

## Tiivistelmä

Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Toim. Markku Niemelä ja Krista Brandt. Helsinki, 2008. 159 s. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä, ISSN 1236-2115, 2007:73) ISBN 978-952-00-2514-4 (nid.), ISBN 978-952-00-2515-1 (PDF)

Kehitysvammaisten yksilöllisen asumisen kehittämisessä ja tukipalvelujen järjestämisessä on kyse perusoikeuksista ja oikeudenmukaisuuden toteutumisesta. Siirtyminen laitoshoidosta yksilöllisempiin asumispalveluihin on maailmanlaajuisesti tunnustettu vammaispoliittinen haaste, jonka ratkaisun perustana ovat ihmisoikeudet. Vammaisilla ihmisillä tulee olla yhtäläinen oikeus elää yhteisössä ja tehdä samanlaisia valintoja kuin muutkin ihmiset. Suomi on allekirjoittanut YK:n uuden vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen, joka velvoittaa valtioita varmistamaan, että vammaiset henkilöt voivat valita asuinpaikkansa, -muotonsa ja asuinkumppaninsa aivan kuten muutkin ihmiset.

Tässä raportissa annetaan suosituksia kehitysvammaisten henkilöiden asumis- ja tukipalvelujen kehittämiseksi ja esitetään toimia siirtymiseksi laitoshoidosta avopalveluihin perustuvaan palvelujärjestelmään. Toimivat asuntoratkaisut ja riittävät tukipalvelut mahdollistavat kehitysvammaisten henkilöiden turvallisen asumisen ja täysipainoisen elämän. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen tavoitteeksi asetetaan, että kehitysvammaiset henkilöt asuisivat tulevaisuudessa aivan kuin muutkin Suomen kansalaiset. Havaittavissa on, että esimerkiksi kehitysvammaisten nuorten lapsuudenkodista pois muuttaminen on jo nyt muuttumassa tavalliseksi nuoren itsenäistymiseen liittyväksi asiaksi.

Raportissa selvityshenkilö ehdottaa, että:

- Kehitysvammaisten henkilöiden asumiskäsitteessä erotetaan asumisratkaisu, asunto, ja asumiseen tarvittavat palvelut.
- Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestäminen suunnitellaan huolellisesti ja asumisen ja tuen tarpeet selvitetään pitkäjännitteisesti. Eri suunnitelmat kokoava palvelusuunnittelu on pohja kuntien tekemille tarvearvioinneille.
- Laitosjärjestelmästä luovutaan. Laitosvaltaisesta palvelujärjestelmästä siirrytään avopalveluihin seuraavien 10 vuoden aikana. Muutamat toimintaan jäävät, erityiskysymyksiin keskittyvät ja kapasiteetiltaan rajatut laitokset siirretään lopulta osaksi terveydenhuoltoa.
- Laitoshoidon korvaamiseksi ja muihin asumistarpeisiin vastaamiseksi Suomessa hankitaan 600 asuntoa vuosittain.
- Asumiseen tarvittavat palvelut tuotetaan henkilökohtaisen avun ja tuen -näkökulmasta. Avustajajärjestelmiä kehitetään ja niitä aletaan ottaa käyttöön vähin erin.
- Kehitysvammaisten lasten kysymykset otetaan erityistarkasteluun. Lasten asumisessa keskeisintä on perheiden tukeminen.

Kehitysvammaisten yksilöllisen asumisen edistyminen edellyttää yhteistoimintaa, jossa useat eri toimijat jakavat vastuuta ja tekevät oman osansa asumisen kehittämisen vaatimista toimista. Toimintaohjelman toteuttamiseksi tarvitaan myös taloudellista panostusta ja osaamisen kehittämistä. Selvää on, että kehitysvammaisten asumiskysymysten ratkaisemisessa oleellista on julkisen vallan vastuu: asuntojen hankkimisen ja tukipalvelujen järjestämisen edistämisen ja tukemisen nähdään olevan julkisen vallan tehtävä.

**Asiasanat:**

asuminen, kehitysvammahuolto, kehitysvammaiset, kotihoito, laitoshoido, sosiaalipalvelut

## Sammandrag

Individuellt boende för utvecklingsstörda personer. Från långvarig institutionsvård till mer individuella boendelösningar. Red. Markku Niemelä och Krista Brandt. Helsingfors, 2008. 159 s. (Social- och hälsovårdsministeriets rapporter, ISSN 1236-2115, 2007:73) ISBN 978-952-00-2514-4 (inh.), ISBN 978-952-00-2515-1 (PDF)

När det gäller att utveckla individuellt boende för utvecklingsstörda personer och ordna stöd-tjänster är det fråga om grundläggande rättigheter och genomförande av rättvisa. En övergång från institutionsvård är en globalt erkänd handikappolitisk utmaning där de mänskliga rättigheterna utgör grunden för att lösa denna. Handikappade människor ska ha lika rätt att leva i samfundet och göra samma slags val som andra människor. Finland har undertecknat FN:s nya konvention om handikappade personers rättigheter som förpliktar staterna att tillförsäkra att personer kan välja sin boplat, boendeform och sambo precis som andra människor.

Denna rapport ger rekommendationer för utvecklande av boendeservice och stödtjänster för utvecklingsstörda personer och presenterar åtgärder för övergång från institutionsvård till servicesystem som baserar sig på öppna tjänster. Fungerande boendelösningar och tillräckliga stödtjänster möjliggör ett tryggt boende och ett fullvärdigt liv för utvecklingsstörda personer. Målet som ställs upp för utvecklingsstörda personers boende är att dessa i framtiden ska bo på samma sätt som övriga finska medborgare. Man kan redan nu se att till exempel fall där utvecklingsstörda unga flyttar ut från sitt barndomshem håller på att bli något som har att göra med att en ung person blir självständig.

I rapporten föreslår utredningspersonen följande:

- I begreppet boende för utvecklingsstörda personer skiljer man på boendelösning, bostad och service som behövs för boende.
- Ordnande av bostad för utvecklingsstörda personer planeras noggrant och behoven av boende och stöd utreds långsiktigt. En serviceplan som samlar olika planer utgör grunden för kommunernas behovsbedömningar.
- Systemet med institutioner avskaffas. Under de följande 10 åren övergår man från institutionsdominerade servicesystem till öppna tjänster. Några kvarblivna institutioner som koncentrerar sig på särskilda frågor och är begränsade till sin kapacitet blir så småningom del av hälso- och sjukvården.
- För att ersätta institutionsvården och svara mot övriga boendebestånd behövs årligen 600 bostäder i Finland.
- De tjänster som behövs för boende produceras ur perspektivet för personlig hjälp och personligt stöd. System med personlig assistent utvecklas och tas i bruk i små omgångar.
- Frågor om utvecklingsstörda barn tas ut för särskild granskning. Det viktigaste när det gäller barnens boende är att stödja familjerna.

Främjande av individuellt boende för utvecklingsstörda förutsätter samverkan där flera aktörer delar på ansvaret och deltar i de åtgärder som krävs för utvecklande av boendet. För att genomföra handlingsprogrammet krävs även ekonomiska insatser och utvecklande av kunskanden. Det är uppenbart att det i fråga om att lösa utvecklingsstörda personers boendefrågor är det allmännas ansvar som är det väsentliga: att främja anskaffning av bostäder och ordnande av stödtjänster ses som en uppgift för det allmänna.

**Nyckelord:**

boende, hemvård, institutionsvård, omsorger om utvecklingsstörda, socialservice, utvecklingsstörda

## Summary

Individual Housing for Persons with Disabilities. From long-term residential care to individual housing. Eds. Markku Niemelä and Krista Brandt. Helsinki, 2008. 159pp.  
(Reports of the Ministry of Social Affairs and Health, Finland, ISSN 1236-2115; 2007:73)  
ISBN 978-952-00-2514-4 (pb), ISBN 978-952-00-2515-1 (PDF)

Development of individual housing and supportive services for persons with intellectual disabilities is a part of the implementation of the fundamental rights and justice. Transfer from residential care to individual housing services is a challenge for disability policy recognised all over the world, the solution to which is based on the human rights. People with disabilities must have an equal right to live in a community and make choices similar to those made by other people. Finland has signed the new UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which obliges the states to ensure that people with disabilities can choose their place and type of residence as well as whom they want to live with on an equal basis with others.

The present report gives recommendations on developing the housing and supportive services for persons with intellectual disabilities and proposes measures to shift from residential care to a service system based on non-residential services. Functional housing solutions and adequate supportive services ensure safe housing and opportunities to lead a full life for persons with disabilities. It is set as the goal for housing of persons with intellectual disabilities that they can live in the future in the same way as other Finnish people. Today for instance the fact that young people with intellectual disabilities move away from their childhood homes is seen as a natural phase in their becoming independent.

In his report the Rapporteur ad int. proposes that:

- The housing concept regarding persons with intellectual disabilities should differentiate between the housing solution, flat and services needed in support of housing.
- The provision of housing for persons with disabilities should be planned carefully and the needs for housing and support should be examined in the long term. Service planning that gathers together different plans provides the basis for the needs assessments made by municipal authorities.
- The system of residential institutions should be abolished. There should be a shift from the institution-intensive service system to non-residential services over the next ten years. The few institutions that will remain in operation should focus on special issues and have a limited capacity, and in the end they should be integrated into the health care system.
- To replace residential care and to respond to other housing needs, 600 flats should be acquired per year in Finland.
- The services needed for housing should be provided from the perspective of individual assistance and support. Specific systems of assistance should be developed and introduced gradually.

- Issues regarding children with disabilities should be taken under particular consideration. The most essential thing in regard to the housing of children is to support their families.

Making progress in the individual housing of persons with intellectual disabilities presupposes collaboration in which several actors share the related responsibilities and implement their share of the measures required to develop housing. A financial contribution and development of know-how are also needed to implement the action plan. It is evident that the role of the public authorities is vital in solving the questions related to the housing of persons with intellectual disabilities: promotion of the acquisition of flats and provision of supportive services are considered a responsibility of the public authorities.

**Key words:**

home care, housing, persons with intellectual disabilities, residential care, social services, special care for persons with intellectual disabilities

## Sisällys

Tiivistelmä .....	3
Sammandrag .....	5
Summary .....	7

## OSA A SELVITYSTYÖN TAUSTOITUS

<b>1 Johdanto .....</b>	<b>13</b>
<b>2 Oikeus asumiseen ja yksilölliseen asumiseen.....</b>	<b>16</b>
2.1 Kansainväliset sopimukset ja linjaukset .....	16
2.2 Suomen lainsäädäntö ja vammaispoliittiset linjaukset .....	19
<b>3 Lyhyt historiakatsaus kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehittämistä .....</b>	<b>23</b>
3.1 Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehitys Suomessa .....	23
3.2 Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kansainväliset muutossuunnat .....	27
<b>4 Yleinen asuntopolitiikka ja kehitysvammaisten henkilöiden asuminen .....</b>	<b>30</b>
4.1 Asuntopolitiikan keskeisimmät ohjelmat ja linjaukset .....	30
4.2 Sosiaalinen asuntotuotanto ja asutorahoitus .....	31
<b>5 Tulevaisuuden asuminen .....</b>	<b>33</b>
<b>6 Asumisen sekä avun ja tuen keskeiset käsitteet .....</b>	<b>34</b>
6.1 Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelujen järjestäminen.....	34
6.2 Asumiseen liittyvät käsitteet.....	36
6.3 Avun ja tuen käsitteet .....	40
<b>7 Yksilöllinen asuminen - valittu kehityssuunta.....</b>	<b>42</b>

## OSA B SUOSITUKSET JA TOIMINTAOHJELMA LAITOSHOIDON HAJAUTTAMISEKSI

<b>8 Suositus asumisen käsitteiksi .....</b>	<b>47</b>
8.1 Asumisessa erotellaan asunto ja asumiseen tarvittavat palvelut.....	47
8.2 Asumisen kolme keskeistä käsitettä .....	47
<b>9 Kehitysvammaisten henkilöiden asumistarpeet Suomessa .....</b>	<b>49</b>
9.1 Asumispalveluita käyttävien kehitysvammaisten henkilöiden määrä ja arvio asumistarpeiden kehittymisestä tulevaisuudessa .....	49
9.2 Kotoa poismuuttaminen on tullut normaaliksi.....	52
9.3 Asumistarve on muutakin kuin numeroita .....	53
9.4 Yksilöllinen asuminen perustuu asumistarpeiden yksilölliseen arviointiin.....	55
<b>10 Kehitysvammaisten lasten asuminen.....</b>	<b>57</b>
10.1 Kehitysvammaiset lapset ja oikeus elää osana yhteisöä .....	57
10.2 Kehitysvammaisten lasten kotona asuminen mahdollistuu perheitä tukemalla .....	58
<b>11 Toimintaohjelma laitosten hajauttamiseksi.....</b>	<b>61</b>
11.1 Suomen kehitysvammalaitosjärjestelmä.....	61
11.2 Kehitysvammalaitosten asukasmäärät .....	63
11.3 Kehitysvammalaitosten muutoksesta.....	66

