

6.3.2012

STM/Kirjaamo

KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN ASUMISEN OHJELMAN VALTAKUNNALLINEN
SUUNNITELMA

Kehitysvammaisten ihmisten oikeus yhdenvertaiseen kohteluun kansalaisina on asteittain vahvistunut yhteiskunnassa. Tämä on näkynyt esimerkiksi oikeutena koulutukseen, perhe-elämään, välttämättömään toimeentuloon ja ansiotyöhön. Usein näihin kansalaisyhteisöihin on kehitysvammaisten ihmisten osalta vastattu järjestämällä erillispalveluita. ETENE arvioi nyt tehdyn valtakunnallinen suunnitelman asumisen järjestämisestä jatkavan kansalaisyhteisöjen vahvistamista ja erityisesti sen painotusta, että tukipalvelut tulisivat olla pääasiassa osa kaikille suunnattuja lähipalveluja.

Valtakunnallisen asumisen ohjelman ja siihen liittyvän suunnitelman tavoitteena on asteittain vähentää laitoksissa asuvien kehitysvammaisten ihmisten määrää sekä lopettaa kokonaan laitoksiin muuttaminen ja lopulta sulkea laitosasuminen koko maassa. Kysymys ei kuitenkaan ole - kuten suunnitelmassa todetaan - pääasiassa asumisen järjestämisestä vaan mahdollisuuksista elää osana lähiyhteisöä ja yhteiskuntaa. Tästä näkökulmasta asumisen järjestäminen rakentamalla esteettömiä ja muutoinkin asumisen kriteerit täyttäviä asuntoja on pienempi haaste kuin tasavertaisuuden saavuttaminen myös muutoin. Tasavertaisuus sisältää ajatuksen siitä, että kehitysvammaisten ja muidenkin vastaavassa asemassa olevien ihmisten tarvitsemat palvelut ovat osa yleisiä palveluja. Erityispalvelut kohdentuisivat enää vain tiettyihin avun tarpeisiin kuten kommunikointiin ja nämä erityispalvelut olisivat kehitysvammaisten ihmisten lisäksi kaikkien niitä tarvitsevien ulottuvilla (ks. luku 5).

Laajempi kysymys on miten tasavertaisuuden takaava kulttuurinen muutos saadaan aikaan, ja sen myötä kehitysvammaisten ihmisten liittyminen tiiviimmin yhteiskuntaan ja yhteisöihin. Muutoksia tähän suuntaan on jo tapahtunut esimerkiksi osallistumisessa työelämään. ETENE pitää erittäin tärkeänä sitä, että painopiste suunnitelmassa ei ole fyysisessä rakentamisessa vaan tietoisuuden lisäämisessä, asenteiden muuttamisessa, työntekijöiden osaamisessa ja ylipäätään lähipalveluiden kehittämisessä. Samoin tärkeää on se, että vaikeasti kehitysvammaisten ihmisten asumisen kysymykset nostetaan monissa kohden esille ja painotetaan sitä, että heidän asumisensa järjestämisen kautta saadaan tärkeitä kokemuksia sovellettaviksi muuallakin. Ohjelman toteuttaminen tukee osaltaan Suomen valmiuksia ratifioida Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista.

Jokaisessa lapsi-ikäluokassa on koko maassa vajaa 1000 laajempaa erityistä tukea tarvitsevaa lasta, jotka syntyvät monenlaisiin perheisiin. Noin 200 lasta asuu kehitysvammalaitoksissa ja tätäkin suurempi joukko asuu kokonaan tai osaksi muissa palveluissa perheidensä ulkopuolella. Kehitysvammaiset lapset elävät samat kehitysvaiheet kuin muutkin lapset ja heidän tarpeensa ovat tältä osin samanlaisia. Kehitysvaiheen huomioon ottaminen on keskeistä, kun arvioidaan lapsen ja hänen läheistensä tuen ja avun tarpeita. Jotta kehitysvammaisten lapset voivat asua vanhempiensa kanssa, on



