jäämään puolitiehen esimerkiksi henkilökohtaisen avun osalta. Pohtimatta on jäänyt, miten yleisten palvelujen – ja yleisten vammaispalvelujen – tulisi mukautua ja muuttua sekä millaisiin tarpeisiin tänään ja lähitulevaisuudessa tarvitaan kehitysvammopalveluja, vai tarvitaanko niitä ylipäätään lainkaan. On tarpeen kysyä, tulisiko avun- ja tuentarpeita, jotka ”on pakattu” kehitysvammaisuus käsitteen alle, tarkastellakin aivan toisenlaisesta näkökulmasta.

Väestövastuu?

Väestövastuuajattelun vähäinen soveltaminen kehitysvammakysymyksiin ja samaan aikaan laitoksysmyksen tarkastelu etupäässä instituutioiden jatkuvuuden näkökulmasta on korostanut laitoksien korvaamattomuutta. Sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmämme perustuu väestövastuuajattelulle, jolla on ollut vankka menestysthistoria mm. kansanterveyden edistämisessä. Väestövastuu on vahvistettu Perustuslain 19 §:n mukaisin sosiaali-oikeuksin. Julkinen valta on vastuussa, että väestölle järjestetään riittävä turva ja palvelut. Toinen tärkeä periaate on syrjimättömyyden periaate: vuodesta 1995 alkaen suomalaista ei ole saanut syrjiä mm. vammaisuuden perusteella (Perustuslain 6:2 §). Väestövastuun tulisi näin ollen koskea myös ihmisiä, joilla on kehitysvammoja. Väestövastuu ja syrjimättömyys edellyttäisivät, että järjestettäessä esimerkiksi terveydenhuoltoa huomioon otettaisiin eri väestöryhmät ja heidän tarvekirjonsa. Merkittävä osa kehitysvammaisten ihmisten terveydenhuollosta hoidetaan kuitenkin edelleen kehitysvammahuolto-na etenkin kehitysvammalaitoksissa, ei yleisen ja yhteisen järjestelmän puitteissa. Useimpien kuntien väestöpohja on niin pieni, että vaativia palvelutarpeita ilmenee satunnaisesti. Tällöin on varsin luonnollista, etteivät esimerkiksi vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden tarpeet nouse esityslistalle, kun valtavirtapalveluja järjestetään.

Kunta¹ on väestövastuun ensisijainen kantaja, ja viime vuosikymmeninä on erityishuoltoapiirien toimesta siirretty tai hajautettu uusia palveluja eri kuntiin. Kuntien oma toimeliaisuus on kasvanut, ja kunnat ovat yleensä selviytyneet vastuistaan kehitysvammahuollossa, vaikka niissä ei olisikaan etukäteen kovin paljoa analysoitu, millaisia avun ja tuen tarpeita väestön keskuudessa on nyt ja lähitulevaisuudessa. Tavallisimpiin palvelutarpeisiin on opittu vastaamaan. Palvelujen tarjonta on luonut kulloisenkin ratkaisuvaihtokor, joka on koettu riittäväksi, etenkin kun palvelutarpeisiin on vastattu asiakas kerrallaan. Vaativia ja poikkeuksellisia tarpeita tai vakavia häiriötilanteita ilmenee harvoin ja satunnaisesti, ja vastuu niihin vastaamisesta on voitu siirtää kehitysvammalaitokseen. Ei ole välttämättä ollut kovinkaan suurta tarvetta pohtia, mistä milloinkin on kyse ja miten ratkaista vaikea ongelma. Myös osaamisen rajat ovat tulleet usein vastaan. ”Laitoshoidon tarve” on ollut tyydyttävä ratkaisu, sen perustelu ja selitys, myös osaamisen ulkorajan ilmaisun.

Jo 1980-luvulla² alkaneet ja 1990-luvun laman vauhdittamat kehitysvammapalvelujen siirrot kuntayhtymistä kuntiin jäivät usein kunnan oman kehitysvammahuollon organisoinniksi sen sijaan, että kehitysvammaiset henkilöt ja heidän tarpeensa olisivat tulleet yhä laajemmin ja monipuolisemmin huomioon otetuiksi kunnan kaikissa toiminnoissa. Kunta- ja palvelurakennemuudistuksen myötä osa kunnista on siirtänyt kehitysvammapalveluja koskevat kysymykset sosiaali- ja terveydenhuoltoa järjestäviin kuntayhtymiin, jolloin on riski, että yhteydet kunnan muihin toimintoihin katkeavat ja kehitysvammakysymykset kapeutuvat vain sosiaali- ja terveystalvveluyksiksi. Myös kilpailutuksien yhä laajempi käyttö edellyttäisi hyvin vahvaa kunnallista kehitysvammapolitiikkaa vammaispolitiikan osana, jottei näkökulma kapeudu vain palveluihin ja sujuvaan hankintaan.

Viimesijainen laitos

Useimmat erityishuoltoapiireistä toimivat nykyisin lähinnä keskuslaitoksen ylläpitäjinä. Ne vastaavat niihin ”viimesijaisiin” palvelutarpeisiin, joihin kunnissa ei kyetä, voida, haluta tai osata vastata. Erityishuoltoapiiri tai muu laitoksen ylläpitäjä rakentaa laitoksen toiminnan tällaisten kuntien tilausten varaan, ja laitoksen tarve näyttää näin toimien olevan ”pysyvästi välttämätöntä”. Missään vaiheessa ei kenenkään toimesta arvioida väestöön kuuluvien vammaisten henkilöiden vaativia, poikkeuksellisia tai harvinaisia avun ja tuen tarpeita niin suurella väestöpohjalla, jossa nämä tarpeet näyttäytyisivät tavalla, josta voitaisiin tehdä johtopäätöksiä siitä, miten yleisiä palveluja voisi mukauttaa ja kehittää, mihin tarpeisiin tarvittaisiin erikoistuneita tai erityispalveluja ja miten ne voitaisiin organisoida.

Erityishuoltoapiirien ja sairaanhoitopiirien yhdistäminen antaa ainakin periaatteessa edellytykset tarkastella kehitysvammapalvelujen tarpeita kuntaa laajemmalla väestöpohjalla, koska sairaanhoitopiireillä

1. Kunnan vastuuta voi kantaa sen sijaan myös kuntayhtymä tai kuntien yhteistoiminta-alue ja isäntäkunta. Tässä artikkelissa kunnalla tarkoitetaan kaikkia näitä.

2. Kehitysvammaisen kuntalaisena. Sosiaali- ja terveystalvveluyksministeriö 1988:34. Helsinki 1988.

on terveydenhuollon kysymyksissä tällaista vastuuta jo ennestään. Toimivat välineet voisivat olla uuden terveydenhuoltolain³ mukaiset alueelliset ja erityisvastuualueiden järjestämissuunnitelmat ja sopimukset, etenkin jos niiden tarkastelunäkökulmia laajennettaisiin myös vammaispalvelujen kysymyksiin. Yhdistymättömät erityishuolto- ja sairaanhoitopiirit voivat tehdä asiassa yhteistyötä. Tällaista yhteistyötä on jo valmisteltu esimerkiksi Eteva kuntayhtymän⁴ alueella kolmen sairaanhoitopiirin kanssa.

Kehitysvammalaitoksilla on muitakin tehtäviä kuin asumisen ja asumisessa tarvittavien palvelujen järjestäminen. Näille tehtäville on aito kysyntä ja tarve, ja ne kertovat tehtävistä, joista on tavalla tai toisella huolehdittava laitoksien jälkeisessäkin maailmassa. Keskeisimmät tehtävät ovat:

- Terveydenhuolto, erityisesti sairaanhoito, josta osa on erikoissairaanhoitotasosta hoitoa. Tämä on kohdentunut sekä laitoksissa asuneille että osalle muualla asuvista kehitysvammaisista henkilöistä, muttei väestövastuullisesti.
- Monialainen palvelutarpeen, kuten kuntoutuksen, selvittäminen ja arviointi, määrittely ja palvelun suunnittelu (esimerkiksi erityishuolto-ohjelmat, palvelusuunnitelmien valmistelu, kuntoutussuunnitelmat)
- Monialaisen kehitysvamma-alan ja sitä lähellä oleviin kysymyksiin (esim. autismi) keskittyvän asiantuntemuksen ylläpito, jakelu ja kehittäminen. Osaamista ei ole syytä vähätellä, jos ei liioitellakaan. Esimerkiksi yliopisto- ja tutkimuskytkennät ovat ohuet tai satunnaiset.
- Kriisi- ja poikkeustilanteiden palvelut ja ”kun muuta paikkaa ei ole” -valmius
- Vastentahtoiseen huoltoon ja itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen liittyvät viranomaistehtävät, joita on jo kauan varsin laajasti toteutettu myös laitosten ulkopuolella.

Näistä palveluista huolehtiminen ei kuitenkaan edellytä laitosta.

3 Eteva ky:n esimerkkinä laitospalvelujen uudelleen organisoinnista

Laitoksien palvelujen käyttäjäksi ei ole enää vuosiin ohjautettu siitä syystä, että henkilöllä on yksinomaan kehitys- eli ymmärrysvamma. Enemmistöllä on toki jokin kehitysvamma, mutta kaikilla ei edes sitä. Ohjautumisen keskeisiä aiheuttajia voivat olla nykyisestä elinympäristöstä puuttuvat palvelut, henkilön lähiympäristön vaikeudet, hänen oma psyykinen oireilunsa, kriisitilanne tai perheen voimien uupuminen. Palvelujärjestelmän kielellä ilmaistuna voi olla tarvetta esimerkiksi lastensuojeluun tai psykiatriseen hoitoon tai kyse on säästösyistä supistettujen työ- ja päivätoimintapalvelujen palauttamisesta henkilön käyttöön; tai järjestelmät unohtaen: tarve löytää ja saada ystäviä.

Laitoksien palvelujen käyttäjien tarveprofiilin ja laitoksen tehtävien tarkastelu haastaa pohtimaan, miten kehitysvammalaitoshoidon korvataan kulloisiinkin tarpeisiin soveltuvilla palveluilla ja muilla ratkaisuilla. Mihin kohtaan pitää muokata yleisiä palveluja ja missä tarvitaan kohdennettuja erikoispalveluja? Milloin tarvitaan eri toimijoiden yhteistyötä? Eteva kuntayhtymässä on linjattu, että kehitysvammalaitoshoidon ei vastaa tarpeisiin, vaan niihin vastaamiseksi tarvitaan yleisten palvelujen mukautusta, kohdennettuja ja osaamisperusteisia palveluja sekä muita ratkaisuja, joilla ihmisiä voidaan auttaa. Keskuslaitoksen toiminta on päätetty lopettaa. Sen toiminta loppuu vuosina 2011–2012. Laitoksen sijaan hankitaan lähes 200 asuntoa palveluineen, ja lisäksi kehitetään ratkaisuja vastata laitokseen kohdistuneisiin edellä kuvattuihin tarpeisiin ja odotuksiin.