11.4	Laitostoiminta ja kehitysvammalaitosten erityisosaaminen .....	67
11.5	Kehitysvammalaitosten henkilöstö .....	70
11.6	Laitosten muutossuunnitelmista .....	71
11.7	Onko laitoshoidolle tarvetta? .....	72
<b>12</b>	<b>Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen toteutusmallit.....</b>	<b>77</b>
12.1	Oma asunto luo kodin fyysiset puitteet .....	77
12.2	Asunnon järjestäminen .....	77
<b>13</b>	<b>Asumiseen tarvittavat palvelut .....</b>	<b>83</b>
13.1	Apua ja tukea elämiseen ja osallistumiseen .....	83
13.2	Kehitysvammaisten henkilöiden omat valinnat ja kokemukset tukemisen lähtökohdaksi .....	84
13.3	Kehitysvamma-alan työntekijät yksilöllisen asumisen edistäjinä .....	86
13.4	Henkilökohtaisen avun ja tuen erilaisia ratkaisuja .....	87
<b>14</b>	<b>Yksilöllisen asumisen edistämiseksi tarvitaan taloudellisia voimavaroja, osaamista ja yhteistyötä .....</b>	<b>92</b>
14.1	Asumispalveluiden kustannuksista ja siirtymäkauden rahoituksesta .....	92
14.2	Vastuu muutoksen toteuttamisesta kuuluu useille eri toimijoille.....	95
<b>15</b>	<b>Yhteenveto: Suositukset .....</b>	<b>97</b>
<b>Lähteet:</b>	.....	<b>105</b>

## LIITTEET

Liite 1:	Kehitysvammaisuus ja sen esiintyvyys .....	113
Liite 2:	Kehitysvammalaitosten muutossuunnitelmat ja linjaukset sekä niiden arviot vuoden 2017 tilanteesta .....	115
Liite 3:	Muutosskenaario laitoshoidon supistamisesta vuoteen 2012 mennessä .....	118

## ERILLISET ARTIKKELIT

<b>Muuttovalmennuksen tavoitteena on kehitysvammaisen ihmisen hyvä elämä</b> <i>Tuula Puranen ja Elina Leinonen</i> .....	<b>119</b>
<b>Asumista ja tukipalveluja kehitysvammaisille Englannissa</b> <i>Sarah Burrell</i> .....	<b>125</b>
<b>Kehitysvammaisten asumispalvelujen suuntaviivoja</b> <i>Susanna Hintsala, Heikki Seppälä ja Antti Teittinen</i> .....	<b>135</b>
Liite 1: Asumisen laatutekijöitä yksilön, työyhteisön ja organisaation näkökulmasta .....	151



**A**

## **Selvitystyön taustoitus**



## 1 Johdanto

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 14.2.2006 Markku Niemelän selvittämään kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamista ja laatimaan toimintaohjelman yksilöllisempiin asumismuotoihin siirtymiseksi. Toimeksianto on liittynyt Matti Vanhasen ensimmäisen hallituksen hallitusohjelman ja sosiaalialan kehittämishankkeen mukaiseen kehitysvammalain ja vammaispalvelulain uudistamiseen.

Selvitystyössä tavoitteena on ollut laatia ehdotukset toimenpiteistä, joiden avulla kehitysvammaisten laitosasumista voidaan hallitusti hajauttaa. Selvityshenkilön tehtävänä on ollut ohjata ja tukea kuntia ja kuntayhtymiä kehittämään kehitysvammaisten asumista sekä luomaan laitosasumisen tilalle yksilöllisempiä asumismuotoja. Lisäksi selvityshenkilö on kartoittanut erityishuoltopiirien suunnitelmia niiden toiminnan kehittämiseksi ja laitospaikkojen vähentämiseksi. Erityishuoltopiirien suunnitelmien selvittämiseksi on toteutettu kysely kehitysvammalaitosten nykyisestä palveluvarustuksesta ja muutossuunnitelmista.

Selvitystyön tunnetuksi tekemiseksi ja edistämiseksi sekä eri osapuolten kuulemiseksi selvityshenkilö on kiertänyt ympäri Suomea puhumassa ja keskustelemassa yli 50 seminaarissa ja työkokouksessa. Useat niistä ovat olleet läänihallitusten sosiaali- ja terveysosastojen ja alueen erityishuoltopiirien järjestämiä. Myös muutamissa valtakunnallisissa tilaisuuksissa on asiaa käsitelty. Tilaisuuksissa on kohdattu noin 2 500 kehitysvammaisten henkilöiden asumis- ja laitoshoidon hoitokysymysten parissa toimivaa päättäjää, virkamiestä, palveluammattilaista, järjestötoimijaa ja palvelujen käyttäjää sekä omaista. Selvitystyöhön on lisäksi kuulunut lukuisia keskusteluja ja neuvotteluja asumisasiota käsittelevien virkamiesten ja muiden toimijoiden kanssa sekä osallistuminen ympäristöministeriön Kevät-hankkeen työryhmiin ja ohjausryhmän kokouksiin.

Eri lehtiin, televisioon ja radioon on selvityshenkilöltä pyydetty noin 15 haastattelua, erityisesti pian sen jälkeen kun Ylisen palvelukeskuksessa ja Lehtimäen kansanopistolla olivat tapahtuneet järkyttävät asukkaiden surmat.

Selvityshenkilön avuksi koottiin tukiryhmä, joka on puheenjohtaja, sosiaali- ja terveysministeriön ylitarkastaja Aini Kimpimäen johdolla ohjannut sekä tukenut selvitystyötä ja sen edistymistä. Selvityshenkilöllä on ollut käytössään monipuolinen kehitysvamma-alan asiantuntemus ja tietotaito. Tukiryhmässä ovat olleet edustettuina niin kunta- ja valtiosektori kuin myös alan keskeiset järjestöt sekä palveluntuottajat. Tukiryhmä kokoontui selvityshankkeen aikana yhteensä 8 kertaa. Tukiryhmään ovat kuuluneet tai siinä ovat toimineet Aini Kimpimäki, Raija Hynynen, Sari Kauppinen, Pirjo Poikonen, Jaana Viemerö, Päivi Hiltunen, Helinä Hulkkonen, Vesa Isoviita, Marja-Leena Remes, Osmo Raaska, Elina Sormunen, Riitta Vanhanen, Erkki Paara, Susanna Lohiniemi, Tommi Kivimäki, Veli-Pekka Sinervuo, Antti Teittinen, Leena Matikka, Marianne Andersson ja Clara Kronqvist-Sundström. Ryhmän asiantuntijajäseninä ovat toimineet Risto Hämäläinen, Marja-Leena Saarinen, Markku Virkamäki, Pertti Rajala, Merja Paavola, Pekka Mikkola ja Seppo Åstedt.

Kehitysvammaisten yksilölliseen asumiseen -selvityshankkeen kanssa yhtä aikaa käynnissä on ollut myös muita kehitysvammalaitosten palveluiden selvitys-, arviointi- tai kehittämishankkeita. Selvitystyön valmistelun aikana näiden muiden hankkeiden edistymistä on seurattu mielenkiinnolla, ja eri hankkeet ovat tehneet yhteistyötä jakaen asiantuntemusta ja tietoa.

Laitosten hajauttamistoimintaa on arvioitu Sosiaalikehitys Oy:n hankkeessa, jonka edistymistä on ohjausryhmässä seurattu tiiviisti. Tämän arviointihankkeen loppuraportti ilmestyy alkuvuodesta 2008. Selvitystyön rinnalla käynnissä on ollut myös projekti, jossa on tutkittu kehitysvammaisten asumisyksiköiden tilaratkaisuja. Ympäristöministeriön käynnistämässä ja Teknillisen korkeakoulun Sotera-instituutin toteuttamassa Kevät-hankkeessa tavoitteena on ollut tuottaa tietoa kehitysvammaisten asumisyksiköiden suunnittelua ja kehittämistä varten. Kevät-hankkeen tulokset ovat koottuina raporttiin *Parempaan kehitysvammaisten asumiseen? Viiden asumisyksikön arviointi*. Ajankohtaisia ja tärkeitä tilastotietoja kehitysvammaisten asumispalveluista ja niiden piirissä olevista henkilöistä on saatu Aila Kumpulaisen sosiaali- ja terveysministeriölle tekemästä selvityksestä *Kehitysvamma palvelut vuonna 2004*. Sitä suositellaan luettavaksi tämän raportin ohella.

Tämä Yksilölliseen asumiseen -selvitystyön loppuraportti koostuu kahdesta osasta. Ensimmäinen osa taustoittaa toimintaohjelmaa ja luo kuvan siitä viitekehyksestä, jossa toimintaohjelman suositukset annetaan. Tausta-aineistossa luodaan katsaus kehitysvammaisten henkilöiden asumisasioiden kansalliseen ja kansainväliseen kehitykseen sekä tarkastellaan muun muassa keskeisimpiä yksilöllisen asumisen edistämiseen liittyviä lainsäädännöllisiä ja vammaispoliittisia kysymyksiä. Raportin keskeisin sisältö on B-osassa, joka sisältää selvityshenkilön antamat suositukset ja toimintaohjelman laitosten hajauttamiseksi. Raportin liitteinä on kolme erillistä artikkelia. Ne eivät sisälly selvityshenkilön esityksiin, mutta antavat lisänäkökulmia kehitysvammaisten henkilöiden asumiskysymysten pohdintaan ja asumispalveluiden kehittämiseen. Artikkelien kirjoittajat vastaavat artikkeleissa esittämistään näkemyksistä ja tiedoista.

Raportti on kirjoitettu selvityshenkilö Markku Niemelän ja Krista Brandtin tiiviissä yhteistyössä. Raporttikokonaisuudesta olemme vastanneet yhdessä siten, että selvityshenkilö on vastannut suositusten ja toimintaohjelman kirjoittamisesta ja Krista Brandt on pääasiassa koonnut ja kirjoittanut selvitystyön tausta-aineiston. Sosiaali- ja terveysministeriön asettama valvoja, ylitarkastaja Aini Kimpimäki, on antanut arvokasta ohjausta ja tukea työn eri vaiheissa. Myös ohjausryhmän monipuolisella asiantuntemuksella on ollut tärkeä merkitys selvitystyön rakentumisessa. Lämmin kiitos kaikille selvityshankkeessa mukana olleille kumppaneille!

Selvitystyö on ollut avartava kokemus, joka on johdattanut pohtimaan tarkemmin suomalaisen vammaispolitiikan käytännön sovellutuksia. Palvelut tarvitsevat uudistamista, ja uudistamisen suuntaviivoja on luotu kansainvälisesti muun muassa ihmisoikeussopimuksissa. Nyt tarvitaan pohdintoja siitä, mitä nuo linjavalinnat suomalaisessa palvelujärjestelmässä tarkoittavat. Selvitystyön aikana on tullut täysin selväksi, että kehitysvamma-alan kenttä odottaa kovasti kehitysvammaisten ihmisten asumisen kehittämistä ja viimeinkin laitosten tulevaisuuden linjaamista. Yhtä selväksi on tullut, että näihin asioihin liittyy paljon erilaisia käsityksiä ja näkökulmia. Matka yhteisesti sovituista arvoista ja periaatteista arjen ratkaisuihin on pitkä ja mutkikas, mutta matkaamisen arvoinen.

Selvitystyötä on tehty yhtä aikaa kunta- ja palvelurakennemuutoksen kanssa, joka on vienyt useiden kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehittämiseen osallistuvien kumppaneiden huomiota, aikaa ja energiaa. Yllättävää on kuitenkin ollut se into ja paneutuminen, jolla useat

kehitysvamma-alan ihmiset ovat ottautuneet pohtimaan kehitysvammaisten asumisen kysymyksiä. Se ennakoi, että selvityksestä edetään käytäntöön ja täytäntöön.