vanhemmuuden moniulotteisiin haasteisiin osattava vastata ennakoiden. Tällä hetkellä vanhempien saama tuki on usein kriisivetoista ja osa kehitysvammaisista lapsista onkin sijoitettu asumaan kodin ulkopuolella lastensuojelullisista syistä. Lasten neuvolointa, päivähoitoa, kerhoja ja koulua on kehitettävä sellaisiksi, että kehitysvammaiset lapset ja heidän perheensä voivat näitä palveluita hyvin käyttää. Lisäksi perheet tarvitsevat tukea ja apua päivittäisiin toimiin. ETENE katsookin, että laitosasuminen vastaa huonosti lasten tarpeisiin ja laitosasumisen purkaminen on aloitettava lapsista. Kun lapsille ja perheille onnistutaan luomaan kestävä ja toimiva tukiratkaisu, niitä voidaan käyttää pohjana aikuisten ratkaisuja suunniteltaessa.

STM:n työryhmä on selvittänyt muiden maiden kokemuksia ja lainsäädäntöä kehitysvammaisten ihmisten asumisesta ja tehnyt näiden ja kotimaisten tietojen pohjalta hyvän analyysin siitä kuinka Suomessa kannattaa edetä. Ohjelmassa ehdotetaan perusteluita, mutta mittavia uudistuksia. Kysymys ei ole ensisijassa rahasta, kuten kustannusvaikutuksia koskevassa liitteessäkin todetaan vaan uudenlaisesta lähestymistavasta ja työn organisoinnista uudelleen. Tästä huolimatta kustannusten oletetaan ainakin siirtymävaiheessa kasvavan. Vaikka kokonaiskustannuksia jakavia tahoja on useita, on päävastuu kunnilla. Taloudellisia vaikutuksia olisi tarkasteltava 10-20 vuoden perspektiivillä ja vertailla vanhaa ja uutta tapaa organisoida apu ja tuki. Kehitysvammlaitoksista suuri osa on vanhoissa rakennuksissa ja ne sijaitsevat osin maantieteellisesti eri paikoissa kuin mihin väestö on keskittynyt asumaan. Kustannuskehitys tulisi suhteuttaa sosiaalimenojen kokonaiskustannuksiin.

Ehdotetut uudistukset koskevat kaavoitusta, asuntotuotantoa, opetustointia, sekä sosiaali- ja terveydenhuollon monia lakeja ja säädöksiä sekä lähes kaikkia palveluita. Ehkä tästä yrityksestä luoda kokonaisvaltainen suunnitelma yksilöllisen asumisen toteuttamiseksi johtuu se, että nyt esitetty luonnos on vielä pääosin lista toimenpiteistä ilman yksityiskohtaisempaa suunnitelmaa siitä miten ne toteutetaan. Yksityiskohtaisimmin on kuvattu tarvittavia asuntoja ja miten niiden rakentaminen tai saneeraaminen voidaan toteuttaa. ETENE korostaakin sitä, että jos halutaan hallitusti toteuttaa kehitysvammaisten ihmisen asuminen osana lähiyhteisöjä tavanomaisissa asunnoissa tai pienissä, yksittäisissä ryhmäkodeissa, olisi suunnitelman oltava tarkempi tarvittavien tukipalveluiden suhteen.

Kokemukset mielenterveyskuntoutujien, muistisairaiden sekä paljon apua tarvitsevien iäkkäiden ihmisten kotona asumisen tukemisesta on syytä arvioida tarkasti. Ne kertovat monista ongelmista silloinkin, kun asumisen tukena on omainen. Tulokset ovat tältä osin kansainvälisesti samansuuntaisia. Ne kertovat sosiaali- ja terveyspalveluiden markkinoistumisen seurauksena tapahtuneesta palveluiden pirstaloitumisesta yksittäisiksi tuotteiksi ja sen myötä vaikeasti hahmotettaviksi kokonaisuuksiksi niitä tarvitseville. Samalla on vaikeutunut myös kokonaiskustannusten arviointi. Ennen kaikkea kokonaisvastuu siitä, että kansalaisen oikeus saada tarvitsemiaan palveluita toteutuu, on hämärtynyt.