Muutoksen toteuttamisen ensi vaiheessa Etevan rooli ja tehtävät asemoidaan uudelleen suhteessa kuntien toimintaan. Eteva ottaa vastuuta erityisesti vammaispalvelujen monitahoisiin tarpeisiin ja tilanteisiin vastaamisesta. Asiakkuuden perustana ei ole enää kehitysvammaisuus, vaan tuen ja avun tarve edellä mainituissa tilanteissa. Etevan tavoitteena on, että yleiset palvelut suoriutuvat vastuistaan. Tarve on myös

3. HE 90/2010 vp Hallituksen esitys eduskunnalle terveydenhuoltolaiksi sekä laeiksi kansanterveyslain ja erikoissairaanhoitolain muuttamisesta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamisesta

4. www.eteva.fi

kehittää palveluintegraatiota, jonka ytimenä on, että vammaisen henkilön avuksi ja tueksi haetaan yhdessä kuntien kanssa toimivat ratkaisut tuottajista riippumatta ja eri ratkaisuja ja tuottajia hyödyntäen. Eteva keskittyy erityisesti kompleksisiin integraatioihin. Etevan väestöpohja luo edellytyksiä tehdä havaintoja vaativimpienkin palvelutarpeiden esiintyvyydestä väestön keskuudessa ja samalla etsiä toimivia palvelumalleja.

Laitoksen asiantuntijaresurssit hajautetaan, ja asiantuntijat jalkautuvat kentälle esimerkiksi tukikeskuksiin. Etevassa toimii tällä hetkellä neljä kehitysvammapsykiatrista tukikeskusta: Lammilla, Hämeenlinnassa ja Keravalla kussakin yksi sekä lisäksi yksi liikkuva tukikeskus. Lammin tukikeskus siirtyy vuonna 2011 Lahteen valmistuvaan tukikeskusiinteistöön. Lahdessa on lasten ja nuorten tutkimusyksikkö Etevan koko aluetta varten. Liikkuva tukikeskus tuottaa tutkimus- ja kuntoutusjaksoja asiakkaan omaan ympäristöön. Tukikeskukset toteutetaan noin 15-paikkaisina. Kehitysvammapsykiatristet tukikeskukset toimivat tulevaisuudessa vastuuyksikköinä, joissa järjestetään kriisi-, tutkimus- ja hoitajaksoja. Toiminta on erikoissairaanhoidon vastaavaa toimintaa. Tavoitteena on tuottaa psykiatrinen ja lääkinnällinen palvelu yhteistyössä erikoissairaanhoidon kanssa: paraikaa valmistellaan alueen keskussairaaloiden ja Etevan välisiä sopimuksia psykiatripalveluiden tuottamisesta, kehittämisestä ja tutkimustyöstä sekä niiden rahoituksesta.

Asiakkaan palvelutarpeen arviointi sekä voimavarojen, lähiverkoston ja palveluiden kokoaminen toimivaksi elämänympäristöksi (integrointi yhteiskunnan perusrakenteisiin) edellyttää sosiaalialan perhetyön ja verkostotyön erityisosaamista. Etevan kehitysvammapsykiatrian sosiaalityöntekijät toimivat yhteistyöntekijöinä kuntien sosiaalitoimeen. Erityisen vaativia yhteistyötä edellyttäviä kohteita ovat kehitysvammapsykiatristen asiakkaan kriisitilanteet ja tahdonvastainen hoito.

Kullekin tukikeskukselle on osoitettu vastuullinen asiantuntijapalveluryhmä (psykologit, sosiaalityöntekijät, psykoterapeutit, autismikirjon kuntoutusohjaajat, toiminta-, puhe-, musiikki- ja fysioterapeutit). Nämä muodostavat yhdessä lähityön ammattilaisten kanssa asiakaskohtaisen tukitiimin, joka kokoontuu tukikeskuksissa viikoittain. Tukikeskusten toiminnan laatua arvioidaan toimilupien avulla. Lisäksi tukikeskustoimintaa mitataan tietyin määrääjain toiminnan ydinalueiden mittaamiseksi kehitetyillä mittareilla. Toimilupaan liittyy mm. asiantuntijatuki ja osoitetut pätevyudet.

Kehitysvammapsykiatristen asiakkaiden palvelut rakennetaan kokonaisuudeksi yhteisen asiakaskuvan pohjalta. Tavoitteena on parantaa kehitysvammapsykiatrian palveluja siten, että lähipalveluja voidaan hyödyntää laajemmin. Kehitysvammapsykiatristia palveluja varten rakennetaan tukikeskusten lisäksi niihin verkostoituneiden palveluyksiköiden verkosto. Koko alueella on noin 15 kehitysvammapsykiatristaan orientoituvaa asumispalveluyksikköä, jotka ovat ns. verkostoyksikköjä. Niiden tehtävänä on Etevassa luotuja kehitysvammapsykiatristen palvelun menettelytapoja noudattaen tuottaa pitkäaikaisia kuntouttavia asumisen tukipalveluja. Kullekin yksikölle on osoitettu vastuullinen asiantuntijapalvelu. Verkostoyksiköiden asiakastyön tukitiimi kokoontuu kunkin yksikön tarpeen mukaan arvioidulla tiheydellä (esimerkiksi 1–2 kuukauden välein). Lääkinnällinen palvelu tuotetaan pääosin perusterveydenhuollon avulla. Verkostoyksiköiden taso arvioidaan säännöllisesti.

Terveystenhuollon yhteistyötä kehitetään rakenteelliseksi ja pysyväksi yhteistyöksi, joka ulottuu perusterveydenhuollosta keskussairaaloihin ja yliopistosairaaloihin. Terveystenhuollon ja kehitysvammapalvelujen välillä toimii linkkityöntekijä, konsultoiva sairaanhoitaja (”community nurse”⁵), jonka tehtävää kehitetään asumis- ja muiden palveluiden käyttäjien tueksi. Tätä konsultoivaa sairaanhoitajatoimintaa on Etevassa pilotoitu vuoden 2009 alusta alkaen. Osana pilotointipalvelua käynnistetään kehitysvammapsykiatristaan, kehitysvammaisten terveydenhuoltoon ja neurologiaan orientoitunut konsultoiva sairaanhoitajapalvelu.

Lapsille ja lapsiperheille tärkeitä palveluja ovat neuvola, päivähoito ja koulut, ja näitä palveluja tarvitsevat myös vammaiset lapset ja heidän perheensä. Lisäksi vammaisperheissä tarvitaan usein varhaista tukea mm. jaksamisen varmistamiseksi ja monien arjen hankaluuksien voittamiseksi. Lasten kuntoutuksen avain on arkielämän toimivuudessa. Tuki voi olla lyhytaikaista hoitoa tai vertaistukea ja/tai ammattilaisen antamaa tukea kasvatuskysymyksissä. Pitkällä tähtäyksellä tällainen tuki on erityisen merkittävää, jos lapsella on käyttäytymisen tai mielenterveyden pulmia. Apu viedään perheiden omaan elämänpiiriin tai lähelle sitä. Etevan lyhytaikaishoitopaikkoja, joita on useilla paikkakunnilla, kehitetään perhepalveluyksiköiksi ja mahdollisimman tiiviissä yhteistyössä yleisten palvelujen kanssa.

Osaamisen vahvistamiseksi yhteistyöverkostoja ammattikorkeakoulujen ja toisen asteen oppilaitosten kanssa vahvistetaan, ja myös yliopistokontakteja kehitetään. Yksi esimerkki osaamisen kehittämiseksi on Etevan palveluyksikkö, jossa toimii kiinteästi ammattikorkeakoulun ja oppilaitoksen työelämän oppimisyksikkö.

Laitoksiin sijoittumisen ja samalla asumispalveluissa selviytymättömyyden keskeinen peruste on viime vuosina ollut jokin psykiatriseksi tai käyttäytymisongelmaksi määritelty ongelma. Se on myös keskeisin syy pitkäaikaiseen laitossijoitukseen. Psykiatrinen sairaalahoito ei ole ollut näissä tarpeissa toimiva ratkaisu, vaan tarvitaan malleja, joissa henkilön arkiympäristö on mahdollisimman tavallinen ja jatkuva ja joissa tarvittava erikoispalvelu tuodaan arjen piiriin ratkaisemaan vammaisen henkilön ja ympäristön tarpeista nousevia kysymyksiä. Tarvitaan sosiaali- ja terveyspalvelun saumatonta yhteistyötä. Tästä syystä Etevassa on lähdetty ratkomaan erityisesti tätä ongelmaa. Toinen aivan erilainen kysymys on järjestää toimivat jokapäiväisen elämän ympäristöt henkilöille, joilla on aisti- ja liikuntavammojen ohella muita vaikeita vammoja ja sairauksia. Sitäkin haastetta ratkotaan.

Eteva on aloittanut tien raivaamisen, jotta kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemia palveluja voidaan järjestää uudella tavalla ilman laitoksia. Johtoajatuksena tässä työssä on, että ne palvelut, jotka eivät vielä ole yleisin palveluin järjestettävissä ja tuotettavissa, voivat olla sellaisia sen jälkeen kun tarvittava kehityspolku niiden järjestämiseksi yleisesti on rakennettu. Kehittämistyötä toteutetaan vastuullisesti ja analyttisesti siten, että harvoinkin ilmenevät väestötarpeet osataan tunnistaa ja johtopäätöksiä palvelujärjestelmän kehittämisestä on mahdollista tehdä. Laitosperustaista järjestelmää on rakennettu yli sata vuotta ja tulokset tunnetaan. Myös uudet ratkaisut syntyvät järjestelmällisen rakennustyön tuloksena, ja ne tarvitsevat oman aikansa näyttöjensä antamiseen.

Kirjallisuus

- Burrell, S., Brandt, K. & Teräväinen, J. (toim.) (2008) Oma ovi, oma tuki. Näkökulmia kehitysvammaisten ihmisten yksilölliseen elämään.
- Duffy, S. (2006) Keys to Citizenship. A guide to Getting Good Support for People with Learning Disabilities. Birkenhead: Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. & Einfeld, S. (2006) Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family. *Journal of Intellectual Disability Research* Volume 50, Issue 12, 874–882.
- Kumpulainen, A. (2007) Kehitysvammapalvelut vuonna 2007. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:30.
- Niemelä, M. & Brandt, K. (2008) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen, Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja, Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73.
- Pelto-Huikko, A., Kaakinen, J. & Ohtonen, J. (2008) Saat-taen muutettava. Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti. STM Selvityksiä 2008:29.
- Sipari, S., Määttä, P., Lyytinen, H., Koivikko, M. & Kovanen, P. (2009) Kuntouttava arki lapsen tueksi. *Kuntoutus* 2/2009, 111–112.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (1995) Kohti yhteiskuntaa kaikille. Vammaispoliittinen ohjelma. Valtakunnallinen vammaisneuvosto. STM julkaisuja 1995:10.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2003) Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. STM op-paita 2003:4.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2006) Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. STM julkaisuja 2006:9.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2006) Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. STM julkaisuja 2006:18.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2006) Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon tausta-aineisto. STM selvityksiä 2006:23.
- Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö 13/2006 vp. Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006.
- Viitala, S., Wiinikka, T. & Åkerblom, S. (2007) Parempaan kehitysvammaisten asumiseen? Viiden asumisyksikön arviointi. Ympäristöministeriö.
- YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus ja sen valinnainen pöytäkirja. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcfinalrepe.htm>.
- Ympäristöministeriö (2009) Ehdotus kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asunto-ohjelmaksi vuosille 2010–2015, Ympäristöministeriön raportteja 16/2009.