Järvenpäässä 3 päivänä joulukuuta 2007

*Markku Niemelä*  
Selvityshenkilö

## 2 Oikeus asumiseen ja yksilölliseen asumiseen

### 2.1 Kansainväliset sopimukset ja linjaukset

#### YK:n yleisohjeet vammaisten mahdollisuuksien yhdenvertaistamiseksi ja vammaisten oikeuksien sopimus

Yhdistyneet Kansakunnat (YK) on tunnetuin ihmisarvon, ihmisoikeuksien ja tasa-arvon puolestapuhuja. YK:n ihmisoikeuksien julistus (1948), YK:ssa hyväksytyt kansainväliset yleissopimukset sekä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus (TSS-sopimus, 1966) muodostavat maailmanlaajuisesti ihmisoikeuksien perustan. Ihmisoikeussopimukset ovat vahvasti valtioita velvoittavia ja niillä on kansallisessa yksilöitä koskevassa päätöksenteossa samankaltainen tulkintavaikutus kuin kansallisilla perusoikeussäännöksillä. Kansalliselle lainsäädännölle on pyrittävä antamaan mahdollisimman ihmisoikeusmyönteinen tulkinta. Tähän velvoittaa myös Suomen perustuslain 22 §, jonka mukaan julkisen vallan yleisenä tehtävänä on turvata perusoikeuksien ohella myös ihmisoikeuksien toteutuminen. (Tuori 2004.)

Vammaisten oikeuksia on tunnistettu erityisesti YK:n kehitysvammaisten oikeuksien julistuksessa (1971) ja vammaisten oikeuksien julistuksessa (1975). Nämä julistukset tähdentävät ihmisoikeuksien ulottamista kaikkiin ihmisiin, myös vammaisiin henkilöihin. Vuosi 1981 oli YK:n kansainvälinen vammaisten teemavuosi. Teemavuoden jälkeen julistettiin alkaneeksi YK:n vammaisten vuosikymmen (1983–1992), joka vaikutti merkittäväällä tavalla kansainvälisen ja suomalaisen vammaispolitiikan sisältöön. Huomiota alettiin kiinnittää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisten oikeuksien toteuttamiseen ja yhteiskunnan muuttamiseen vammaisille henkilöille soveltuvammaksi. (STM selvityksiä 2006:23.)

Vammaisten vuosikymmenen päätteeksi 1993 annettiin yleisohjeet vammaisten mahdollisuuksien yhdenvertaistamiseksi: YK:ssa sovittiin suosituksesta, joka tunnetaan nimellä Standard Rules. Yleisohjeissa kiinnitetään huomiota alueisiin, jotka ovat tärkeitä vammaisten henkilöiden elämänlaadun sekä heidän täyden osallistumisen ja tasa-arvon saavuttamisen kannalta. Ohjeiden tarkoituksena on varmistaa, että vammaiset ihmiset voivat yhteiskunnan jäseninä käyttää samoja oikeuksia ja täyttää samat velvollisuudet kuin muutkin. Ohjeet toimivat välineenä, jonka avulla valtiot voivat hahmotella vammaispolitiikkaa ja toimintatapoja. Suomessa vuonna 1995 laadittu vammaispoliittinen ohjelma noudatti näitä YK:n yleisohjeita (Vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet 1993).

YK:n yleisohjeissa vammaisten mahdollisuuksien yhdenvertaistamiseksi ei anneta suoraan kehitysvammaisten asumista koskevia ohjeita eikä asumista ole suosituksessa erotettu omaksi yhdenvertaisen osallistumisen tavoitealueekseen. Tärkeänä kuitenkin nähdään, että vammaisilla henkilöillä olisi mahdollisuus elää yhdessä perheensä kanssa. Jäsenvaltiot ohjeistetaan edistämään vammaisten henkilöiden täysipainoista osallistumista perhe-elämään ja suojaamaan vammaisten oikeutta henkilökohtaiseen koskemattomuuteen.

Myös fyysisen ympäristön esteettömyys tukee vammaisten ihmisten mahdollisuuksien yhdenvertaistamista. Yleisohjeissa jäsenvaltioita kehoitetaan ryhtymään toimenpiteisiin fyysisen ympäristön esteiden poistamiseksi. Vammaisten henkilöiden esteetön pääsy tulisi varmistaa niin asuntoon kuin muihin rakennuksiin, kulkuvälineisiin ja ulkotiloihin. Tärkeässä asemassa esteettömyyden toteutumisessa ovat arkkitehdit, rakennusinsinöörit sekä muut fyysisen ympä-

ristön ja rakentamisen suunnittelijat. Heillä tulisi olla asianmukaista tietoa vammaispolitiikasta ja toimenpiteistä esteettömyyden saavuttamiseksi.

Vaikka vuonna 1993 hyväksytyissä yleisohjeissa ei asumista vielä erotettu omaksi osaluokkeseen, oli vammaisten vuosikymmen ja sen päätteeksi annetut yleisohjeet erittäin merkittävissä kehitysvammaisten asumiskysymysten esiin nousemiselle. Vuoden 2006 lopulla YK:n 61. yleiskokous hyväksyi vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan (International convention on the rights of persons with disabilities). Yleissopimus on ensimmäinen 2000-luvulla neuvoteltu ihmisoikeussopimus, ja se rinnastetaan YK:n seitsemään aikaisempaan ihmisoikeussopimukseen (Ulkoasiainministeriön tiedote 13.12.2006).

Yleissopimus ei perusta uusia ihmisoikeuksia, vaan se pyrkii yksityiskohtaisesti erittelemään jo olemassa olevien oikeuksien täytäntöönpanokeinoja vammaisten henkilöiden olosuhteet huomioiden. Yleissopimus velvoittaa jäsenvaltiot takaamaan myös vammaisille henkilöille kaikki ne oikeudet, jotka on ihmisoikeussopimuksissa vahvistettu kaikille ihmisille. Keskeisin ajatus sopimuksessa on syrjinnän kieltäminen ja tasapuolisen kohtelun takaaminen kaikilla elämäntilanteilla. Yleissopimukseen liittyy lisäksi valinnainen pöytäkirja, joka antaa vammaisille henkilöille mahdollisuuden valittaa mahdollisista sopimusrikkomuksista sopimusta valvovalle komitealle sen jälkeen, kun kansalliset oikeussuojakeinot on käytetty. Voimaan tullakseen sopimus vaatii 20 ratifiointia, ja jäsenvaltioiden allekirjoituksille sopimus avattiin maaliskuussa 2007. (Ulkoasiainministeriön tiedote 13.12.2006.) Suomi on allekirjoittanut yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan.

Uudessa vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden asumisasiin on otettu selkeä kanta. Sopimuksen artikla 19 käsittelee vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää ja inklusiota. Artikla tunnustaa vammaisten yhtäläisen oikeuden elää yhteisössä ja tehdä samanlaisia valintoja kuin muutkin ihmiset. Valtioiden tulee varmistaa, että vammaiset henkilöt voivat valita asuinpaikkansa ja -muotonsa sekä sen, kenen kanssa he asuvat. Vammaisia henkilöitä ei saa pakottaa tai velvoittaa mihinkään erityisiin asumisjärjestelyihin.

Itsenäinen elämä yhteisön jäsenenä edellyttää, että vammaisilla ihmisillä on mahdollisuus saada tukipalveluita. Sopimus velvoittaa jäsenvaltiot varmistamaan, että vammaisilla henkilöillä on käytettävissään kotiin annettavia asumis- ja muita tukipalveluita, kuten esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan palvelut. Tukipalvelut estävät vammaisten henkilöiden yhteisöstä eristämistä tai erottelua. Lisäksi muiden yhdyskuntapalveluiden ja muun väestön käytettävissä olevien palveluiden tulee olla yhtäläillä vammaisten henkilöiden saatavilla, ja niiden tulee vastata vammaisten henkilöiden tarpeita.

### Euroopan neuvoston toimintaohjelma 2006–2015

Euroopan neuvosto (EN) on YK:n lisäksi toinen keskeinen suomalaisen vammaispolitiikkaan vaikuttava taho. Euroopan neuvosto on vuonna 1949 perustettu hallitustenvälinen järjestö, joka pyrkii edistämään jäsenmaidensa yhtenäisyyttä, suojelemaan ihmisoikeuksia ja moniarvoista demokratiaa, parantamaan elinolosuhteita sekä edistämään inhimillisiä arvoja. EN laatii jäsenmaita sitovia eurooppalaisia yleissopimuksia ja antaa jäsenmaiden politiikkaa ohjaavia suosituksia. Neuvosto tunnetaan myös ihmisoikeustuomioistuimestaan. (STM selvityksiä 2006:23.)

Euroopan neuvoston viimeisimpiä kannanottoja vammaispolitiikkaan on ministerineuvoston hyväksymä vammaispoliittinen toimintaohjelma vuosille 2006–2015. *Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma* (STM julkaisuja 2006:18) on lähtökohdiltaan ja tavoitteeltaan yhtenevä YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen kanssa. Merkittäväksi Euroopan neuvoston vammaispoliittisen toimintaohjelman tekee se, että se on hyväksytty poliittisen käsittelyn tuloksena ja ilmentää näin Euroopan neuvoston jäsenmaiden poliittista tahtoa vammaispoliittisissa kysymyksissä.

Euroopan neuvoston vammaispoliittisen toimintaohjelman tarkoituksena on laatia ja panna toimeen yhtenäisen vammaispolitiikan malli, joka perustuu täyden kansalaisuuden ja itsenäisen elämän periaatteille sekä edellyttää integroitumisen esteiden poistamista. Ihmisoikeusnäkökulma sekä yhdenvertaiset mahdollisuudet ja osallistumisen mahdollistaminen ovat toimintaohjelman keskiössä. Vammaispoliittinen toimintaohjelma kattaa kaikki vammaisten ihmisten elämän keskeiset osa-alueet. Toimintaohjelmaan on laadittu 15 eri toimintalinjaa, joissa määritellään eri osa-alueille päätavoitteet ja jäsenvaltioiden tehtäväksi osoitetut erityistoimet.

EN:n vammaispoliittisen toimintaohjelman toimintalinja ”Elämä yhteisön jäsenenä” (toimintalinja 8) käsittelee kehitysvammaisten asumiseen liittyviä kysymyksiä. Toimintaohjelmassa asuminen nähdään yhtenä vammaisten henkilöiden yhteisöön integroitumisen ja elämänlaadun kohentamisen kulmakivenä. Ohjelma korostaa vammaisen henkilön oikeutta itsenäiseen elämään sekä hänen oikeuttaan valita oma asumispaikkansa ja -muotonsa. Toimintaohjelmassa todetaan myös, että saavutettu ja esteetön rakennettu ympäristö edistää vammaisten henkilöiden yhtäläisiä mahdollisuuksia itsenäiseen ja aktiiviseen elämään.

Eurooppa neuvoston vammaispoliittisessa toimintaohjelmassa elämä yhteisön jäsenenä –toimintalinjan tavoitteeksi asetetaan 1) mahdollistaa se, että vammaiset henkilöt voivat suunnitella elämäänsä ja elää mahdollisimman itsenäisinä omassa yhteisössään ja 2) tarjota laaja valikoima laadukkaita yhteisötason tukipalveluja valinnanvapauden varmistamiseksi. Toimintaohjelmassa todetaan, että ”vammaisten ihmisten olisi kyettävä elämään mahdollisimman itsenäisinä, kyeten esimerkiksi valitsemaan oman asumismuotonsa ja elintapansa. Mahdollisuudet itsenäiseen elämään ja sosiaaliseen osallisuuteen syntyvät ennen kaikkea oman yhteisön jäsenenä elämisestä.”(STM julkaisuja 2006:18.)

Toimintaohjelma suosittaa kansallisella tasolla laadittavaksi erityistoimia, jotka edistävät itsenäisen elämän mahdollisuuksien parantamista. Huomio kiinnittyy asuntopolitiikkaan. Jäsenmaat ohjeistetaan laatimaan ja edistämään asuntopolitiikkaa, joka mahdollistaa itsenäisen asumisen vammaiselle henkilölle sopivassa asunnossa omassa paikallisyhteisössä. Jotta siirtyminen laitoksesta omaan asuntoon olisi mahdollinen, olisi kansallisella tasolla pystyttävä varmistamaan yhteisöpohjainen palvelutarjonta ja asumisvaihtoehtojen monipuolisuus. Niille vammaisille henkilöille, joille täysin itsenäinen elämä ei ehkä ole mahdollinen ratkaisu, tulisi laitosasumisen vaihtoehtona tarjota hoiva pienissä ja laadukkaissa yksiköissä.