Näiden ongelmien seurauksena on perustettu erilaisten palveluiden koordinoijien toimia ja niistä on saatu hyviä kokemuksia, vaikka ne eivät perusongelmaa ratkaisekaan. Tässä kehityksessä huolestuttavaa on se, että päätöksenteko menee yhä kauemmas palveluita tarvitsevasta ihmisestä ja hänen läheisistään. Pulmana on ollut myös, että vaikka tukipalveluja on saatu, ne eivät ole aina vastanneet tarpeisiin ja asiakkaiden



kokemusten mukaan heidän näkemyksiään ei läheskään aina kuulla eikä arvosteta. Samoin ongelmaksi on muodostunut päivätoiminnan ja vertaistoiminnan sekä kuntoutuksen vähäisyys sekä avun saanti ajoissa akuutteihin kriisitilanteisiin. Pahimmillaan lopputulos on ollut sellainen, että kotona yksinasuva paljon apua tarvitseva ihminen on eristäytynyt tai eristetty sinne riittämättömien palveluiden varaan. Myös kehitysvammaisten ihmisten kohdalla on jo nyt ollut puutteita päivä- ja vertaistoiminnassa sekä kuntoutuksessa.

Näiden kokemusten valossa ETENE katsookin, että valtakunnallista suunnitelmaa pitäisi vielä tarkentaa vastaamaan peruskysymykseen siitä miten eri tavoin kehitysvammaisten ja erilaisissa elämänvaiheissa olevien ihmisten tarvitsema tuki järjestetään lähiyhteisöissä. Koska tämä järjestäminen vaatii yhteistyötä ja mittavia uudistuksia, olisi kuntatason päättäjille ja toiminnan toteuttajille tarpeen laatia tarkempi malli siitä kuinka prosessi voidaan toteuttaa kunnissa ja kuntien yhteistyönä. Nyt esitetyt kokemukset laitosasumisen purkamisesta Suomessa tulisi analysoida tarkemmin ja pohtia, mitä niistä voidaan oppia. Olennaista olisi kuulla kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia muutoksesta.

Etiikan näkökulmasta suunnitelma nostaa esiin uudella tavalla itsemääräämisoikeuden. ETENEn käsityksen mukaan tältäkin osin suunnitelmaa olisi syytä tarkentaa ainakin kolmen kysymyksen kohdalla. Ensinnäkin, miten fyysisen ja psykososiaalisen ympäristön avulla voidaan tukea hyvinvointia ja ennaltaehkäistä niin sanottuja käytösoireita ja tarvetta rajoittaa itsemääräämisoikeutta? Toiseksi, mikäli vammaispuolustajan mukaisen henkilökohtaisen avun käyttöä ulotetaan yhä enemmän kehitysvammaisiin ihmisiin, olisi tätä kysymystä tarkasteltava jo saatujen kokemusten valossa ja pohtia, olisiko syytä henkilökohtaisen avun käyttöä tähän tarkoitukseen paremmin so-pivaksi yksilölliseksi palvelumuodoksi. Kolmanneksi, tuetun päätöksenteon ajatus on lupaava, mutta vaatii vielä systemaattista kehittämis- ja arviointityötä, jotta se vastaa itsemääräämisen vahvistamistarpeisiin ja on toteuttamiskelpoinen. Etiikan näkökulmasta on myös olennaista se, että kunnat saavat riittävästi tukea voidakseen toteuttaa ohjelmassa esitetyt muutokset.

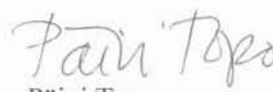
Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja



Markku Lehto

Päsihteeri



Päivi Topo

Tiedoksi

STM/sosiaali- ja terveystieteiden osasto
STM/peruspalveluministeri