Lainsäädäntö:

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519
Suomen perustuslaki 11.6.1999/731

Esteettömyys ja kehitysvammaisten henkilöiden asuminen

Matti Ojala

Asunto on elämisen tukikohta, jossa tapahtuu nukkuminen, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, pukeminen, ruoan ja tavaroiden säilyttäminen, aterioiden valmistaminen, ateriointi, kanssakäyminen niin fyysisesti kuin digitaalisesti, vapaa-ajan virkistäytyminen sekä myös sairaanhoito ja kuntoutus. Asunnosta on myös päästävää ulos kaduille ja kauppoihin, terveyskeskukseen ym. julkisiin ja yksityisiin palveluihin.

Valtioneuvoston päätöksen (VNp 21.1.2010) mukaisesti tullaan toteuttamaan vuosina 2010–2015 erittäin merkittävä asuntokannan tuottamishanke kehitysvammaisille henkilöille. Tavoitteena on saada kuudessa vuodessa 3 600 asuntoa. Tämä asuntokannan nopea lisäys tulee olemaan erinomainen testi sille, kuinka kehitysvammaisten henkilöiden asuntopolitiikassa osataan ottaa huomioon esteettömyyskysymykset – lainsäädäntö, viranomaismääräykset, selvitykset, oppaat, kehittämishankkeet ja arviomenetelmät.

Tässä kirjoituksessa näkökulmana on asunnon ja asumisen esteettömyys jokapäiväisessä elämisessä. Kirjoituksessa pyritään selvittämään, mitä tulisi huomioida hyvän asumisen kannalta nyt ja pitkällä tähtäimellä.

1 Toimintapoliittiset lähtökohdat – asuntokannan nopea lisääminen

Kehitysvammalaitosten rakennusvaihetta 1960–1970-luvuilla seurasi varsin pian kritiikki laitoskeskeisen palvelun järjestämisestä. Laitokset haluttiin purkaa ja perustaa tilalle muiden Pohjoismaiden tapaan kehitysvammaisille henkilöille sopivia yksilöllisiä asuntoja ja asuinyksiköjä (Niemelä ym. 2008). Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman työryhmän muistio *Kehitysvammaisen kuntalaisena* (1988) konkretisoi, kuinka tämä muutos voitaisiin toteuttaa. Aika ei ollut otollinen. Vammaispoliittisena toimenpiteenä vain invaliidihuoltolaki kumottiin 1987, ja vaikea talouslama 1990–1993 jähdytti uudistamispyrkimykset.

Kehitysvammaisten laitosasumisen purkamisen sai uudelleen vauhtia 2000-luvun puolessa välin. Taustalla oli vahva kansainvälinen ja kansallinen ”independent living” -kehityssuuntaus, joka on pohjana mm. YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (Suomen YK-liitto 2009), Euroopan komission asiakirjoissa (Euroopan komissio 2005, 2009, 2010), Valtioneuvoston selonteossa vammaispolitiikasta (STM 2006) kuin myös Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa VAMPO (STM 2010).

Ympäristöministeriön Kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asumisohjelman laatimista tukevan ohjausryhmän raportti, joka julkaistiin 29.6.2009, on Suomessa se asiakirja, joka nosti kehitysvammaisten asumiskysymyksen esille toimeenpano-ohjelmaksi. Valtioneuvosto teki työryhmän raportin perusteella 21.1.2010 päätöksen kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi vuosina 2010–2015. Siinä edellytettiin:

- laitospaikkoja vähennetään nopeasti, suunnitelmallisesti ja hallitusti
- järjestetään laitoshoidosta muuttaville n. 1 500 asuntoa ja lapsuudenkodista muuttaville 2 100
- asuntoa eli kyseisellä viisivuotiskaudella 600 asuntoa vuodessa.
- asumisratkaisut vastaavat kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita ja toiveita ja tarjoavat yksilöllisiä palveluja ja tukea

Ohjelman tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille yksilöllinen asuminen, joka vahvistaa heidän osallisuuttaan ja yhdenvertaisuuttaan yhteisössä ja yhteiskunnassa. Yksilöllisiä asumisratkaisuja pyritään kehittämään myös kohderyhminä monivammaisille ja haastavasti käyttäytyville kehitysvammaisille henkilöille.

Ympäristöministeriö on sittemmin antanut 15.1.2010 Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksesta (ARA) ohjauskirjeen, jonka pohjalta ARA on uusinnut 26.4.2010 rakennuttamisohjeensa.

Näissä kummassakin dokumentissa kiinnitetään huomiota rahoitettavan asuntokannan esteettömyyteen.

Valtioneuvoston päätöksen mukainen kehitysvammaisten henkilöiden asuntopolitiikan käytännön toteutus on nyt käynnistynyt. Se on hyvä uutinen. Se on hyvä uutinen myös asuntokannan esteettömyyttä ajatellen. On selvä, että uudisrakentamisessa voidaan jo rakennuttamisen tarjouspyyntötilanteessa ja viimeistään suunnitteluvaiheessa huomioida asuntoihin ja asuinympäristöön liittyvät esteettömyyskysymykset. Kustannuksetkaan eivät juuri poikkea tavanomaisesta rakentamisesta. Sekä USA:n että EU:n kokemusten mukaan kustannuslisäys on korkeintaan 1 %:n luokkaa (Porrero 2010).

Vanhan asuntokannan käyttöönotto on ongelmallisempaa. Joudutaan yksilöidysti selvittämään esteettömyyskysymykset usein hankalan ja kalliin korjausrakentamisen näkökulmasta. Toisaalta asiaan on kiinnitetty huomiota jo yleisellä tasolla. Ympäristöministeriö on todennut jo 2007 Korjausrakentamisen strategian toimeenpanosuunnitelmassa 2007–2017 erääksi keskeiseksi tavoitteeksi juuri asuntojen ja asuinympäristöjen esteettömyyden (YM 2007).

Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen strategioissa on myös omalta osaltaan varsin perusteellisesti käsitelty asumiseen liittyviä esteettömyyskysymyksiä (Niemelä ym. 2008). Yhdeksi lähtökohdaksi asetettiin: ”Asunnot rakennetaan tai kunnostetaan esteettömiksi. Kehitysvammaisuuteen liittyvät esteettömyysvaatimukset selvitetään. Vaikka kaikilla kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole liikunta- tai aistivammoja, on fyysinen esteettömyys silti välttämätöntä, sillä heidän ystävillään ja läheisillään voi noita vammoja olla tai asukkaan oma liikkuminen voi 1–5 vuoden kuluttua olla vaikeutunut. Avustamiseen tarvittava tila edellyttää myös esteettömyyttä. Esteettömyys on nykypäivän rakentamista.”

2 Esteettömyyskäsite

Esteettömyys tarkoittaa rakennetussa ympäristössä Kansainvälisen standardisointijärjestön ISO:n tuoreen esteetöntä rakennettua ympäristöä koskevan standardiesityksen mukaan sitä, että ihmiset voivat huolimatta vammaisuudesta, iästä tai sukupuolesta päästä rakennuksiin tai rakennuksen osiin, toimia niiden sisällä ja päästä sieltä pois (ISO 2009).

WHO:n Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen (ICF) avulla esteettömyys voidaan kuvata moniulotteisena ilmiönä. Esimerkiksi asenteet, lainsäädäntö ja määräykset, toimintaympäristöt sekä käytettävissä oleva teknologia tukevat yksilön selviytymistä päivittäisen elämisen haasteista yksilön fyysisestä, psyykkisestä ja kognitiivisesta tilanteesta riippumatta. Esteettömyys tarkoittaa näin paitsi rakennetun ympäristön myös laitteiden ja välineiden sekä palvelujen esteettömyyttä ja käytettävyyttä. Esteettömyyttä on lisäksi se, että tilat on suunniteltu siten, että avustajan tai kahden avustajan on mahdollista tehdä asunnossa työtään.

Esteettömyyskäsitteen määrittelyt jäävät rakennushankkeiden toteuttamisen kannalta väistämättä kovin yleiselle tasolle. Esteettömyys täytyy määrittää rakennuskohteissa myös standardoitavissa olevina mitattavina suureina, jotta mm. liikkumis-, aisti- ja kognitiivisista vammoista kärsivien ongelmat voidaan ottaa huomioon. Näitä mitattavia suureita on tuotu Suomessa esille mm. rakentamista koskevassa lainsäädännössä ja rakentamismääräyskokoelmassa G1 ja F1.

Esteettömyyskäsite on määritetty maankäyttö- ja rakennuslaissa (L 132/1999) ja tätä vastaavassa asetuksessa (A 895/1999) seuraavasti:

MRL 117 § 3 mom.:

- – Rakennuksen tulee olla tarkoitustaan vastaava, korjattavissa, huollettavissa ja muunneltavissa sekä, sen mukaan kuin rakennuksen käyttö edellyttää, soveltua myös sellaisten henkilöiden käyttöön, joiden kyky liikkua tai toimia on rajoittunut – –.

MRA 53 §

- – Asuinrakennuksen ja asumiseen liittyvien tilojen tulee rakennuksen suunniteltu käyttäjämäärä ja kerrosluku sekä muut olosuhteet huomioon ottaen täyttää liikkumisesteettömälle rakentamiselle asetetut vaatimukset – –.
- – Liikkumisesteettömästä rakentamisesta annetaan tarkempia säännöksiä Suomen rakentamismääräyskokoelmassa.

Näitä säädöksiä on edelleen tarkennettu rakentamismääräyskokoelman osassa F1 Esteetön rakennus ja G1 Asuinrakentaminen. Suomen rakentamismääräyskokoelman määräykset koskevat pääosin uudisrakentamista.

3 Rakennettu ympäristö ja esteettömyys

Niina Kilpelä (2010) on laatinut esiselvityksen *Rakennetun ympäristön esteettömyyden tila Suomessa*. Raportti luo hyvän yleiskatsauksen esteettömyyskysymyksiin.

Kilpelä toteaa raportissaan mm. sen, että ”asuinrakennusten suurimpia ongelmakohtia esteettömyyden kannalta ovat esteelliset sisäänkäynnit, hissittömyys ja pienet pesutilat korkeine kynnyksineen. Sisäänkäynnin tasoeron lisäksi voi pelkästään asuinrakennuksen ulko-oven avaamisen hankaluus jo estää lähellään sijaitsevien palvelujen käytön. Vaikka portaat koetaankin tärkeäksi liikuntakyvyn ylläpitäjäksi, muodostuvat ne usein lopulta esteeksi kotona selviämiseksi, jos hissiä ei ole. Pientaloissa pesutilojen sijoittuminen muualle kuin sisääntulokerrokseen koetaan myös ongelmaksi, samoin asuntojen sisäiset tasoerot.”