Itsenäisen asumisen politiikka ei rajoitu ainoastaan asumisjärjestelyihin. Asuminen omassa asunnossa edellyttää myös asianmukaista kotiin saatavaa virallista ja epävirallista apua ja tukea. Lisäksi itsenäisesti asuvan vammaisen ihmisen täytyy saada käyttöönsä laaja valikoima muita palveluja, kuten esimerkiksi liikenne- ja kuljetuspalveluja. Toimintaohjelma painottaa myös vammaisten ihmisten täysivaltaistamista: vammaiset henkilöt ja vammaisjärjestöt tulee ottaa mukaan itsenäisten asumisjärjestelyjen suunnitteluun.



## 2.2 Suomen lainsäädäntö ja vammaispoliittiset linjaukset

### Perusoikeudet

Perusoikeudet ovat oikeuksia, jotka on turvattu Suomen perustuslaissa kaikille Suomen kansalaisille. Perustuslaissa suojataan samoja oikeuksia kuin kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa, ja perusoikeuksia voidaan pitää ihmisoikeuksien vastineena kansallisessa oikeudessa. Suomen perustuslaki uudistettiin 1990-luvun lopulla ja se tuli voimaan maaliskuussa 2000. Uudistuksen jälkeen perustuslakiin on koottuna sekä vapausoikeudet että taloudelliset, sivistykselliset ja sosiaaliset oikeudet (TSS-oikeudet).

Perustuslain 6 § mukaan kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Perusoikeusuudistuksessa vuonna 1995 Suomen perustuslakiin otettiin kieltö syrjiä ketään vammaisuuden perusteella. Vammaisuus säänneltiin tuolloin perustuslakitasolla ensimmäistä kertaa kiellettyinä syrjintäperusteena. Perustuslainsuudistus asettaa myös entistä selkeämmän kehyksen vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumiseksi muun muassa korostamalla sosiaalisten oikeuksien asemaa. Perustuslain vapausoikeuksilla on ensisijaisesti kielteisiä oikeusvaikutuksia, sillä ne korostavat julkisen vallan velvollisuutta pidättäytyä tietyistä toimenpiteistä. TSS-oikeudet taas luovat julkiselle vallalle velvollisuuden ryhtyä myönteisiin toimenpiteisiin oikeuksien takaamiseksi. (Kumpuvuori 2006.)

Kehitysvammaisten asumiskysymysten kannalta keskeinen on perustuslain 19.4 §, jonka mukaan ”julkisen vallan tehtävänä on edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea omatoimisen asumisen järjestämistä”. Kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisen elämän toteutumisen kannalta myös liikkumisvapauden turvaamisella on merkitystä. Suomen perustuslain 9 §:ssä säädetään liikkumisvapaudesta. Lain 9.1 § mukaan Suomen kansalaisella ja maassa laillisesti oleskelevalla ulkomaalaisella on vapaus liikkua maassa ja valita asuinpaikkansa.

Vammaisten henkilöiden liikkumisvapauden tosiasiallinen toteutuminen edellyttää julkiselta vallalta positiivisia toimenpiteitä. Elinympäristön esteettömyys on keskeisintä. Julkista ja yksityistä rakentamista ja liikennettä koskevat säännökset on laadittava sellaisiksi, että liikkumisvapaus turvataan. (Kumpuvuori & Högbäck 2003.) Ongelmallisinta kehitysvammaisten henkilöiden liikkumisvapauden toteutumisessa on kotikuntaproblematiikka eli se, onko vammaisella mahdollisuus ja oikeus vapaasti valita asuinpaikkansa.

Vapaus valita asuinpaikkansa on perus- ja ihmisoikeusnormien yksi erittäin tärkeä ulottuvuus (emt.). Kotikuntalain (201/1994) 2.1 § mukaan henkilön kotikunta on samassa laissa säädettyin poikkeuksin se kunta, jossa hän asuu. Mikäli henkilöllä on käytössään monta asuntoa tai hänellä ei ole asuntoa lainkaan, määräytyy kotikunta perhesuhteiden, toimeentulon hankkimisen tai vastaavien seikkojen perusteella. Kotikuntalain lähtökohtana on henkilön oma käsitys kotikunnastaan, mutta lisäksi hänellä täytyy olla kuntaan edellä mainittujen seikkojen mukaisesti kiinteä yhteys.

Kotikuntalaissa säädetään lisäksi niistä tilanteista, joissa henkilön kotikunta ei muutu. Henkilön kotikunta ei muutu, kun hänen asumisensa muussa kuin kotikunnassa katsotaan lain mukaan tilapäiseksi. Asuminen katsotaan tilapäiseksi, jos henkilön asuminen toisessa kunnassa aiheutuu pääasiassa hoidosta tai huollosta sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksikössä tai muutoin vastaavissa olosuhteissa. Vammaisten henkilöiden kohdalla heidän oikeutensa asuinpaikan vapaaseen valitsemiseen on rajoitettu.

Tilanteen taustalla on kysymyksenasettelu, joka on olennainen vammaisten perus- ja ihmisoikeuksien kannalta. Toisaalta tulisi mahdollistaa ihmisten perusvapaus valita asuinpaikkansa, toisaalta tulisi turvata sosiaali- ja terveystalvet. Henkilön kotikunta on pääsääntöisesti velvollinen tarjoamaan lain turvaamat sosiaali- ja terveystalvet. Kunnat, joissa on sosiaali- ja terveystalven yksiköitä, joutuisivat vaikeuksiin sosiaali- ja terveystalven kanssa, jos muista kunnista tulevat talven käyttäjät katsottaisiin kunnan asukkaiksi ja sijoituskunnan kustannusvastuun piirin kuuluviksi. Kotikuntalain uudistustyössä joudutaan pohtimaan, miten voidaan sovittaa yhteen sosiaali- ja terveystalven riittävä saanti ja vammaisten henkilöiden oikeus valita vapaasti juridinen kotikuntansa. (Kumpuvuori & Högbacka 2003.)

### Asumistalven säätelevä lainsäädäntö

Kehitysvammaiset henkilöt saavat sosiaaliuollon talven useiden eri lakien perusteella. Asumistalven kannalta keskeisimmät lait ovat laki kehitysvammaisten erityistalven (519/1977, kehitysvammalaki, KvL), laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä talven ja tukitoimista (380/1987, vammaistalvenlaki, VpL) sekä sosiaaliuollolaki (710/1982, ShL).

Sosiaaliuollolakia (710/1982) sovelletaan sosiaaliuollossa. Laissa sosiaaliuolloksi määritellään sosiaaliuollot, toimeentulotuki, sosiaaliuollot ja niihin liittyvät toiminnat, joiden tarkoituksena on edistää ja ylläpitää yksityisen henkilön, perheen sekä yhteisön sosiaaliuollon turvallisuutta ja toimintakykyä (ShL 1 §). Sosiaaliuollolaisissa on kahdenlaisia säännöksiä. Lain yleissäännöksissä säännellään muun muassa sosiaaliuollon hallinnosta ja muutoksenhauusta. Näitä säännöksiä sovelletaan kaikessa sosiaaliuollossa, jollei erityislaissa ole niistä poikettu. Lisäksi sosiaaliuollolaki sisältää aineelliset säännökset yleisistä sosiaaliuollolaisista, lukuun ottamatta lasten päivähoitoa. Sosiaaliuollolakia ja asiakaslakia täydentävät eräitä sosiaaliuollon lohkoja sääntelevät erityislait. (Tuori 2004.)

Asumistalven ja laitoshuolto on sosiaaliuollolaisissa (ShL 17 §) määritelty sosiaaliuollolaisiksi, joiden järjestämisestä kunnan on huolehdittava lain säätämällä tavalla. Sosiaaliuollolaki määrää kunnan huolehtimaan myös kehitysvammaisten erityistalven ja vammaistalvenlakuista sen mukaan kun niistä on erikseen säädetty. Sosiaaliuollolain nojalla annettavilla asumistalvenlakuilla tarkoitetaan talven- ja tukiasumisen järjestämistä, ja asumistalvenlakuista annetaan henkilöille, jotka erityisestä syystä tarvitsevat apua tai tukea asunnon tai asumisensa järjestämisessä (ShL 22 ja 23 §). Laitoshuolto puolestaan on ”hoidon, ylläpidon ja kuntouttavan toiminnan järjestämistä jatkuvaa hoitoa antavassa sosiaaliuollon toimintayksikössä”. Laitoshuollolaku annetaan henkilöille, jotka tarvitsevat ”apua, hoitoa tai muuta huolenpitoa, jota ei voida tai ei ole tarkoituksenmukaista järjestää hänen omassa kodissaan muita sosiaaliuollolakuja hyväksi käyttäen” (ShL 24 §).

Sosiaaliuollolain asumistalvenlaku ja laitoshuolto kuuluvat määrärahasidonnaisiin talvenlakuihin. Nämä talvenlaku ovat sellaisia, joita kunnan tulee järjestää kaikille lain tarkoittamille henkilöille heidän vammaisuutensa edellyttämät tarpeet huomioon ottaen kunnan sosiaaliuollon toteuttamissuunnitelman puitteissa (määrärahasidonnaiset talvenlaku ja tukitoimet). Näin sosiaaliuollolain mukaisten asumistalvenlakuiden ja laitoshuollon ei siis katsota olevan subjektiivisia oikeuksia. (Räty 2003.) Myöskään tavallisessa lainsäädäntötyössä ei ole taattu yleistä subjektiivista oikeutta asumiseen. Julkisen vallan asuntopolitiikkaa koskeva toimintavelvoite on perustuslain 19 § 4 momentissa muotoiltu yleisesti eikä toimintavelvoitetta ole kohdennettu esimerkiksi lainsäätäjään. Säännös ei perusta subjektiivisia oikeuksia eikä se edellytä niistä säädetä-

väksi myöskään alemmalla tasolla. Joillakin ryhmillä, kuten lastensuojelun tarpeessa olevilla nuorilla ja vaikeavammaisilla, on tällainen oikeus erityissäännösten nojalla. (Tuori 2004.)

Vammaisten henkilöiden tarvitsemien palvelujen turvaaminen subjektiivisina oikeuksina on perusteltua, sillä vammaiset ovat yksi niistä ryhmistä, joiden on vaikea puolustaa asemaansa kuntien toimintapolitiikan päätöksenteossa (emt.). Kunnan erityinen järjestämisvelvollisuus, jota vastaa vammaisten henkilöiden subjektiivinen oikeus, on vammaispalvelulaissa (380/1987) ilmaistu käskymuodoilla ”kunnan on järjestettävä” ja ”kunnan on korvattava”.

Vammaispalvelulain mukaan asumisen järjestäminen tapahtuu tarjoamalla kehitysvammaiselle henkilölle palveluasumista, turvaamalla hänen tarvitsemansa asunnon muutostyöt tai järjestämällä itsenäinen asuminen tarvittavien asuntoon liittyvien tarpeellisten välineiden, koneiden ja laitteiden avulla (Räty 2003). Vammaispalveluista palveluasuminen (VpL 8.2 §) ja asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankinta (VpL 9.1 §) on säädetty subjektiivisiksi oikeuksiksi. Vammaispalvelut on vammaispalvelulain 2 §:n mukaan tarkoitettu henkilöille, joilla ”vamman tai sairauden johdosta on erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista”. Kunnalla ei ole velvollisuutta järjestää palveluasumista taikka korvata asunnon muutostöistä tai asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta aiheutuvia kuluja henkilölle, joka on jatkuvan laitoshoidon tarpeessa.

Vammaispalvelulaissa ei ole määritelty syytä, johon sen tarkoittaman vammaisen henkilön vamma tai sairaus perustuu. Lähtökohtana on siten, että myös kehitysvammaiset henkilöt kuuluvat vammaispalvelulain piiriin. Kehitysvammaisten erityishuollosta on kuitenkin säädetty erikseen kehitysvammalain (519/1977), joka on vammaispalvelulakiin nähden ensisijainen (Tuori 2004). Toisin kuin vammaispalvelulainsäädäntö, kehitysvammaisten erityishuolto koskee aina myös laitoshuoltoa (Räty 2003).