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan laatimassa kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamisen laatusuosituksessa (2010) todetaan esteettömyyden osalta seuraavaa: ”Esteettömyyteen liittyy mm. seuraavia näkökulmia: tiloissa ei ole liian suuria tasoeroja ja kynnyksiä, jotka hankaloittavat liikkumista, ovet ovat tarpeeksi leveät ja helposti avattavat, tiloihin on lisätty tarvittaessa tukikaiteita; keittiössä kalusteet ovat sijoitettu niin, ettei tarvitse kurotella; keittiölaitteissa on ajastimet; henkilökohtaiset pesutilat ovat tilavia ja ne on varustettu siten, että sekä asukas että avustava työntekijä voivat siellä toimia turvallisesti; piha-alue on esteetön ja turvallinen; tiloissa ja pihalla on riittävä valaistus.”

Tuoreessa hallituksen esityksessä Eduskunnalle laiksi avustuksista erityisryhmien asunto-olojen parantamiseksi annetun lain 3 ja 8 §:n muuttamisesta (HE 36/2010) todetaan esteettömyydestä edelleen: ”Nämä laitoshoidosta tulevat henkilöt ovat monesti sängyllä siirrettäviä taikka tarvitsevat liikkumiseen muita apuvälineitä. Esimerkiksi sängyllä siirrettävien asukkaiden pesutilojen koko ja varusteet vaativat yleensä poikkeuksellisia ratkaisuja. Myös asukkaiden tarvitsemat hoitotoimenpiteet vaativat tilaa. Tähän ryhmään voivat kuulua myös sellaiset kehitysvammaiset, joiden vamman tai sairauden takia asuinrakennukseen tai asuntoon on tehtävä poikkeuksellisen kalliita varusteratkaisuja.”

Lakiin avustuksista erityisryhmien asunto-olojen parantamiseksi annetun lain muuttamisesta (491/2010), joka astui voimaan 16.6.2010, kirjattiin uutena kohtana lain 3 §:ään kohta viisi:

5) asunto-olojen järjestäminen edellyttää 2 kohdassa tarkoitettujen tukipalveluiden lisäksi poikkeuksellisen vaativia taikka kalliita tila- tai varusteratkaisuja asuinrakennukseen tai asuntoon asukkaiden kehitysvamman takia.

Käytössä on myös muita lukuisia hyviä selvityksiä ja oppaita esteettömästä asumisesta (Könkkölä 2003; STM 2003 ja 2008; Kivi & Nurmi-Koikkalainen 2007; Viitala ym. 2007; Nordlund 2008; Pesola 2009; Ruskoara 2009; Sarssi ym. 2009).

4 Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen nykytila ja haasteet esteettömyydelle

Suomessa on 35 000–40 000 kehitysvammaista henkilöä, joista suuri osa tarvitsee runsaasti yksilöllistä apua ja tukea asumisessaan. Kehitysvammaisten laitoshoidtoa järjestetään edelleen 18 laitoksessa, joissa on noin 2 000 henkilöä pitkäaikaispaikoilla ja lyhytaikaisessa kuntouttavassa hoidossa noin 400 henkilöä. Omaisten luona asuu noin 13 000 kehitysvammaista henkilöä, joista noin puolet on aikuisia kehitysvammaisia henkilöitä. Näistä suuri osa tarvitsee mahdollisuuden itsenäiseen asumiseen (Valtioneuvosto 2010).

Kehitysvammaisten kunnallisia asumismuotoja ovat tuettu, ohjattu ja autettu asuminen sekä laitosasuminen.

Laitoshuollolla tarkoitetaan hoitoa kehitysvammaisten keskuslaitoksessa tai muussa kehitysvammahuollon laitoksessa. Autetulla asumisella tarkoitetaan ryhmäkoteja, joissa on ympärivuorokautinen henkilökunta, ohjattu asuminen tarkoittaa ryhmäkoteja, joissa henkilökunta on paikalla vain osan vuorokautta, ja tuettu asuminen on asumista normaaleissa vuokra- tai omistusasunnoissa varsin itsenäisesti, kuitenkin niin, että asukkaiden tukena on tukihenkilö muutaman tunnin viikossa.

Vuosien 2000–2008 aikana tuettu asuminen on lisääntynyt 68 % (921 henkilöä vuonna 2008), ohjattu asuminen 35 % (2 095), autettu asuminen 93 % (5 356) ja laitosasuminen on vähentynyt 22 % (2 145) (ks. liite 2).

Kehitysvammaisten henkilöiden laitoksista muihin asumismuotoihin muuttamisen kannalta on hyvä tietää, kuinka suuri on asukkaiden avuntarve ja kuinka se on kehittynyt eri asumismuodoissa viime vuosina. THL:n keräämät hoitoilmoitustiedot sisältävät hoidontarpeen arvioinnin laskentahetkellä. Hoitotarveluokituksen mukaan 1 = täysin tai lähes omatoiminen, 2 = ajoittaista hoidon tarvetta, 3 = toistuvaa hoidon tarvetta, 4 = lähes jatkuvaa hoidon tarvetta ja 5 = jatkuva ympärivuorokautinen hoidon tarve. Vuonna 2000 oli jatkuvan ympärivuorokautisen hoidon tarpeessa olevia kehitysvammaisia henkilöitä yhteensä 4 102 ja vuonna 2008 heitä oli 5 708 henkeä. Kasvuprosentti vuodesta 2000 vuoteen 2008 oli 39 %. (Taulukko 1.)

Jatkuvaa tai paljon apua tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden määrä on kyseisten 9 vuoden aikana lisääntynyt merkittävästi – noin kolmanneksella.

Asuinmuodon mukaan tarkasteltuna (liite 2) autetun asumisen piirissä on ympärivuorokautista hoitoa vaativien henkilöiden määrä yli kaksinkertaistunut vuodesta 2000 vuoteen 2008 ja vähentynyt laitoksissa noin 20 prosenttia. Tämän tilastaselvityksen perusteella laitoksissa asuvat kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat laitoshoidon loputtua lähes kaikki autetun asumisen tasoista asumista, joten asunto-ohjelman toteutuksessa paine kohdistuu pääosin autettuun asumiseen.

Autetussa asumisen tarkoittaa määritelmänsä mukaan sitä, että asukkaat tarvitsevat jatkuvaa tai lähes jatkuvaa hoitoa. Tämä merkitsee asumisen esteettömyyden kannalta sitä, että on huomioitava ylimääräinen tila 1–2 avustajaa ja hoitohenkilöstöä varten. Tämä on erinomaisesti ennakoitu edellä esitetystä la-

Taulukko 1. Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen kunnallisissa yksiköissä 2000–2008 hoitotarpeen mukaan

	Asukkaiden lukumäärä toimintakyvyn mukaan					Kasvu- % vuodesta 2000 lukien				
	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
2000	4102	1096	1738	528	150					
2001	4188	1181	1327	649	169	2	8	-24	23	13
2002	4641	1267	1887	638	189	13	16	9	21	26
2003	4756	1256	1461	705	174	16	15	-16	34	16
2004	4866	1229	2030	721	189	19	12	17	37	26
2005	5192	1347	2156	805	222	27	23	24	52	48
2006	5442	1406	2248	808	203	33	28	29	53	35
2007	5404	1505	2236	818	237	32	37	29	55	58
2008	5708	1437	2227	890	255	39	31	28	69	70

kimuutoksessa lain 3 § 5 kohdan tarkoittamana ylimääräisen tilan vaatimuksena. Hoitotarveluokituksen 1–3 mukaisilla henkilöillä saattaa myös olla merkittävä aistivamma, liikuntaeste tai orientaatio-ongelma, joka tulee ottaa huomioon asumisen järjestämisessä esteettömyyskysymyksenä.

5 Työkaluja esteettömyyskysymysten ratkaisemiseen

Esteettömyyden arvioimiseksi on kehitetty lukuisia menetelmiä. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus ARAn ylläpitämä tietokanta ARVI – Asunnon arviointimenetelmä on hyvä työväline esteettömän asuinympäristön suunnittelua ja arviointia varten. Invalidiliiton ESKEH-hanke on julkaissut *Rakennetun ympäristön esteettömyyskartoitus – Opas kartoituksen tilaajalle ja toteuttajalle* (2009). Stakes ja sittemmin Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL on pilotoinut myös laajan sosiaali- ja terveystieteen esteettömään asiointiin liittyvän kartoitusmenetelmän ja siihen liittyen esteettömyys-luokituksen. Helsingin kaupungin toimipisterehankkeen palvelukarttasovelluksessa ja Kynnys ry:n vertaisarviointihankkeessa on myös kehitetty kiinnostavia esteettömyyden arvioinnin sovelluksia.

Rakennustarkastusyhdistys ylläpitää korjausrakentamiseen liittyvää KORVO-sivustoa. KORVO on ympäristöministeriön toimeksiannosta tehty selvitys korjausrakentamisen viranomaisohjauksen kehittämiseksi, johon on koottuna korjausrakentamisessa esiin nousseita myös esteettömyyteen liittyviä lainsäädännön tulkintoja.⁵ Myös vammaisjärjestöt, kuten Invalidiliitto⁶ ja Kynnys ry⁷, ovat ylläpitäneet jo pitkään erinomaisia esteettömään ympäristöön ja asumiseen liittyviä sivustojaan.

Kilpelä toteaa raportissaan (2010): ”Rakennetun ympäristön esteettömyyden nykytilanteen määrittelyä varten tarvitaan valtakunnallinen esteettömyysluokitus ja yhteisesti määritellyt kriteerit esteettömälle rakennukselle. Mitoitusvaatimuksissa on huomioitava toiminnallisen esteettömyyden vaatimukset.”

Tällä hetkellä käytössä ei ole kuitenkaan kansallisesti hyväksyttyä esteettömyysluokitusta.

Viimeisin ja varsin lupaava on Kansainvälisen standardisointijärjestön ISO:n standardiesitys *Building construction – Accessibility and usability of the built environment* (ISO/DIS 21542) ohjeistus esteettömää rakentamisesta.

Tässä standardissa määritetään esteetön toimintaympäristö niin asunnoissa, asuinrakennuksissa, julkisissa rakennuksissa kuin kaupunkiympäristössäkkin. Standardiesitys on vuonna 1994 julkaistun standardin uudistettu versio. Esteettömyyteen liittyvät määrittelyt on jäsennetty 37:ään eri kohteeseen. Keskeisiä ovat mm. rakennuksen tulo ja sisäänkäynti, hissit, portaat, luiskat, käsijohteet, ovet ja ikkunat, saniteetitilat, keittiöt, varastot, kalusteet, ohjauslaitteet ja -välineet, näkö- ja kuulo-ympäristö, esteettömyysmerkinnot ja paloturvallisuus. Standardi määrittää toimintaympäristön ja rakennussuunnittelua varten kullekin kohteelle yksityiskohtaiset mitattavat arvot.

Lähtövalaisuutta ajatellen on hyvä huomata myös Euroopan komission mandatoiman rakennetun ympäristön julkisten tarjouspyyntöjen esteettömyysvaatimusten määrittelytyö, joka käynnistyi toukuussa 2010 (European Commission 2007). Työn tavoitteena on kaksi eurooppalaista standardia: ensinnäkin aiotaan luoda toiminnallisten esteettömyysmäärittelyjen standardi, jota voidaan käyttää teknisenä spesifikaationa tai julkisten tarjouspyyntöjen kriteereinä, ja toisekseen tekninen toteutus -kriteerien standardi, joka yhdistää em. toiminnalliset vaatimukset hyväksyttävien työtulosten kannalta. Lisäksi EU:n mandaatilla 420 valmistetaan työkalu, joka helpottaa julkisten tarjouspyyntöjen tekemistä em. standardien mukaisena. Työkalun pitäisi olla käytössä vuonna 2013. Nämä CEN-standardit tulevat osaltaan ohjaamaan rakennetun ympäristön esteettömyyteen liittyvää tarjouspyyntökäytäntöä ja siten rakennuttamista myös Suomessa parin vuoden kuluessa.