Kehitysvammaisten erityishuoltoa järjestetään henkilöille, joiden ”kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi” (KvL 1 §). Erityishuollon päämäärä on tukea vammaisen henkilön omatoimista suoriutumista. Kehitysvammalain 2 §:ssä säädetään kehitysvammaisten erityishuoltoon kuuluvista palveluista, joista yhtenä mainitaan asumisen järjestäminen. Lisäksi erityishuoltoon katsotaan kuuluvaksi yksilöllinen hoito ja muu huolenpito. Kehitysvammalain 35 § mukaan yksilöllistä erityishuoltoa annettaessa on pyrittävä siihen, että ”sellaisen henkilön asuminen, joka ei voi asua omassa kodissaan mutta joka ei ole laitoshuollon tarpeessa, järjestetään muulla tavoin”. Käytännön erityishuoltoa varten Suomi on jaettu erityishuoltopiireihin, mutta kunta voi erityishuoltopiirien kuntayhtymän estämättä vastata itsenäisesti kehitysvammaisten asukkaitensa kehitysvammahuollon palveluista (KvL 14 §).

Kehitysvammalakia voidaan tulkita siten, että erityishuollon tarpeessa olevalla henkilöllä voidaan katsoa olevat subjektiivinen oikeus saada erityishuoltoa, mutta ei sen sijaan erityispalvelua. Subjektiivista oikeutta erityishuoltoon puoltaa kehitysvammalain säännös (34 §), joka edellyttää, että jokaista erityishuollon tarpeessa olevaa henkilöä varten on hyväksyttävä erityishuolto-ohjelma huollon yksilölliseksi toteuttamiseksi. (Tuori 2004.)

Suomen vammaispolitiikan tavoitteena on, että yleiset palvelut ovat kaikille kansalaisille, myös vammaisille henkilöille, soveltuvia ja riittäviä. Sosiaalihuollon erityislakien, kuten vammaispalvelulain ja kehitysvammalain, tarkoittamat palvelut on säädetty toissijaisiksi: näitä palveluja annetaan niille, jotka eivät saa riittäviä ja tarpeellisia palveluja muun lain nojalla. Kehitysvammaisille henkilöille järjestettävät erityispalvelut ovat ensisijaisia suhteessa vam-

maispalvelulain palveluihin, mutta toissijaisia sosiaalihuoltolain etuuksiin nähden. (Räty 2003).

### Vammaispoliittinen ohjelma ja vammaispoliittinen selonteko

Vuonna 1995 laadittiin Suomessa Valtakunnallisen vammaisneuvoston toimesta vammaispoliittinen ohjelma *Kohti yhteiskuntaa kaikille* (STM julkaisuja 1995:10). Vammaispoliittinen ohjelma pohjautuu YK:n antamiin yleisohjeisiin vammaisten mahdollisuuksien tasavertaistamiseksi ja sen tavoitteena on edistää vammaisten kansalaisten vaikutusmahdollisuuksia ja tasa-arvoa. Ohjelma on edelleen ajankohtainen, vaikka kaikki siinä asetetut tavoitteet eivät ole toteutuneet. Vammaispoliittisen ohjelman laatimisen jälkeen ihmisoikeusnäkökulma on vahvistunut. Ihmisoikeusnäkökulma on voimakkaasti esillä valtioneuvoston valmistelussa vammaispoliittisessa selonteossa (STM julkaisuja 2006:9), jossa käsitellään suomalaisen vammaispolitiikan lähtökohtia (kuvio 1).

#### 1. Vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen.

Suomi on sitoutunut YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltiona edistämään yhteiskuntaa, joka on avoin kaikille. Suomessa vammaisten henkilöiden syrjimättömyys on kirjattu perustuslakiin.

#### 2. Vammaisten henkilöiden oikeus osallisuuteen.

Vammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on myönteinen suhtautuminen, vammaisten ihmisten tarpeiden huomioon ottaminen, rajoittavien esteiden tunnistaminen, esteiden poistaminen sekä esteiden ennakointi.

#### 3. Vammaisten henkilöiden oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin.

Palvelut ja tukitoimet ovat positiivista erityiskohtelua, joilla turvataan yhdenvertaisuuden toteutuminen.

**Kuvio 1. Vammaispoliittisen selonteon kolme keskeistä periaatetta (STM julkaisuja 2006:9)**

Kohti yhteiskuntaa kaikille -ohjelmassa on tarkasteltu vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen osallistumisen edellytyksiä. Ohjelma on tavoitealueiltaan laaja ja siinä tunnustetaan muun muassa vammaisten oikeus perhe-elämään, yksityisyyteen ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen. Vammaisilla henkilöillä todetaan olevan oikeus ikäänsä kuuluvaan toimintaan ja oman elämäntapansa valintaan. Heillä on oikeus itsenäistyä, irrottautua syntymäkodistaan ja perustaa oma perhe. Ohjelmassa todetaan, että avopalvelujen avulla vammaisten ihmisten edellä mainitut oikeudet voidaan turvata parhaiten. Lisäksi vammaispoliittisessa ohjelmassa on kiinnitetty huomiota rakennetun ympäristön esteettömyyden lisäämiseen, kuten asuinrakennusten soveltuvuuteen ja elinkaarikelpoisuuteen. Vammaisten henkilöiden oikeus itsenäiseen asumiseen ei kuitenkaan ole ohjelmassa omana tavoitealueenaan.

Valtioneuvoston vammaispoliittisessa selonteossa (2006) asumiskysymykset ovat laajasti esillä. Selonteossa todetaan, että yhdenvertaisuusperiaatteen mukaisesti vammaisella henkilöllä on oikeus muuttaa vanhempiansa luota, perustaa perhe, hankkia työpaikka ja toteuttaa asumi-

sessaan yksilöllistä elämäntyyliä. Vammaisten henkilöiden oikeus osallisuuteen toteutuu, kun vammaisilla ihmisillä on mahdollisuus asua muun väestön keskellä. Heillä on niin ikään oikeus vaihtaa asuntoa ja asuinpaikkakuntaa muun väestön tavoin. Yhdenvertaisuutta edistää myös, kun asuinympäristön ja asuntojen perusratkaisut mahdollistavat vammaisten henkilöiden asumisen ja liikkumisen.

Vammaisten henkilöiden itsenäinen asuminen ja asumista koskevien valintojen tekeminen ei ole kuitenkaan yksinkertaista. Selonteossa on tunnistettu useita ongelmia asumisoikeuden toteutumisessa käytännössä. Asunnon hankkiminen on usein ongelmallista ”asuntokannan sopimattomuudesta, ympäristön esteistä, palveluiden järjestämisongelmista sekä taloudellisista seikoista johtuen” (STM julkaisuja 2006:9). Nykyinen kotikuntalaki ei myöskään mahdollista vammaisten henkilöiden valita kotikuntaa. Kotikuntalain muutosta koskeva esitys on valmis-teilla sisäasiainministeriössä.

Jotta vammaisten henkilöiden oikeus itsenäiseen asumiseen toteutuisi, on hallitus sitoutunut tukemaan vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia asua omassa kodissa. Asumisen vaihtoehtoja lisätään ja asuntopolitiikalla edistetään mahdollisuuksia jokaisen elämäntilanteeseen sopivaan asumiseen. Kotona asuminen tarvitsee tuekseen riittävät tukipalvelut, jotka pyritään turvaamaan kehittämällä yhteistyötä asunto- ja sosiaali- ja terveystoimen välillä sekä yksityisen ja kolmannen sektorin avulla. Asuntojen esteettömyyden parantamiseksi myönnetään Valtion asuntorahaston varoista korjausavustuksia ja muita tukia esimerkiksi investointiavustuksia. Lisäksi sosiaali- ja terveysministeriö kartoittaa mahdollisuuksia lisätä kehitysvammaisille henkilöille laitosasumista yksilöllisempiä asumismuotoja.

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta käsitteli vammaispoliittista selontekoa ja totesi, että vammaisten ihmisten asuminen tulisi järjestää normaalissa asumisympäristössä. Sopiva asumismuoto eri-ikäisille ja erilaisessa tilanteessa oleville vammaisille henkilöille voidaan tarjota riittävien tukipalvelujen avulla. Valiokunta kannatti laitosten hallittua hajauttamista ja laitoshoidon rajaamista vain henkilöihin, jotka ovat kaikkein vaikeimmin vammaisia ja jotka tarvitsevat jatkuvaa ympärivuorokautista hoivaa ja tukea. Tärkeänä valiokunta piti myös asumispalvelujen hajautettua tuottamista, jotta oikeus asuinpaikan valitsemiseen voisi toteutua. (Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö 13/2006 vp.)

### **3 Lyhyt historiakatsaus kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehittämistä**

#### **3.1 Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehitys Suomessa**

Kehitysvammapalveluja on järjestetty Suomessa 1800-luvulta lähtien. Ennen sitä ei kehitysvammaisia erotettu omaksi ryhmäkseen vaan he olivat osa yhteiskunnan erilaisten joukkoa, johon kuuluivat mm. mielisairaat, irtolaiset ja huutolaiset. Tavallista oli, että kehitysvammaiset henkilöt asuivat kotona ja perheenjäsenet hoitivat heitä siellä. Mikäli perheessä ei voitu huolehtia kehitysvammaisen perheenjäsenen hoidosta, sijoitettiin hänet johonkin laitokseen. (Nygård 1998.) Kodin ulkopuolisia hoitopaikkoja Suomessa olivat aluksi vaivaistalot ja kunnalliskodit sekä muut köyhäinhoidolliset yleislaitokset (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001).

Ensimmäiset kehitysvamma-alan laitokset perustettiin Suomeen 1800-luvun loppupuolella. Suomen Kirkon Sisälähetysseuran perustaman Vaalijalan ensimmäinen hoitolaitos tuli Sortavalaan vuonna 1930. Diakonissalaitoksen yhteydessä hoitotyö oli alkanut jo aikaisemmin vuonna 1907. Ensimmäinen kunnallinen kehitysvammalaitos perustettiin Seinäjoen piiriemielsairaalan yhteyteen vuonna 1929. Koko maan kattavan laitosverkon rakentaminen sai alkunsa vajaamielislain tultua voimaan vuonna 1958. (Kaski ym. 2001) Tämän laitoslain myötä alkoi laitoshoidon voimakas kehittyminen ja laitosten määrän kasvu (emt.; Sosiaalhallituksen julkaisuja 1988). Kuntainliittoa perustettiin järjestämään hoito ja rakentamaan laitoksia, ja valtionapua sai sekä laitosten perustamiseen että toiminnan järjestämiseen (Nummelin 2003).

Suomen keskuslaitokset rakennettiin pääosin 1960- ja 1970-luvuilla. Kehitysvammahuollon ideologinen ajattelu ja keskustelu olivat keskuslaitosten rakentamisvaiheessa kuntoutuspainotteista. Kehitysvammaisille henkilöille järjestettiin laitokseen koko kuntoutuskokonaisuus: asuminen, ruokahuolto, opetus, päivätoiminta, terveydenhuolto jne. (Matikka 1991.) Kansainvälisesti katsottuna kehitysvammalaitokset rakennettiin Suomessa myöhään, ja ensimmäiset arvostelijat ehdivät kritisoimaan kehitysvammahuollon laitoskeskeisyyttä jo 1960-luvulla siinä vaiheessa, jolloin laitosten rakentaminen oli vasta alkamassa. Ensimmäinen laitoskritiikin aalto kuitenkin hiipui 1970-luvulle tultaessa ja keskuslaitossuunnitelmat toteutettiin, tosin alkuperäistä suppeammassa mitassa ja osittain samaan aikaan avohuollon kehittämisen kanssa. (Saloviita 1989 a.) Viimeisimmät keskuslaitokset rakennettiin Kajaaniin ja Helsinkiin, ja ne aloittivat toimintansa vuonna 1979 (Mäki 1988).

Varsinaisten kehitysvammalaitosten aika Suomessa jäi lyhyeksi, sillä asumisryhmien pienentäminen ja hoidon yksilöllistäminen saivat Suomessa alkunsa 1980-luvun puolella (Saloviita 1989b). Kehitysvammahuollon uudelleenarvioinnin vertailupohjana toimi pohjoismainen ja kansainvälinen keskustelu, jossa laitoshoidon alettiin suuntautua kriittisesti. Monissa maissa kehitysvammahuoltoa ohjaavaksi periaatteeksi omaksuttiin normalisaatioperiaate ja tavoitteeksi asetettiin kehitysvammapalvelujen mahdollisimman normaali toteutus. Kehitysvammaisille pyrittiin takaamaan mahdollisuus samanlaiseen elämään kuin muillakin on. (Matikka 1991.)

Kehitysvammalain (1977) myötä kehitysvammaishuolto tuli Suomessa kunnalliseksi tehtäväksi. Uusi kehitysvammalaki toi mukanaan myös toissijaisuusperiaatteen, ajatuksen erityishuollon toissijaisuudesta normaalipalveluihin nähden. (Kehitysvammaliitto 1981.) Laki siirsi kehitysvammahuollon painopisteen avohuoltoon. Laitoshuollon rinnalle kehitettiin muita vaihtoehtoja ja laitoshuolto alettiin nähdä vain yhtenä osana kehitysvammahuoltoa. (Ks. Saloviita 1989 a, 1989 b.)