Asunnon esteettömyyden kartoittamisen konkretisoimiseksi on liitteenä 1 ”Lyhyt lista asunnon esteettömyyden arvioimiseksi” (mukailtu Marika Nordlund 2008 ja Kirsti Pesola 2009).

5. <http://www.korvo.fi/>

6. <http://inport2.invalidiliitto.fi/esteettomyys/index.html>

7. http://www.kynnys.fi/ideoita_asumiseen/

6 Lopuksi

Asumisen esteettömyys on tasa-arvo- ja yhdenvertaisuuskysymys. Se ei ole henkilön ominaisuus vaan asuntojen, rakennusten ja elinympäristön suunnittelun ja toteutuksen tulos.

Yksilötasolla kehitysvammaisen henkilön tarpeet ovat samat kuin meillä kaikilla. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemassa *Vammaisten asumispalvelujen laatusuosituksessa* (STM 2003) on tuotu yksinkertaisella tavalla esille ne monet tarpeet, jotka asuminen pitää sisällään (taulukko 2).

Taulukko 2. Asumisen monimuotoisuus (Lähde: STM oppaita 2003:4)

Nukkuminen, lepäily, seksuaalinen elämä	Ihmisten hoito ja huolenpito (esim. lapset)	Varsinainen kotitaloustyö: ruokatalous, vaatehuolto, kodinhoito, pikku remontti	
Henkilökohtainen hygienia ja terveydenhoito	Asunto, yhteistilat, lähiympäristö	Aterointi Arki/juhla	Kuntoutus, sairaanhoito
Työ	Oleskelu kotona, omissa oloissa oleminen	Harrastukset, vapaa-aika	

Taulukko on mukailtu ympäristöministeriön vuonna 1995 julkaisemasta Opastavaa aineistoa Suomen rakentamismääräyskokoelman osaan G 1. Tämä kertonee omalta osaltaan sen, että esteettömän asunnon suunnittelu ja toteutus ovat olleet pitkään niin ympäristöministeriön kuin sosiaali- ja terveysministeriön tavoitteina.

Kehitysvammaisten laitoshoidon purkaminen on vähintään yhtä mittava prosessi kuin kehitysvammalaitosten rakentaminen 1960–70-luvuilla. On tehty pitkäjänteistä ennakoivaa työtä, jotta laitoksissa asuvat kehitysvammaiset henkilöt voisivat siirtyä yksilöllisen tuetun, avustetun tai autetun asumisen piiriin. Valtioneuvoston päätöksen asunto-ohjelman mukaisesti rakennetaan kehitysvammaisille henkilöille 600 asuntoa vuodessa viiden seuraavan vuoden aikana. Tämä asunto-ohjelma on myös lähitulevaisuuden yleisen rakentamiskulttuurin muotoutumiselle erinomainen pilotti: – kuinka uudisrakentamisessa ja korjausrakentamisessa esteettömyyskysymykset ratkaistaan. Esteettömyyskysymysten huomioimiseen on tämän asunto-ohjelman yhteydessä syytä kiinnittää erityistä huomiota, samoin kuin valvontaan ja hyvistä käytännöistä raportointiin.

Kirjallisuus

- ARA, Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (2010). Rakennuttamisohje 26.4.2010 <http://www.ara.fi/download.asp?contentid=23701&lan=fi>
- ARA, Valtion asuntorahasto (2005) Valtion asuntorahaston arkkitehtuuri- ja suunnittelunohjauksperiaatteet. <http://www.ara.fi/download.asp?contentid=20897&lan=fi>
- European Commission, Employment, Social Affairs and Equal Opportunities (2007).
- Mandate 420: Standardisation mandate to CEN, CENELEC and ETSI in support of European accessibility requirements for public procurement in the built environment. <http://www.anec.eu/attachments/m420EN-finalMandate.pdf>
- European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities (2009) Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=429&langId=en>
- European Commission, Employment, Social Affairs and Equal Opportunities (2010) EU Disability Strategy 2010-2020: Summary of public consultation. <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=429&langId=en>
- Euroopan komissio (2005) Tiedonanto Neuvostolle, Euroopan parlamentille, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle ja alueiden komitealle: Vammaisten tilanne laajentuneessa Euroopan unionissa: eurooppalainen toimintasuunnitelma 2006–2007. COM 2005 0604 <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2005:0604:FIN:FI:PDF>
- Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi avustuksista erityisryhmien asunto-olojen parantamiseksi annetun lain 3 ja 8 §:n muuttamisesta (2010). HE 36/2010 vp <http://217.71.145.20/TRIPviewer/show.asp?tunniste=HE+36/2010&base=erhe&palvelin=www.eduskunta.fi&f=WORD>
- Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta (2010) Laatusuosituksien kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010–2017. <http://www.google.com/search?q=kehitysvammaisen+yksil%C3%BCllinen+asum+2010&rls=com.microsoft:fi&ie=UTF-8&oe=UTF-8&startIndex=&startPage=1>
- Kilpelä, Niina (2010) Rakennetun ympäristön esteettömyyden tila Suomessa. Kynnys konsultit / Kynnys ry http://www.hel.fi/static/hkr/helsinkikaikille/kirjasto/akennetun_ympariston_esteettomyys%20_esi-selvitys.pdf
- Kivi, Marjo & Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2007) Asukkaat ja asunnot – näkökulmia esteettömyyden merkityksestä asumisratkaisuihin. http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/asukkaat_ja_asunnot.pdf
- Könkkölä, Maija (toim.) (2003) Esteetön asuinrakennus, Vammaisten yhdyskuntasuunnittelupalvelu (VYP), Invalidiliiton julkaisuja O.16. Helsinki.
- Niemelä, Markku & Brandt, Krista (toim.) (2007) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen – Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten_yksilollinen_asuminen_Pitkaaikaisesta_laitostasumisesta_kohti_yksilollisempia_asumisratkaisuja.fi.pdf
- Nordlund, Marika (2008) Katse kotiin – tietoa toimivasta asumisesta. Invalidiliiton julkaisuja O.36. 2008. http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/katse_kotiin_pdf-versio.pdf
- Pesola, Kirsti (2009) Esteettömyysopas Mitä, miksi, miten. Invalidiliiton julkaisuja O.39., 2009 http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/esteettomyysopas_pdf.pdf
- Porrero, Inmaculada Placencia (2010) EU standardisation work on accessibility. http://ec.europa.eu/enterprise/policies/european-standards/files/wsd-2010/ima-placencia-ec_en.pdf
- Ruskovaara, Anna (toim.) (2009) Rakennetun ympäristön esteettömyyskartoitus; opas kartoituksen tilaajalle ja toteuttajalle, Invalidiliiton julkaisuja O.38.
- Rakennustarkastusyhdistys (2009) KORVO, Korjausrakentamisen viranomaisohjauksen kehittäminen, loppuraportti.2009. https://kotisivukone.fi/files/korvo_kotisivukone.com/tiedostot/korvo-091109.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö (1988) Kehitysvammaisen kuntalaisena. Työryhmämuistio 1988:34. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2003) Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö – Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3779.pdf&title=Vammaisten_asumispalveluiden_laatusuositus.fi.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2006) Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3655.pdf&title=Valtioneuvoston_selonteko_vammaispolitiikasta_2006.fi.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2006) Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon tausta-aineisto. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:23 http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3817.pdf&title=Valtioneuvoston_vammaispoliittisen_selonteon_tausta-aineisto.fi.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2008) Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportti ”Saattaminen muutettava. Ssosiaali- ja terveysministeriö Selvityksiä 2008:29 Helsinki 2008. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4046.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2010) Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle – Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4 http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf
- Suomen YK-liitto (2009) YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. http://www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_kirjanen_net.pdf
- Särssi Pekka, Rönkä Kimmo ja Sainio Kirsten (2009) Käpytikka-talo - Kehitysvammaisten nuorten urbaani asumisyhteisö. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskusten raportteja 02 /2009. <http://www.ara.fi/download.asp?contentid=23193&lan=fi>
- THL, Esteettömyysluokituksen asiantuntijaryhmä, Sosiaali- ja terveydenhuollossa asiointin esteettömyysluokitus <http://groups.stakes.fi/ITSE/FI/hankkeet/estulookit.htm>

- Ympäristöministeriö (2007) Korjausrakentamisen strategia 2007-2017 – Linjauksia olemassa olevan rakennuskannan ylläpitoon ja korjaamiseen. <http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=70718>
- Ympäristöministeriön ohjauskirje 15.1.2010 Avustukset erityisryhmien asunto-olojen parantamiseksi. YM 1/601/2010 <http://www.ara.fi/download.asp?contentid=23817&lan=sv>
- Ympäristöministeriö (2009) Asuntoja kehitysvammaisille ja vaikeavammaisille – Ehdotus kehitysvammaisten ja muiden vaikeavammaisten asunto-ohjelmaksi vuosille 2010–2015. Ympäristöministeriön raportteja 16/2009 http://www.hare.vn.fi/upload/Asiakirjat/15255/153001_Raportti.pdf
- Valtioneuvosto (2010), Valtioneuvoston periaatepäätös ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=D LFE-10827.pdf
- Sara Viitala, Tytti Wiinikka ja Satu Åkerblom (2007) Parempaan kehitysvammaisten asumiseen – Viiden asumisyksikön arviointi
- Suomen ympäristö 43/2007. Ympäristöministeriö/Asuminen <http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=77582>
- Esteettömään asumiseen ja rakentamiseen liittyviä verkkosivustoja:**
- ARVI: www.ara.fi > ARVI – asunnon arviointimenetelmä
- Helsinki kaikille -projekti: www.hel.fi/helsinki kaikille
- Invalidiliitto ry: www.esteeton.fi > Tieto-osio > Esteettömyys / Kynnys ry Ideoita asumiseen kotisivu http://www.kynnys.fi/ideoita_asumiseen/

Liite 1. Lyhyt lista asunnon esteettömyyden arvioimiseksi

(mukailtu Marika Nordlund 2008 ja Kirsti Pesola 2009)

Asuinympäristö ja -alue:

- asunto sijaitsee toimivien ja käytettävissä olevien joukkoliikenneyhteyksien päässä
- lähellä on palveluja, joihin on esteetön pääsy
- alueella on helppokulkuisia ja hyvin valaistuja kevyen liikenteen väyliä

Piha ja kodin ulkotilat: kyllä/ei

- polkujen ja muiden kulkuväylien vapaa leveys on vähintään 1500 mm
- kulkuväylät ovat tasaisia ja ehjiä
- kulkuväylien maksimikaltevuus on 5 %
- pysäköintipaikat sijaitsevat lähellä ja sieltä on helppo kulkea asunnon ulko-ovelle
- piha ja kulkutiet ovat hyvin valaistuja
- taloyhtiön yhteisiin tiloihin (jätekatos, ulkovarasto) pääsy on helppoa