Asuminen eriytyi omaksi kysymyksekseen ja malli kehitysvammaisten asumisesta alkoi elää. Tavoitteeksi asetettiin laitospaikkojen määrän vähentäminen. Kehiteltiin asumisen vaihtoehtoja, joista pienet asuntolat olivat kehitysvammaisten asumisen ensimmäinen uusi ja nouseva aalto. (ks. Saloviita 1989 a, 1989 b.) Vuonna 1975 Suomen kehitysvammalaitoksissa asui 5 300 kehitysvammaista, ja asuntolassa tai vastaavassa asunnossa asui 160 henkilöä (taulukko 1). Huippuvuonna 1983 keskuslaitoksissa asui yhteensä vielä noin 5 900 kehitysvammaista ja laitoshoidon korvaavissa yhteisöllisissä asuntoloissa oli tuolloin vasta alle 900 asukasta (Saloviita 1989 b).

Asumismuoto	Asukasmäärä	%
kehitysvammalaitos	5 300	17,6
kunnalliskoti tai mielisairaala	5 000	16,6
asuntola tai vastaava asunto	160	0,5
sijoitus- tai perhekoti	180	0,6
vanhempien luona tai omassa taloudessa	20 000	64,7
<b>Yhteensä</b>	<b>30 000</b>	<b>100</b>

**Taulukko 1. Kehitysvammaisten henkilöiden tavallisimmat asumismuodot ja asukasmäärät Suomessa vuonna 1975 (Kehitysvammaliitto ry 1975)**

Vuoteen 1984 asti voimassa olleen kehitysvammahuollon lainsäädännön aikana erityishuollon palvelujen järjestämistä vastuu oli keskittynyt erityishuoltopiireille. Vaikka hoidon järjestäminen oli kuntien vastuulla, olivat kunnat valtionosuutta koskevissa kysymyksissä kuntainliittojen tekemien päätösten alaisia (Nummelin 2003). Vuonna 1984 tuli voimaan Valtavaliainsäädäntöuudistus, joka vahvisti kuntien asemaa sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestäjänä ja tuottajana. Uusi suunnittelu- ja valtionosuuslaki muutti valtionosuusjärjestelmää siten, että kunnat saivat sosiaali- ja terveydenhuollon kaikkiin kustannuksiinsa kantokykyluokkansa mukaisen valtionosuuden. Uuden järjestelmän myötä poistui erityinen kehitysvammahuollon valtakunnallinen suunnitelma. Valtava-uudistus vahvisti toissijaisuusperiaatetta, sillä kunta sai mahdollisuuden järjestää kehitysvammahuoltonsa samoin kuin muun sosiaali- ja terveydenhuoltonsa. Kuntien oli mahdollista järjestää kehitysvammapalvelut tuottamalla ne itse tai ostamalla palvelut kuntayhtymiltä, muilta kunnilta tai yksityisiltä palveluntuottajilta. (Ellala 1983, ks. myös Nummelin 2003.)

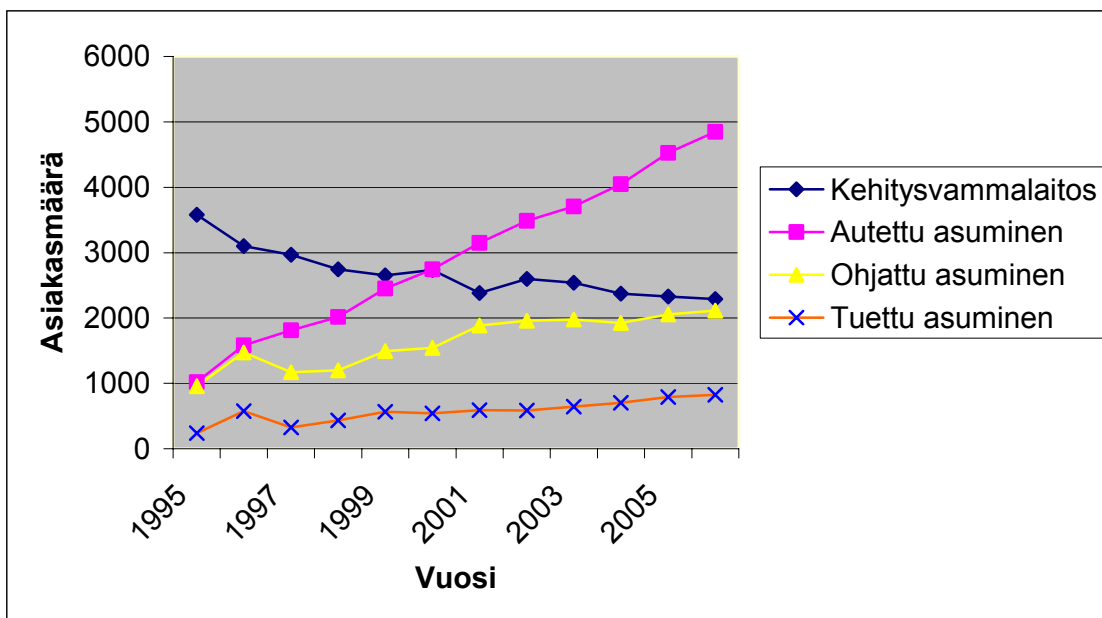
Seuraava merkittävä uudistus, valtionosuuksien muutos, toteutui vuonna 1993, kun valtionosuudet muuttuivat laskennallisiksi. Kun aikaisemmin valtionosuudet olivat olleet ns. korva-merkittyjä, annettiin kunnille nyt vapaus päättää itse, miten varat eri toiminta-aloille jaetaan. (Nouko-Juvonen 2000, Kokko & Lehto 1994.) Aiemmin erityishuoltopiirien saama valtionosuus siirtyi kokonaisuudessaan kunnille. Valtionosuusuudistus muutti myös palvelujen ohjausta siten, että valtion keskushallinto luopui yksityiskohtaisesta suunnittelusta ja normien antamisesta. Normiohjauksesta siirryttiin informaatio-ohjaukseen. Valtio ei enää puuttunut entisellä tavalla siihen, miten kunnat palvelutuotannon järjestävät. (Kokko & Lehto 1994.) Eri-tyishuoltopiirien kuntayhtymien osuus kehitysvammapalvelujen tuottajana vähentyi, ja kunnat sekä yksityiset palveluntuottajat alkoivat tuottaa kehitysvammapalveluja aikaisempaa enemmän (Nummelin 2003).

Myös sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutos ajoittui 1990-luvun alkuvuosiin. Taloudellinen ahdinko ja niukentuneet voimavarat sekä kasvavat palvelutarpeet aiheuttivat paineita tarkistaa hoidon ja hoivan käytäntöjä. Palvelurakennemuutoksen sisältönä oli palvelujen rakenteen, toimintatapojen ja hoitokäytäntöjen muutos ja tavoitteeksi asetettiin kustannusten säästö ja palvelujen laadun tarkastaminen (Leppo 1996). Kehitysvammahuollon rakennemuutoksessa haasteeksi tunnistettiin laitoshoidon vähentäminen ja sitä korvaavien palvelujen järjestäminen (Syrjälä 1996). Kehitysvammapalvelujen rakennemuutos oli kuitenkin osa sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaisuudistusta eikä kehitysvammapalvelujen uudistamiseksi tehty omaa toimintaohjelmaa.

Kuntien toimintavaltuuksia lisännyt ja valtion ohjausta muuttanut valtionosuusuudistus sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutos ajoittuivat keskelle 1990-luvun alun taloudellista lamaa. Suomen kansantalous ja samalla kaikki verotuksen kautta rahoitetut palvelut ajautuivat vaikeuksiin. Kunnallinen palvelutuotanto joutui rajujen leikkausten kohteeksi. (Nouko-Juvonen 2000, ks. myös Kokko & Lehto 1994, Suoniemi, Syrjä & Taimio 2005.)

Tiukka kunnallistaloudellinen tilanne vauhditti kuntia tehostamaan palvelujaan ja etsimään taloudellisia palvelujen tuottamistapoja. Valtionosuusuudistus taas edisti palvelujen tuottamisen monipuolistumista, kun se teki kunnille mahdolliseksi muun muassa palvelutuotannon yhtiöittämisen, yksityistämisen ja palveluyksikköjen kilpailuttamisen (Kokko & Lehto 1994). Keskustelu palveluiden uudentavista tuotantotavoista liittyy myös yleiseen jo 1980-luvulla alkaneeseen julkisen palvelutuotannon kritiikkiin ja new public management eli uusijulkisjohtaminen –ajatteluun, joka korostaa markkinaehtoisia ratkaisuja julkisen talouden ongelmiin (Suoniemi ym. 2005).

1960- ja 1970-luvuilla rakennettiin laitoksia kehitysvammaisille henkilöille hoitopaikoiksi ja laitoshoidon nähtiin hoivan parhaana vaihtoehtona. 1980-luvulla painopiste siirtyi laitoshoidosta avohoitoon ja asumisen eri vaihtoehdot alkoivat lisääntyä. Normalisoinnin kautta siirryttiin integraatioajatteluun (Nummelin 2003). Vuosien 1995–2006 aikana kehitysvammalaitoksien asiakasmäärä on pudonnut 3 577 asukkaasta 2 296 asukkaaseen ja esimerkiksi autetun asumisen asiakasmäärä on kasvanut huomasti 3 831 asiakkaalla (1 019 asiakkaasta 4 850 asiakkaaseen). (Kuvio 2)



**Kuvio 2.** Kehitysvammaisten asumispalveluiden eri järjestämistavat vuosina 1995–2006 (Niemelä 2007)

2000-luvulla olemme yhä tilanteessa, jossa keskusteluja leimaavat 1980-luvulta lähtien esillä olleet palvelujen organisoimiseen ja hoivakäytäntöihin liittyvät kysymykset (Nummelin 2003). Laman jälkeen asumispalveluiden tuottaminen on ollut pragmaattista vastaamista asuimistarpeisiin ja keskustelua asumisen järjestämisestä ovat leimanneet enimmäkseen taloudellisuus- ja tehokkuusnäkökulmat. Yhteisesti jaetut käsitykset kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehittämisestä ja heidän oikeudestaan yksilöllisempään asumiseen ovat olleet takalalla. Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelut ovat erilaistuneet, kun esimerkiksi asumispalveluiden tuottajien määrä on kasvanut. Kehitysvammaisten henkilöiden asumispal-



veluiden nykytilanteessa eteemme avautuu useampia erilaisia kehityskulkuja: innovatiivisia ja yksilöllisiä asumisratkaisuja ja tuen muotoja mutta myös uuslaitostumista.

### 3.2 Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kansainväliset muutossuunnat

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehittämisessä kansainvälisenä perustana ovat ihmisoikeudet. Laitosten ja erityiskoulujen purkamisen voidaan nähdä olevan laaja kansainvälinen trendi, ja laitoksissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden määrä on alkanut laskea useissa maissa. Kehitys eri maissa on kuitenkin eriaikaista. Tänä päivänä yhä useampi laitos on lakkautettu Norjassa, Ruotsissa ja Iso-Britanniassa. (Tössebro 2006.) Itä-Euroopassa esimerkiksi Bulgariassa ja Romaniassa taas laitosten purkamista ollaan vasta aloittamassa. Näissä maissa valmistellaan vammaispoliittisia strategioita ja tehdään EU-jäsenyyden mukanaan tuomia lainsäädäntömuutoksia sosiaalilainsäädäntöön. (Gorter 2006.)

Sosiaalinen osallistuminen (*social participation*) on käsite, joka kuvaa useiden maiden vammaispolitiikkojen tavoitteita. Euroopan tasolla voidaan sanoa olevan yhtenäinen näkemys kehitysvammahuollon suunnasta kohti inklusiota. Eroja maiden välillä on käsitteissä, jotka on valittu niiden toimintaohjelmia ohjaaviksi periaatteiksi. (Emt.)

Universaali tasa-arvo ja yhtäläiset oikeudet (*universal equality, equal rights*) ovat Ruotsin vammaispolitiikan perusta (Socialstyrelsen 2006). Myös Hollannin vammaispolitiikka (Ministry of Health, Welfare and Sport 2004) rakentuu samoille periaatteille. Lähtökohtana osallistumisen edistämiseen ovat vammaisten henkilöiden yhtäläiset oikeudet ja velvollisuudet. Englannissa vammaisten henkilöiden tasa-arvo tunnustetaan keskeiseksi vammaispolitiikan periaatteeksi. Maassa on asetettu vaativa tavoite: vuoteen 2025 mennessä Englannissa vammaisilla henkilöillä tulisi olla samat mahdollisuudet kuin muillakin tehdä omia valintoja ja parantaa omaa elämänlaatuaan sekä tulla kunnioitetuiksi ja osallisiksi yhtäläisinä yhteiskunnan jäseninä (Prime Minister's Strategy Unit 2005). Kanadassa kehitysvammaisten henkilöiden osallistumista on lähestytty kansalaisuuden periaatteiden näkökulmasta (Human Resources and Social Development Canada 2006). Skotlannissa taas osallistumisen edistäminen nähdään tärkeäksi erityisesti vammaisten henkilöiden täyden elämän ja itsenäisyyden kannalta (Scottish executive 2000).

Vammaispolitiikkaa ohjaavien käsitteiden ja ajatustapojen tarkastelu ei kuitenkaan yksistään riitä kuvaamaan kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehittämissuuntia eri maissa. Ideologialla ammatillisessa ja poliittisessä keskustelussa on tapana uudistua voimakkaammin kuin käytännössä tapahtuu. Erityisesti reformien yhteydessä käytettävä retoriikka on usein voimakasta, mutta käytännössä muutokset ovat vaisumpia. (Tössebro 2006.) Esimerkiksi selvityksessä 29 Euroopan maan palveluista kehitysvammaisille lapsille havaittiin, että käytännössä useat maat toteuttavat ainoastaan osittaisen integraation mukaisia palveluita. Vaikka inklusioajatus hyväksytään laajasti, löydetään palvelun hajauttamiselle ja valtavirtaistamiselle käytännön toiminnassa useita rajoitteita. (Gorter 2006.)

Toimintaohjelmissa ilmaistujen kehittämistavoitteiden lisäksi tarvittaisiin enemmän tietoa myös käytännössä toteutetuista kehitysvammahuollon palveluiden muutoksista ja maissa kehitellyistä uusista rakenteista, työmuodoista sekä kehitysvammahuoltoon osoitetuista resursseista. (Tössebro 2006.) Toisaalta ideologista keskustelua ja ideaalien merkitystä ei ole myöskään syytä vähätellä. Kun ideaalit otetaan vakavasti ja niiden käytäntöön saattamiseksi panos-

tetaan, muutos mahdollistuu ja käytännöt voivat uusiutua. Ideologia voi ohjata muutosta yhteiseen suuntaan.

Ruotsi ja Tanska ovat olleet kehitysvammahuollossa ja sen kehittämisessä edelläkävijöitä. Molemmat maat olivat Pohjoismaista ensimmäisinä rakentamassa kehitysvammalaitoksia ja ensimmäisinä maat ovat olleet myös integroitujen palvelujen kehittämisessä. Maissa todettiin Pohjoismaisittain vertaillen jo varhain, että laitoshoidolla ei pystytä vastaamaan kehitysvammaisten henkilöiden tarpeisiin, ja laitosten lakkauttaminen laitettiin aluille. Ruotsissa päätettiin laitoshuollon kokonaisvaltaiseen lakkauttamiseen, ja laitosten purkaminen toteutettiin yleisen vammaispalvelulain uudistuksen pohjalta. Tanskassa laitosten hajauttamisen pohjalla oli vuonna 1980 toteutettu hallinnollinen uudistus, jossa kehitysvammahuollon palveluiden järjestäminen ja rahoitus siirtyivät valtiolta alueellisten toimijoiden (maakäräjät ja peruskunnat) vastuulle. (Kuparinen 1995.)

Norjassa laitosten purkaminen alkoi Ruotsia ja Tanskaa myöhemmin, mutta laitokset lakkautettiin maassa nopeasti, pääasiassa muutamien vuosien aikana. Ideologialla oli keskeinen merkitys Norjan palvelurakennemuutoksessa. Uudistusidea lähti liikkeelle laitoshuoltoon suuntautuneesta voimakkaasta arvostelusta ja kehkeytyi kokonaiseksi ideologiaksi; ajatuksiksi siitä, miten kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia voidaan parantaa ja miten heidän elinolojaan voidaan kehittää. (Palmu 1/1996.) Laitoksista luovuttiin lyhyen ajan sisällä ja koko järjestelmä uudistettiin (Tössebro 2006). Laitosten lakkauttaminen Norjassa toteutettiin erillisenä kehitysvammahuollon prosessina ja se vietiin läpi valtakunnallisesti ohjattuna (Palmu 1/1996). Laajassa muutosprosessissa keskushallinto asetti kunnille tiukat velvoitteet: kuntien tuli annettussa määräajassa suunnitella palvelujen järjestäminen. Muutosvaiheessa kuntiin siirrettiin myös taloudellisia resursseja toiminnan kehittämisen tukemiseksi. (Palmu 2/1996.)

Suomessa 1990-luvulla toteutettu palvelurakennemuutos eroaa muissa Pohjoismaissa toteutetuista uudistuksista. Ruotsissa, Tanskassa ja Norjassa uudistukset lähtivät liikkeelle yksilön tarpeista ja kehitysvammaisten henkilöiden oikeudesta parempaan elämään. On vaikea arvioida, kuinka nämä tavoitteet ovat toteutuneet, mutta lähtökohtaisesti muutostavoitteet määriteltiin selkeästi ja niiden toteutumiseen ohjattiin varoja. Suomen palvelurakennemuutoksessa ideologia oli enemmän taka-alalla. Muitakin eroja eri maiden palvelurakennemuutoksista löytyy. Norjassa laitosten hajauttaminen vietiin läpi tiukimmin valtakunnallisesti ohjattuna ja kehitysvamma-alan sisäisenä erillisprosessina. Taloudelliset näkökohdat olivat Norjan uudistuksessa vasta toissijaisia. Myös Tanskassa valtio oli ohjaamassa muutosta, ja Ruotsissa muutos toteutettiin lainsäädäntöuudistuksena. Suomessa taas palvelurakennemuutos oli osa sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaisuudistusta aikana, jolloin maa oli lamassa ja käynnissä oli palvelurakennemuutoksen lisäksi valtionosuusuudistus. (Syrjälä 1996, Palmu 1/1996.)

Kehitysvammaisten laitoshoidosta on siis useimmissa Pohjoismaissa luovuttu nykyään kokonaan, mutta mailla riittää kuitenkin yhä haasteita kehitysvammaisten yksilöllisemmän asumisen ja asumispalveluiden kehittämisessä. Erilaisten asumisratkaisujen kehittämisen lisäksi palvelujen yksilöllisempää suunnittelua pyritään edistämään. Tavoitteena on myös parantaa kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuksia vaikuttaa tarvitsemiensa tukipalvelujen suunnitteluun. (Socialstyrelsen 2006.)

Pohjoismaiden lisäksi myös useissa muissa maissa on otettu askelia kohti kehitysvammalaitosten hajauttamista. Suuntana kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehittämisessä on yhteisössä asuminen (*community living tai community-based living*) tai itsenäinen asuminen (*independent living*). Hollannissa on tehty töitä, jotta tarjolla olevat hoivan muodot lisääntyisivät. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisvaihtoehdot ovat monipuolistuneet, kun maassa

on aktiivisesti kehitetty muun muassa pienen mittakaavan asumista lähiöissä. Kehitysvammaisille henkilöille on tullut mahdolliseksi tukipalvelujen avulla asua itsenäisesti omassa asunnossa tai asumisyhteisöissä, joissa apua on koko ajan saatavilla. Maassa on myös suunniteltu koteja erityisesti perheille, joissa on kehitysvammaisia jäseniä. (Ministry of Health, Welfare and Sport 2004.)

Englannissa ja Skotlannissa ollaan kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehittämisessä jo pitkällä, ja maissa tavoitellaan jo kokonaisvaltaisempia muutoksia kehitysvammapalveluihin. Skotlannissa palvelusysteemiä kehitetään vastaamaan paremmin kehitysvammaisten henkilöiden tarpeisiin ja auttamaan heitä elämään täydempää elämää. Maassa pyritään luomaan uusia tuen muotoja, mutta myös muuttamaan tukipalvelujen roolia siten, että annettava apu tukisi paremmin kehitysvammaisten henkilöiden inklusiota ja heidän henkilökohtaista kasvuaan sekä edistäisi omaishoitajien jaksamista. Kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa tavoitteena on, että kehitysvammaisilla henkilöillä olisi omat kodit yhteisössä ja muunlainen yhteisöllinen asuminen vähentyisi. Maassa on tehty kattava selvitys kehitysvammaisten asumisesta ja palvelumuutoksia on tuettu muun muassa muutosrahoituksen avulla. (Scottish executive 2001.)

Englannissa on edistetty kehitysvammaisten henkilöiden itsenäistä asumista. Englantilaisen määritelmän mukaan itsenäinen asuminen ei tarkoita pelkästään kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuutta asua omassa asunnossa, vaikka tämä onkin tärkeä ulottuvuus käsitteessä etenkin kehitysvammaisille henkilöille itselleen. Itsenäisellä asumisella tarkoitetaan laajemmin myös kehitysvammaisten henkilöiden voimaannuttamista sekä heidän vapautensa ja valintamahdollisuuksiensa lisääntymistä. Maassa tavoitteena on, että kehitysvammaiset henkilöt tulisivat huomioituiksi valtavirtapolitiikoissa ja -palveluissa.

Euroopan ulkopuolisista maista esimerkiksi Kanadassa, Australiassa ja Uudessa-Seelannissa kehitysvammapalveluja on kehitetty erityisesti normalisaatioperiaatteen mukaisesti (Simmons & Watson 1999). Kanadassa halutaan, että kehitysvammaisilla henkilöillä on valittavanaan monia asumisvaihtoehtoja, joissa voidaan asua ryhmissä tai itsenäisesti tuen avulla. Uusien asumisratkaisujen tulee mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille yksityisyys ja tukea heidän mahdollisuuksiensa kehittyä. Asumis- ja tukiratkaisujen tulisi olla joustavia ja niiden pitäisi kyetä huomioimaan erilaiset tuen tarpeet. Kanadassa on rahoitettu muun muassa projekteja, joiden tarkoituksena on ollut kehittää hoivapalvelujen kykyä vastata asiakkaiden ja heidän omaishoitajiensa tarpeisiin. (Human Resources and Social Development Canada 2006.)

Siirtymisen laitoshoidon yksilöllisempään asumiseen voidaan nähdä olevan useille maille yhteinen tavoite kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelujen kehittämisessä. Vammaispolitiikan periaatteet ovat maailmanlaajuisia ja kansainvälisen toiminnan vaikutus välittyy Suomeen muun muassa eri päätöslauselmien, suositusten ja erilaisten yhteistyöprosessien ja -projektien kautta (esim. YK, EU, Euroopan Neuvosto) (Lampinen 2007). Kansainvälisesti tunnistettuja haasteita ovat, miten johdetaan muutos laitosvaltaisesta palvelusysteemistä uuteen yhteisöpohjaisiin palveluihin perustuvaan järjestelmään, ja kuinka uudet palvelut järjestetään niin, että kehitysvammaisten henkilöiden turvallisuus ja itsenäisyys sekä integraatio ja osallistuminen yhteisön elämään mahdollistuvat. (Mansell, Knapp, Beadle-Brown & Beecham 2007.)



tä asumisesta ja omassa kodissa asumiseen tarvittavien palvelujen järjestämisestä tuli valmistella toimenpide-esitykset yhteistyössä ympäristöministeriön, sosiaali- ja terveystoimen sekä kuntakentän kanssa.

Hallitusohjelman ja hallituksen asuntopoliittisen ohjelman lisäksi myös ympäristöministeriön strategian *Ekotehokas yhteiskunta ja hyvinvointia edistävä elinympäristö* (Ympäristöministeriön moniste 101: 2002) linjauksilla voidaan katsoa olevan merkitystä kehitysvammaisten asumisen järjestämiseen. Strategiassa määritellään ympäristöministeriön toiminnan päämääriä ja tavoitteita. Lisäksi ympäristöhallinnon eri toiminta-alueille laaditaan erilliset strategiat ja ohjelmat.