Sisäänkäynti ja eteinen:

- sisäänkäynti on hyvin valaistu
- sisäänkäynti on toteutettu ilman tasoeroa tai portaiden oheen on rakennettu loiva luiska (luiskan kaltevuus ulkotilassa max. 5 %, jos luiska on katettu ja lämmitetty, kaltevuus max. 8 %)
- ulko-oven edessä on vapaata tilaa vähintään 1800 mm x 1800 mm
- mahdollisten kynnysten korkeus on enintään 20 mm ja reuna pyörästetty
- oven aukeamissuunta on oikea (se ei esim. aukea portaiden/luiskan eteen)
- ovi on helppo ja kevyt avata
- oven kulkuaukon vapaa leveys on vähintään 900 mm
- tuulikaapissa ja eteisessä on vapaata tilaa vähintään Ø 1500 mm
- tuulikaapin ovien aukeamissuunta on toimiva ja ovien aukeamiseen on riittävästi tilaa (tuulikaappiin ei voi jäädä "loukkuun")
- mahdollinen hissi on riittävän tilava (koko vähintään 1400 mm x 1100 mm)

Keittiö:

- vesipiste/-pisteet on sijoitettu käytännöllisiin paikkoihin
- sähköpiste/-pisteet on sijoitettu käytännöllisiin paikkoihin (myös selvästi lattianrajan yläpuolelle, jolloin niihin ulottuu istuen)
- keittiökaapit ovat sopivalla korkeudella tai helposti säädettävissä
- laskutilaa on riittävästi, erityisesti kodinkoneiden vieressä

Muut asuintilat:

- makuuhuoneen/-huoneiden koko on vähintään 10–12 m² makuuhuoneen leveys on vähintään 3000 mm
- ovien vapaa kulkuaukko on vähintään 850 mm
- kynnyksen korkeus on enintään 20 mm
- huoneissa on ehjää seinäpinta-alaa, jolloin ne on helppo kalustaa
- huoneet on kalustettavissa niin, että kulkuväylien leveydeksi jää vähintään 900 mm

Parveke:

- oven vapaa kulkuaukko on vähintään 850 mm
- kynnyksen korkeus sekä tasoero huoneen ja parvekkeen välillä enintään 20 mm
- oven sijainti ja aukeamissuunta tekee mahdolliseksi parvekkeen kalustamisen

Kylpyhuone-, wc- ja saunatilat:

- ovien vapaa leveys on vähintään 850 mm
- kynnyksen korkeus on enintään 20 mm
- vapaata kääntymistilaa on halkaisijaltaan vähintään 1500 mm
- wc-istuimen vieressä on vapaata tilaa 800 mm
- pesualtaan korkeus on säädettävä tai korkeus on 800 mm
- suihkun vieressä on laskutilaa
- säilytystilaa on tarpeeksi
- seiniin voi kiinnittää tukikaiteita
- saunan lauteille pääsee helposti
- kiuas on suojattu

Muut kodin toimintoihin liittyvät tilat:

- varastotiloihin ja jätekatokseen pääsee vaivattomasti
- säilytys- ja varastotiloja on riittävästi
- talotekniikan hallintalaitteet ovat helppokäyttöisiä

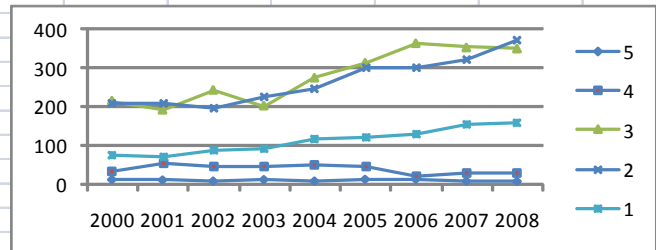
Turvallisuus:

- lähiympäristössä on turvallista liikkua (mm. liikennejärjestelyt, valaistus)
- jos asunnossa on portaita tai luiskia, ne ovat mahdollisimman turvalliset (mm. käsijohteet, valaistus, kontrastit)
- asuntoon on mahdollista asentaa palonsammutusjärjestelmä
- kodinkoneet ja muut sähkölaitteet on mahdollista sijoittaa siten, että niitä on turvallista käyttää
- poistumistie tulipalon sattuessa on asunnosta ulos turvallinen ja helppokäyttöinen

Liite 2. Hoidon tarve kehitysvammaisten eri asumismuodoissa 2000–2008 (kunnalliset ja yksityiset yksiköt)

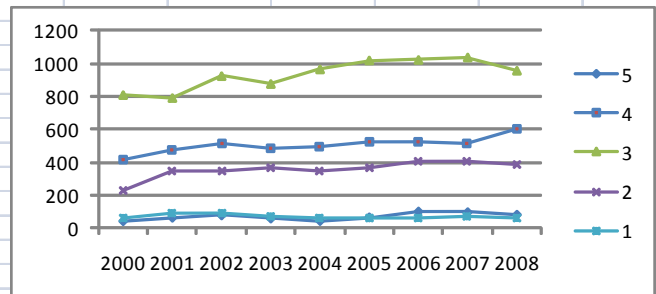
Tuettu asuminen (TA)

	5*	4	3	2	1	Yht.	%
2000	14	36	215	208	75	548	100
2001	13	54	191	211	72	541	99
2002	10	48	243	198	87	586	107
2003	14	47	202	227	93	583	106
2004	10	51	275	245	116	697	127
2005	15	45	314	302	120	796	145
2006	15	23	365	303	129	835	152
2007	10	28	354	320	155	867	158
2008	9	32	351	370	159	921	168



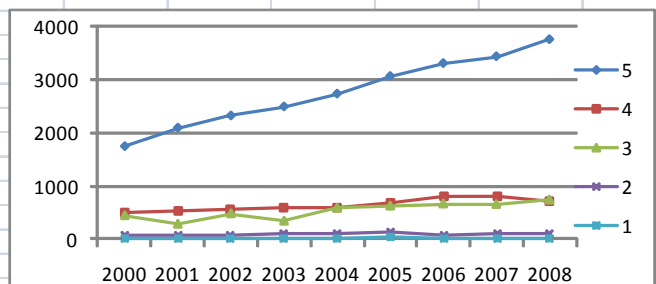
Ohjattu asuminen (OA)

	5	4	3	2	1	Yht.	%
2000	42	411	808	227	61	1549	100
2001	63	478	790	346	88	1765	114
2002	77	518	924	346	86	1951	126
2003	58	481	876	367	68	1850	119
2004	43	494	965	351	59	1912	123
2005	65	527	1020	371	65	2048	132
2006	100	520	1023	409	65	2117	137
2007	96	513	1038	401	73	2121	137
2008	81	602	957	390	65	2095	135



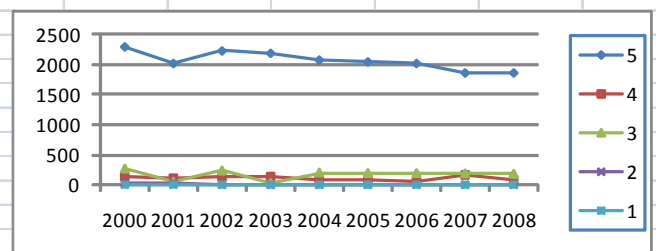
Autettu asuminen (AA)

	5	4	3	2	1	Yht.	%
2000	1747	497	445	73	6	2768	100
2001	2096	535	287	72	7	2997	108
2002	2325	573	481	87	11	3477	126
2003	2495	600	344	105	9	3553	128
2004	2738	595	583	118	12	4046	146
2005	3069	682	623	125	33	4532	164
2006	3312	794	662	86	5	4859	176
2007	3442	799	652	93	6	4992	180
2008	3763	715	734	116	28	5356	193



Laitosasuminen (LA)

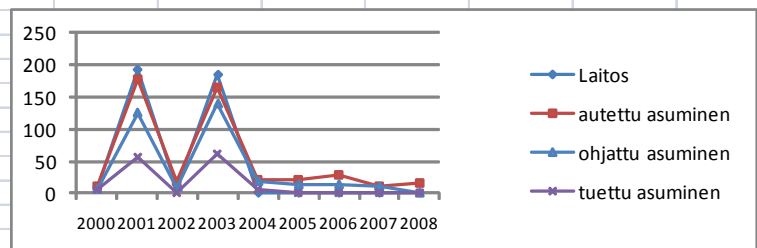
	5	4	3	2	1	Yht.	%
2000	2299	152	270	20	8	2749	100
2001	2016	114	59	20	2	2211	80
2002	2229	128	239	7	5	2608	95
2003	2189	128	39	6	4	2366	86
2004	2075	89	207	7	2	2380	87
2005	2043	93	199	7	4	2346	85
2006	2015	69	198	10	4	2296	84
2007	1856	165	192	4	3	2220	81
2008	1855	88	185	14	3	2145	78



* 1= täysin tai lähes omatoiminen, 2= ajoittainen hoidon tarve, 3= toistuva hoidon tarve, 4= lähes jatkuva hoidon tarve, 5= jatkuva ympärivuorokautinen hoidon tarve)

Ei tietoa

	LA	AA	OA	TA	Yht.
2000	9	12	6	5	32
2001	193	178	125	56	552
2002	9	19	9		37
2003	185	166	139	62	552
2004		20	18	5	43
2005		20	13		33
2006		28	13		41
2007		10	10		20
2008		17			17



Sujuvaa arkea – kuinka palvelut ja asuminen voidaan järjestää

Päivi Ripatti

Saatuani lopulliset artikkelit tämän kirjan kirjoittajatiimiltä huomasin, etten kehitysvammaisen läheisenä ja perheenjäsenenä pysty paikallistamaan poikaani tai itseäni osaan artikkeleista. Kehitysvammaisten asuminen näyttäytyy reformina, josta historia ja historiasta kumpuava osaaminen on unohdettu.

Kehitysvammaisen asumisen tämän hetken haasteet nousevat valtioneuvoston 21.1.2010 tekemästä periaatepäätöksestä: ”Kehitysvammaisten asumisesta valtioneuvosto on tehnyt seuraavan periaatepäätöksen ohjelmaksi kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi vuosina 2010–2015 ja päättänyt ohjelman toimenpiteiden toteuttamisesta. Ohjelma toteutetaan voimassa olevan valtiontalouden kehyspäätöksen puitteissa.” Ohjelman tavoitteena on vuosina 2010–2015: Vähentää laitospaikkoja nopeasti, suunnitelmallisesti ja hallitusti sekä mahdollistaa muuttaminen lapsuudenkodeista tuottamalla kehitysvammaisten henkilöiden tarpeita ja toiveita vastaavia asumisratkaisuja ja tarjoamalla yksilöllisiä palveluja ja tukea. Tuottaa pitkäaikaisesta laitoshoidosta muuttaville kehitysvammaisille noin 1 500 asuntoa ja lapsuudenkodista muuttaville aikuisille kehitysvammaisille noin 2 100 asuntoa. Tuottaa ohjelmakaudella yhteensä 3 600 kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettua asuntoa, josta vuosittain noin 600 asuntoa.

Arvioidaan, että Suomessa on 35 000–40 000 kehitysvammaista henkilöä, joista suuri osa tarvitsee runsaasti yksilöllistä apua ja tukea asumisessaan. Toukokuussa 2009 kehitysvammalaitoksissa oli noin 2 000 henkilöä pitkäaikaispaikoilla ja lyhytaikaisessa kuntouttavassa hoidossa noin 400 henkilöä. Omaisten luona asuu noin 13 000 kehitysvammaista henkilöä, joista noin puolet on aikuisia kehitysvammaisia henkilöitä. Näistä suuri osa tarvitsee mahdollisuuden itsenäiseen asumiseen. Asuntojen tarve on 15 000 asuntoa, jos kaikki aikuiset kehitysvammaiset muuttaisivat omaistensa luota.

Tässä artikkelissa pohdin niitä haasteita, joita on kotona asuvalla kaikkein heikoimmassa asemassa olevalla, kokoaikaisesti apua tarvitsevilla henkilöillä.

1. Palvelut ja asuminen kehitysvammaisen elämänkaarella

Palvelut

Kehitysvammaisten asumisessa on ollut erilaisia ideologioita lähtökohtia vuosikymmenten aikana. Seuraavassa esitän ne lait, jotka ovat vaikuttaneet elämämme hallintaan. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) ja Laki Vammaisuuden perusteella annettavista palveluista (360/1987) antoivat mahdollisuuden kehitysvammaisten palvelurakenteen kehittämiseksi. Sosiaalihuoltolaki (710/1982) ja Laki Omaishoidontuesta (937/2005) antoivat perheille taloudellisen mahdollisuuden hoitaa kehitysvammaisen kotona, ja perusopetuslaki 1998 antoi kaikille lapsille mahdollisuuden saada opetusta.

Terveystuhoon ja erikoissairaanhoidon en käsittele tässä artikkelissa, koska ne eivät suurelta osin vaikuta kehitysvammaisen kotona asuvan henkilön arkipäivän muotoutumiseen. Vaikeavammaisuus näyttäytyy tapauksessamme sosiaalihuollon kentässä.

Lainsäädännössä kehitysvammaisten kannalta tärkein laki on Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). Kehitysvammalaki osaltaan teki mahdolliseksi sekä kehitysvammaisten laitoshoidon että avohuollon kehittämisen niihin kokonaisuuksiin, joissa tällä hetkellä elämme. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, jossa säädetään kehitysvammaisten palvelut, on ns. viimesijainen laki, ja vaikka laki on vuodelta 1977 sen sisältö ja argumentit tukevat osaltaan edelleen postmodernia hyvinvointiyhteiskunnan ajattelua kehitysvammaisen palveluista. Kehitysvammalaisissa ovat kehitysvammaiselle tarkoitettut tietyt subjektiiviset oikeudet, asiakaslähtöisyys ja palveluiden kokonaisvaltainen hallinta sekä integroidut hyvinvointipalvelut.

Poikani syntyi vuonna 1987, jolloin ideologisena lähtökohtana, että myös kaikkein vaikeimmin vammaiset ja eniten apua tarvitsevat henkilöt voidaan hoitaa kotona vanhempiensa luona. Poikani hoivassa ja hoidossa on painotettu todellisuuden rakenteistumista siten, että vaikeavammaisuus ei estä perheen toimintoja ja normaalia elämää. Normaalilla elämällä tarkoitan sitä kokonaisuutta, jota ihminen elää elämänsä kaarellaan. Poikani palvelukokonaisuus lähtee siitä, että vaikea vammaisuus tai paljon apua tarvitsevuus ei ole este toiminnalle ja arkipäivän rakentumiselle. Tämän ajattelutavan mukaan vaikea vammaisuus on elementti, jonka ympärille rakennetaan yksilökohtainen palvelukokonaisuus. Vaikeimmin vammaisen yksilöllinen palvelukokonaisuus tarjoaa perheelle oman elämän. Perheiden elämä ei ole yksinomaan vammaisuutta ja hoivaa, vaan se koostuu muistakin elementeistä. Näitä elementtejä ovat olleet mm. aikuisuutteni alkuvaiheessa opiskelu, tällä hetkellä työssäkäynti, harrastukset jne. Palvelukokonaisuus on tähdännyt koko ajan normaalisuuteen, jossa kaikki perheenjäsenet ovat voineet toteuttaa omia intressejään. Huomion arvoista on myös se, että vanhempieni tarjoama vapaaehtoinen apu ja tuki ovat mahdollistaneet poikani ja oman elämäni sellaiseksi, kuin se näillä resursseilla on ollut mahdollista.

Kehitysvammaiselle pojalleni peruskunnan, kehitysvammaisten erityishuoltopiirin sekä erikoissairaanhoidon palvelutarjotin on laajemmillaan käsittänyt 9 eri organisaatioita ja 60 eri ammattitoimijaa (Ripatti 2001). Perheen näkökulmasta on pystyttävä tekemään ratkaisuja palvelutarjonnan suhteen, koska kaikkien toimijoiden kanssa aika ei riitä tapaamisille, konsultoinneille tai yhteydenpitoon, kun eletään muutakin elämää kuin vammaisverkostopalveluelämää. Kaikilla toimijoilla on luultavasti oma paikkansa palvelukokonaisuudessa. Perheemme osalta meidän lähitoimijaverkkomme on ollut seuraava:

- Alle kouluikä: erikoissairaanhoido (lastenneurologia, infektiosairaudet), fysioterapia, omaishoidontuki, Kelan etuisuudet
- Kouluikä: perusopetus, henkilökohtainen avustaja, erikoissairaanhoido, fysioterapia, omaishoidontuki, Kelan etuisuudet
- Alkava aikuisuus: päivätoiminta, päivätoiminnassa henkilökohtainen avustaja, fysioterapia, Kelan etuudet, omaishoidontuki

Kehitysvammaisten palveluissa palvelukokonaisuudet muodostuvat sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluista sekä erikoissairaanhoidosta. Sosiaalipalvelut ovat kulkeneet koko ajan poikani rinnalla siten, että hän on saanut tarvittavat, riittävät ja laadukkaat palvelut. Perusterveydenhuollon palveluita emme ole käyttäneet, koska omalääkärimme mielestä hänen ammattitaitonsa ei riitä hoitamaan monimutkaisia ja laaja-alaisia terveydentilan ongelmia.

Erikoissairaanhoido toimi hyvin poikani ollessa lapsi. Lastenneurologian alaan kuuluvat sairaudet ja infektiosairaudet sekä muut sairaudet hoituivat ylilääkärien toimesta. Vaikka poikani hoitokertomukset ovat 22:lta lääketieteen eri alalta ja niitä on kirjoittanut noin 350 eri lääkäriä, hoidollisen vastuun on kantanut 4–5 ylilääkäriä. Poikani tullessa aikuisuuteen erikoissairaanhoidon hoitosuhteet ovat katkenneet. Infektiosairaudet hoitaa tällä hetkellä kokenut yksityislääkäri. Viime vuosina poikani ei ole joutunut turvautumaan erikoissairaanhoidoon, koska aikuisena hän ei ole tarvinnut sairaalatasoista hoitoa.

Asuminen

Poikani ja minä olemme asuneet koko elämämme yhteisen ajan yksikerroksisessa asunnossa, kotona. Poikani lapsuuden ja kouluiän asuimme normaalissa asunnossa, johon ei tehty asunnon muutostöitä. Tarvittavia apuvälineitä pojallani on ollut viimeisen 24 vuoden aikana:

- Kuljetustuoli: sisä- ja ulkotuoli samanaikaisesti. Näitä tuolipareja 3 paria eli yhteensä 6 tuolia
- Sähkösätky ja geelipatja, omana hankintana hoitopöytä
- Suihku/wc-tuoli, kaksi kappaletta
- Nostolaite

Poikani tullessa aikuisuuteen rakensimme esteettömän omakotitalon, jossa on huomioitu hänen asumisensa tulevaisuuden haasteet. Omakotitalomme suunniteltiin ja rakennettiin siten, että poikani pystyy asumaan ja elämään siellä loppuelämänsä tarvittavien palveluiden turvin. Rakentamisen haasteena on se, että wc- ja suihkutilojen on oltava riittävän laajat, ja talossamme wc- ja suihkutilat ovatkin kooltaan yhteensä 24 m².

2 Mitä pitäisi tehdä, jotta eläminen sujuu helpommin?

Kehitysvammaisten palvelut määritellään yleensä asiakaslähtöisiksi palveluiksi. Kuitenkin olemme siirtyneet palveluyhteiskuntaan, jossa myös kehitysvammaisen ja hänen perheensä voivat itse määrittää, mitä palveluita he käyttävät. Kehitysvammaisen elämässä on monenlaisia palveluita, jotka perustuvat erilaisiin ja eritasoisiin suunnitelmiin, ohjelmiin sekä kahden välisiin (asiakas ja toimija) keskusteluihin. Hyvinvointiyhteiskunnan integroitujen palveluiden taustalla on tarkoitus sujuvoittaa arkipäivää ja muodostaa oikeudenmukaisia palvelukokonaisuuksia.

Palvelukokonaisuuksien ja suunnitelmien merkitys tulisi huomioida kuten Matti Koivikko kirjoittaa tässä julkaisussa perustarpeista ja perusturvasta. Kuitenkin menisin vielä syvemmälle. Henderssonin (1991) mukaan asiakkaan perustarpeet ovat fysiologiselle tarvealueelle kuuluvat normaali hengitys, syöminen ja juominen, normaali erityis, liikkuminen ja hyvän asennon säilyttäminen, riittävä lepo ja uni, sopiva vaatetus, kehon normaalin lämmön säilytys, puhtaus ja ihon suojaaminen. Psykososiaaliselle tarvealueelle sijoittuvat turvallisen ympäristön ylläpitäminen, vuorovaikutus toisten kanssa, omien tunteiden ja tarpeiden ilmaiseminen. Tyydytyksen tunnetta tuovat leikki sekä oppiminen ja tiedon halun tyydyttäminen. Perustarpeet ovat aina olemassa riippumatta sairaudesta, joskin sairaus tai vammaisuus vaikuttaa niihin. Lisäksi Hendersson määrittelee tarpeita, jotka vaikuttavat aina perustarpeisiin. Näitä ovat ikä, kulttuuritausta, emotionaalinen tasapaino sekä fyysinen ja henkinen taso. Hoito ja hoiva perustuvat inhimillisiin perustarpeisiin. Hoidon tarpeen määrittelyvaiheessa arvioidaan asiakkaan tarpeet kaikilla osa-alueilla.

Palvelutarve ja selviytyminen muotoutuvat toimintakyvyn mukaan. Ensin on turvattava fysiologiset tarpeet, tämän jälkeen riittävän tasapainoinen arkipäivä ja näiden jälkeen päästään yhteisöllisyyteen ja itsensä toteuttamiseen sekä yhteiskunnalliseen vaikuttavuuteen.

Suunnitelmat ja ohjelmat palveluiden saamisessa

Suunnitelmat ja ohjelmat, jotka koskettavat poikaani ja elämäämme, ovat:

- Palvelu- ja hoitosuunnitelma, jonka sisältönä ovat sosiaalihuollon palvelut, omaishoidontuki ja omaishoidon lomat, henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelu, palveluasumis päätös
- Erityishuolto-ohjelma, jonka sisältönä ovat erityishuollon palvelut, päivätoiminnan järjestäminen ja Kehitysvammaisten kuntoutusneuvola -palvelu, mahdollinen lyhytaikainen laitoshoido
- Kuntoutussuunnitelma, jonka sisältönä ovat apuvälineet ja fysioterapian maksusitoumus
- Kotisairaanhoidon hoitotarvejakelun suunnitelma, vaipat ja poikkilakanat

Suunnitelmien ja ohjelmien toimeenpano ja seuranta ovat tällä hetkellä perheemme vastuulla. Päivityksiä suunnitelmiin ja ohjelmiin tehdään noin kerran vuodessa tai palvelutarpeessa tapahtuvien muutosten mukaan. Suunnitelmien ja päivitysten pyytäjänä on meidän tapauksessamme perhe. Käytössä olevat palvelut mahdollistavat asumisen vanhempien luona kotona. Tämän kokonaisuuden hallintana pitää tehdä ”toimistotyötä”, jotta palvelut ja palvelukokonaisuudet ovat ajan tasalla.

Ratkaisuna palvelukokonaisuuden hallintaan ehdotetaan yleensä moniammatillista verkostotyötä. Tällaisessa kokonaisuudessa perheen ympärille kootaan joukko eri alojen asiantuntijoita, jotka yhdessä perheen kanssa miettivät palvelukokonaisuutta. Verkostotyön ongelmana asiakkaan näkökulmasta on se, ettei verkostolla ole vastuuhenkilöä. Jos vastuuhenkilö verkostotyössä puuttuu, niin palvelutarpeen arviointi, palveluiden suunnittelu, toimeenpano ja seuranta eivät toimi. Poikani palveluverkoston vastuuhenkilönä on äiti, joka koordinoi ja konsultoi ja pitää huolta palvelukokonaisuuden hallinnasta.

Näkisin vastauksena palvelukokonaisuuden hallintaan sen, että jokaisella vaikeavammaisella paljon apua tarvitsevalla henkilöllä on palveluohjaaja, joka tietää perheen ja vammaisen tarpeet mahdollisimman hyvin. Palveluohjaaja on vammaisen ja perheen lähityöntekijä, jonka kanssa perheellä on säännölliset tapaamissuhteet. Palveluohjaaja voi olla perheestä riippuen lääkäri, opettaja, terveydenhoitaja, sosiaalityöntekijä tai joku muu vastaava henkilö. Tämänkaltainen ajattelu vaatii ammattiprofessioiden uudenlaista soveltamista palveluihin ja perehtyneisyyttä kehitysvammaisille tarkoitettuihin palveluihin.

Palveluohjaaja on vastuussa yksittäisen kehitysvammaisen palvelukokonaisuudesta ja siitä, että kehitysvammaisen ja perhe saavat tarvitsemansa palvelut. Pysyvän palveluohjaussuhteen hedelmällisenä tuloksena on sekä toimijan että asiakkaan kannalta kunnioitettava ja välittävä suhde, joka perustuu hu-

maanisuuheen ja asiakaskohtaamisen yksilöllisyyteen. Tämänkaltaisessa palveluohjaaja–asiakas-suhteessa palveluohjaaja ei voi tehdä päätöksiä palveluista, vaan hän on välittäjänä palveluiden tarpeesta, arvioinnista ja seurannasta (ks. Hänninen 2006). Tällainen palveluohjaus toimi poikani lapsuudessa ja nuoruudessa. Hänen palveluohjaajanaan oli erikoissairaanhoidon ylilääkäri.

Pysyvän palveluohjauksen muodostamisen haasteena on se, että työntekijät vaihtuvat. Asiakkaan kannalta on hyvä asia, jos sama henkilö hoitaa kokonaisuutta edes muutaman vuoden, koska tällöin ei tarvitse aina kertoa koko kokonaisuutta uudelleen uudelle henkilölle.

Tulevaisuudentoiveena on se, että mahdollinen palvelutarpeen arviointi ja palvelu- ja hoitosuunnitelmapäivitys voitaisiin tehdä sähköisesti. Toinen kehittämisen kohta on se, että kaikki kehitysvammaisen saamat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut saataisiin yhdelle lomakkeelle. Tällöin henkilöllä olisi yksi Palvelu- ja hoitosuunnitelma, josta nähtäisiin asiakkaan tarvitsemat ja saamat palvelut ja palvelukokonaisuudet. Samanaikaisesti tälle lomakkeelle saataisiin koottua ajatuksia tulevaisuudesta ja niistä palveluiden tarpeista, joita henkilöllä mahdollisesti on. Jos lomakkeisto saadaan sähköiseen muotoon ja siihen saadaan tulevaisuutta koskeva osio, voidaan tulevaa yksilökohtaista palveluntarvetta ennakoita. Jos palvelutarve ja palvelut ovat tiedossa yksilötasolla, voidaan tehdä kuntatasolla mahdolliset kunnan tai palveluita järjestävän tahon palvelurakenteen muutokset riittävän varhaisessa vaiheessa.

3 Kuka kertoo kenelle ja mitä?

Kehitysvammaperheet ovat kaikki erilaisia ja ainutlaatuisia, ja jokainen elää omaa elämäänsä. Vaikeimmin vammaisen ja kaikkein eniten apua tarvitseva henkilö ei tule itsenäisesti toimeen ilman palvelujärjestelmän tukea ja apua. Tuki ja apu ovat aina henkilökohtainen kokonaisuus.

Poikani on aina saanut tukea ja apua, ja sen määrä on ollut riittävä. Olemme pystyneet kertomaan toimijoille omat tarpeemme, ja tarpeisiin on vastattu. Tärkeää palvelukokonaisuudessa on se, että asiakas ja perhe pystyvät määrittämään ne vähimmäispalvelut, joilla arkipäivä saadaan toimimaan. Olemme käyttäneet vain tarvittavia palveluita, koska olemme halunneet säilyttää yksityisyyden. Yksityisyyden raja on häilyvä, koska vuodesta 1993 pojallani on ollut henkilökohtainen avustaja, joka on osan päivää toiminut kotonamme. Henkilökohtaisen avustajan työaika on 8 tuntia arkipäivisin. Asiakkaan näkökulmasta palvelukokonaisuus pitää saada toimivaksi. Toimivan palvelukokonaisuuden kysymyksiä toimijalta asiakkaalle voivat olla seuraavat:

- Määrittele ne palvelut, joilla saat vuorokaudesi toimimaan
- Missä tarvitset apua ja kuinka paljon?
- Millaista apua tarvitset?

Näiden kysymysten kautta saadaan selville palvelutarve ja siihen pystytään mahdollisuuksien mukaan vastaamaan. Ihmiset käyttävät yleensä niitä palveluita, joita katsovat tarvitsevansa. Perheessämme poikani palvelutarve sijoittuu arkipäiviin. Tämä sen vuoksi, että voimme elää myös omaa elämäämme ilman ulkopuolisia henkilöitä.

Kehitysvammaisille ja perheille tarjotaan elämän hallintana erilaisia lähiyhteisön ja yhteisöllisyyden muotoja. Puheessa ja toiminnassa lähiyhteisön ja yhteisöllisyyden muotoja tarjotaan niille henkilöille, jotka ”elävät toiseudessa” (ts. saavat yhteiskunnan palveluita, mm. toimeentulotuki, vammaispalveluiden mukaiset palvelut, kotipalvelu jne.). Lähiyhteisön ja yhteisöllisyyden muotoja ovat yhdistystoiminta, osallistuminen erilaisiin omaa elämää valtaistaviin hankkeisiin, vertaistukimuodot samassa elämäntilanteessa oleville jne. Suurin osa ihmisistä elää individuaalista elämää, jossa on jokaisen omat lähtökohdat. Individualistinen elämä tarkoittaa meidän perheellemme sitä, että pyrimme mahdollisuuksien mukaan tulemaan toimeen itseksemme. Poikani yksilölliseen elämään kuuluvat hänen ystävänsä päivätoiminnassa. Päivätoiminta takaa hänelle liittymisen vaikeavammaisten ihmisten yhteisöön, jossa kunkin henkilön oma persoona ja päivittäinen avuntarve otetaan huomioon. Tärkein seikka päivätoiminnan sujumisessa mielestämme on, että perustarpeet tulevat tyydytetyiksi, kaikki muu toiminta tämän lisäksi on positiivista.

Viime vuosina sosiaalietieteessä on kirjoitettu ihmisten valtaistamisesta ja siitä, että valtaistamisen kautta ihmiset pystyvät hallitsemaan elämäänsä. Vaikeasti vammaisen ja eniten apua tarvitsevan henkilön

perheeseen kuuluvana toivon kuitenkin, että joku ottaa vastuun yksinkertaisista asioista. Perheiden aika suurimmalta osin kuluu arkipäivän hallinnassa sekä hoito- ja hoivatyössä.

Oman historian kertominen on henkilökohtainen kokonaisuus. Tiedämme, että palveluverkostossa toimivat henkilöt vaihtuvat muutaman vuoden välein. Toisia henkilöitä tavataan useammin, toisia ammattilaisia vain kerran. Vaikeimmin vammaisen ja paljon apua tarvitsevan henkilön ja perheen näkökulmasta kysymys on siitä, miten paljon perheet haluavat kertoa toimijoille omasta elämästään. Jos perheet kertovat omasta historiastaan, vastavuoroisesti pitää myös henkilön, joka kuuntelee, kertoa omasta elämästään.

4 Mitä oikeastaan pitäisi tehdä...

Kehitysvammaisuus on monisäikeinen kokonaisuus. Eniten apua tarvitsevien vaikeasti kehitysvammaisten asuminen ja palvelut ovat yksi kokonaisuus, jonka kumpaakin puolta tulee kehittää samanaikaisesti. Kehitysvammaisen asumisen pitää sisältää hänen ja hänen perheensä tarvitsemat yksilölliset palvelut, palveluohjauksen pitää olla kattava ja palveluiden tulee olla riittävät. Asumisessa ja palveluissa on otettava huomioon yksilölliset tarpeet. Tarpeet vaihtelevat yksilö- ja perhekohtaisesti.

Kehitysvammaisten asumisen ja palveluiden tulee perustua kattavaan palvelu- ja hoitosuunnitelmaan siten, että kehitysvammaisella itsellään ja hänen perheellään ja lähiyhteisöllään on mahdollisuus itse vaikuttaa asumisen ja palveluiden kokonaisuuteen.

Kirjallisuus

Henderson, V. (1991) *The Nature of Nursing: Reflection after 25 Years: a Definition and Its Implications for Practice, Research and Education*. New York: National League for Nursing Press.

Hänninen, K. (2007) *Palveluohjaus Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin*. Raportteja 20/2007. Helsinki: Stakes.

Ripatti, P. (2001) *Kehitysvammaisen tukiverkko. Kuka vastaa ja välittää? Aluetieteen pro gradu -tutkielma*. Tampereen yliopisto. Julkaisematon.

Lainsäädäntö:

Laki Kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977)

Laki Omaishoidontuesta (937/2005)

Laki Vammaisuuden perusteella annettavista palveluista (360/1987)

Sosiaalihuoltolaki (710/1982)