Ympäristöministeriön hallinnonalan keskeisenä tehtävänä on asumisen, yhdyskuntien ja rakennetun ympäristön laadun parantaminen. Tavoitteeksi asetetaan asuntomarkkinoiden toimivuuden parantaminen ja hyvinvointia edistävä elinympäristö, joka asumisen näkökulmasta tarkoittaa sitä, että ihmisillä on mahdollisuus asua omia tarpeitaan vastaavassa, kohtuuhintaisessa asunnossa alueella, jonka he voivat kokea omakseen. Asumismenojen jälkeen ihmisillä tulee jäädä varoja muuhun välttämättömään kulutukseen. Asuntomarkkinoiden toimivuutta halutaan parantaa sosiaalista tasa-arvoa painottaen. Tavoitteena on, että asuntoja on riittävästi saatavilla ja asumisvaihtoehdot ovat monipuolisia. Monipuolista asuntotarjontaa edistetään ohjaamalla kaavoitusta ja asuntosuunnittelua sekä tukemalla erilaisia kehittämishankkeita. (ks. Ympäristöministeriön moniste 101: 2002, Ympäristöministeriön moniste 143:2004)

Asuntopoliitikassa pyritään käyttämään tehokkaammin hyväksi jo olemassa olevia asuntoja. Huomiota kiinnitetään myös asuntojen ja asuinalueiden esteettömyyteen ja saavutettavuuteen. Rakennusten kunnossapito- ja muutostöillä voidaan parantaa rakennusten käytettävyyttä, ja ympäristöministeriön tavoitteena on kehittää ohjauskeinoja (esim. taloudellisia) rakennuskannan korjaamisen ja käytön tehostamiseksi.

Erityisryhmien asumisolosuhteita pyritään parantamaan heille tarkoitettujen asuntojen tarjonnan kasvattamisella. Myös muita heikommassa asemassa olevilla ryhmillä tulee olla edellytykset hyvään asumiseen kohtuullisin asumismenoin. Asukkaiden tarpeet otetaan asuntosuunnittelussa aiempaa paremmin huomioon ja tavoitteeksi otetaan omatoimisuuteen kannustavien asumisratkaisujen suunnittelu. (Ympäristöministeriön raportteja 1/2007.)

## **4.2 Sosiaalinen asuntotuotanto ja asuntorahoitus**

Aravajärjestelmä on 1940-luvun lopulla perustettu järjestelmä, jolla rahoitetaan asuntorakentamista valtion tukemalla lainoituksella. Aravalainoituksesta on asteittain luovuttu ja siirrytty valtion korkotukeen, joka myönnetään pankkilainalle. Nykyisin valtion asumisen rahoitusjärjestelmiä hoitaa Valtion Asuntorahasto ARA. ARA-asunnot ovat osa ns. sosiaalista eli valtion tukemaa asuntotuotantoa, jolla pyritään edistämään kohtuuhintaista ja sosiaalisesti tarkoitukseenmukaista asuntorakennustuotantoa. ARA-asuntojen on täytettävä määrättyt laatukriteerit ja rahoituksen ehtoihin liittyy sosiaalinen elementti, jonka vuoksi asuntojen käyttö ja luovutus on eri tavoin rajoitettu. ([www.ara.fi](http://www.ara.fi).)

Ympäristöministeriö asetti vuonna 2004 selvitysmies Lauri Tarastin selvittämään Valtion asuntorahaston tulevaisuutta. Selvitysmiehen käsityksen mukaan sosiaalinen asuntotuotanto pysyy myös tulevaisuudessa yhteiskuntapolitiikan merkittävänä tekijänä. Vaikka sosiaalisen asuntotuotannon osuus ei asuntomarkkinoilla ole kovin suuri, on sen merkitys tärkeä. Tarasti

nostaa esiin perustuslain 19 §:n 4 momentin, jonka mukaan ”julkisen vallan tehtävänä on edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea asumisen omatoimista järjestämistä”. Tämä tavoite voi toteutua tai jäädä toteutumatta osaksi sosiaalisen asuntotuotannon kautta. Markkinaehtoisesti ei asuntotuotantoa pienituloisille tai erityisryhmille uskota Suomessa syntyvän.

Vammaiset on yksi niistä erityisryhmistä, joiden asunto-olojen järjestämisen ja parantamisen selvitysmies näkee olevan erityisesti yhteiskunnan vastuulla. Tuen tarve erityisryhmien asuntotuotannon rahoittamisessa on suuri: taloudellista tukea tarvitaan niin uustuotantoon, perusparannuksiin kuin asuntojen hankintaan. Erityisryhmien hankkeissa tarvitaan usein sellaista suunnittelua ja ratkaisuja, jotka lisäävät rahoituksen tarvetta, eikä hankkeita pystytä toteuttamaan ilman yhteiskunnan tukea. (Ympäristöministeriön moniste 138:2004.)

Valtion asuntorahasto myöntää investointiavustuksia erityisryhmien asunto-olojen parantamiseksi. Avustusta voi saada uudisrakentamiseen, perusparantamiseen tai asuntojen hankintaan. Laitoksia ei avusteta, ja tuettavien asumisratkaisujen tulee olla kodinomaisia. Avustusjärjestelmä on kolmiportainen. Avustusta voi saada korkotukilainoitettaviksi hyväksytyistä kustannuksista 1) enintään 5 %, jos erityisryhmään kuuluvien asuminen ei edellytä erityistukea tai palveluita, 2) enintään 20 %, jos erityisryhmään kuuluvien asuminen edellyttää erityistä tukemista tai 3) enintään 35 %, jos erityisryhmään kuuluvien asuminen edellyttää erityisiä tilaja palveluratkaisuja. Avustuksen suuruudesta päätetään kohdekohtaisesti. (Moniste avustus erityisryhmien asunto-olojen parantamiseksi, [www.ara.fi](http://www.ara.fi).)

Vuonna 2006 myönnettyjen avustusten määrä oli 44,9 miljoonaa euroa. Avustuksilla tuettiin 1 304 asunnon rakentamista ja 1 189 asunnon perusparantamista. Asunnoista puolet oli palveluasuntoja, jotka on tarkoitettu muistihäiriöisille tai muuten huonokuntoisille vanhuksille sekä kehitys- ja muille vammaisille. (Asuntorahastoviraston toimintakertomus ja tilinpäätöslaskelmat 2006.) Kehitys- ja muiden vammaisten osuus oli noin 15 prosenttia.

Aran lisäksi Raha-automaattiyhdistyksellä (RAY) on ollut keskeinen merkitys kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kehittämistyössä. RAY rahoituksen turvin toimivat järjestöt olivat 80- ja 90-luvuilla merkittäviä palvelujen tuottajia Suomessa. RAY tuki muun muassa kehitysvammaisten asumispalvelujen tuottamista ja RAY:n myöntämällä investointiavustuksilla oli suuri merkitys siinä, että kehitysvammaisille ihmisille rakennettujen asuntojen laatu-taso laman jälkeen koheni huomattavasti. Kilpailulainsäädännön ja -politiikan muutosten takia RAY on viime vuosina vetäytynyt laajamittaisesta asumispalveluiden, kuten palvelutalosten tukemisesta. Nykyisin RAY rahoittaa lähinnä tukiasuntoja ja järjestöjen kokeilu- ja kehittämistyötä uusien toimintamallien luomiseksi. (RAY:n avustusstrategia 2008–2011.)

Kansaneläkelaitoksen asumistukijärjestelmän kautta annetaan asumisen tukemiseen suoraa taloudellista tukea. Kehitysvammaisten henkilöiden kannalta tärkein on eläkkeensaajan asumistuki. Kehitysvammaisten lasten perheille tärkeä voi olla myös yleinen asumistuki. ([www.kela.fi](http://www.kela.fi).) Asumisen eri tukimuotojen yhteenlaskettu rahamäärä vuonna 2005 oli 1 640,1 m€. Merkittävin tukimuoto oli suorat taloudelliset tuet, asumistuet, joita maksettiin 981,7 m€. Seuraavaksi suurin oli asuntolainan korkojen verovähennys (400 m€). Eläkkeensaajien asumistukea maksettiin 299,6 m€, josta kehitysvammaisten henkilöiden saamat tuet olivat noin 26 m€. (Kelan asumistukitilasto 2005.)

Yleisesti voidaan todeta, että sosiaalisen asuntopolitiikan sisältö ja asuntorahoituksen laajuus liittyvät olennaisesti erityisryhmien elinolojen parantamiseen ja valtion tuki on keskeinen väline erityisryhmien asuntotuotannon edistämässä. Asuntopolitiikka ja asuntorahoitus on yhdistetty myös palvelujen rakennemuutoskeskusteluihin. Palvelurakenteen muutos laitos-

hoidosta avohoitoon oli nopea eivätkä avohoidon palvelut ole kehittyneet tarvittavan monipuolisiksi. Avohoidon palvelujen kehittämistä voidaan edistää, kun valtio tukee asumishankkeita riittävällä asuntorahoituksella: asuntolainoituksella, korjausavustuksilla ja asumistuella. (Lehtinen 1996.)

## 5 Tulevaisuuden asuminen

Vaihtoehtoiset tulevaisuudet ja niihin sisältyvät haasteet ja mahdollisuudet kiinnostavat tulevaisuuden tutkimusta. Tulevaisuuden arjen visiot avaavat näkymiä siihen, millaista elämä tulevaisuudessa voi olla. Arjen visioissa on kuvattu usein tulevaisuuden asumista ja kotia sekä kotien tekniikkaa. Tulevaisuuden asunnot ovat turvallisia ja terveellisiä koteja (*safe home, healthy home*). Uuden teknologian avulla esineet muokkaantuvat erilaisiin käyttötilanteisiin sopiviksi ja tulevaisuuden kodissa koneiden palveluskunta on helpottamassa ihmisen arkea. Turvateknologia kodeissa lisääntyy, ja sensorit ja diagnostiikkalaitteet sekä uusi informaatiotekniikka yhdessä mahdollistavat esimerkiksi ennennäkemättömän terveystietojen saatavuuden. (Pantzar 2000.) Elämäntapojen ja asumismieltyymysten muutosten myötä tulevaisuuden kotien pitää myös olla laadukkaita, yksilöllisiä ja muunneltavia. Erilaisia asumisen vaihtoehtoja arvostetaan.

Älykäs koti on käsite, jolla viitataan usein tulevaisuuden kotiin (ks. Lehto, Talonpoika & Huovila 1993). Älykästä asuntoa voidaan pitää ajatuskonseptina, jonka avulla tietoisesti kehitetään asumisratkaisuja, joissa ihmisten erilaiset tarpeet ohjaavat uuden tekniikan hyväksikäyttöä. Ihminen tarpeineen nousee keskiöön: kodin tulee olla tila, joka tarjoaa ihmiselle fyysisesti hyvät oltavat, palvelee ihmisen aistinautintoja ja tukee ihmisen henkistä kehitystä. Nämä vaatimukset ovat aina olleet kodilla, mutta älykäs koti toteuttaa niitä uusin keinoin. Älykäs asunto on varustettu kehittyneillä tietoteknisillä automaatio- ja tietoliikennejärjestelmillä, ja sen tarkoituksena on palvella mahdollisimman hyvin rakennuksessa tapahtuvia toimintoja. Älykkään asunnon ominaisuuksia ovat muun muassa aktiivisuus, joustavuus, palvelevuus, vuorovaikutteisuus, käyttäjäystävällisyys ja integroitavuus. (Lehto ym. 1993.)

Osa huimimmista tulevaisuuden asumisvisioista on toistaiseksi mahdoton toteuttaa tai ne ovat kalliiden laitteiden avulla toteutettavia huipputeknisiä ”teknodellisuuksia”. Esimerkiksi älykkäät asunnot mielletään usein vain varakkaiden ihmisten luksusasunnoiksi. Markkina-voimilla onkin tapana hoitaa ensimmäisenä maksukykyisten asiakkaiden asiaa, ja osa älykkään asunnon järjestelmistä on kehittynyt viihde-elektroniikkaan verrannollisiksi kulutushyödykkeiksi, jotka kiinnostavat mukavuudenhaluisia ja maksukykyisiä edelläkävijäasiakkaita. (Emt.)

Kun älykäs asunto -rakennelmien lähtökohtana pidetään asumisen tarpeiden ja asumistekniikan rinnakkaista tarkastelua ja tavoitteeksi asetetaan esimerkiksi arkielämän helpottaminen ja terapeutit ympäristöt, huomataan, että älykkäiden asuntojen tarpeessa ovat kipeimmin erityisryhmät kuten esimerkiksi vanhukset ja vammaiset henkilöt. He tarvitsevat erilaisia tekniisiä apuvälineitä arjen toiminnoissa. Heidän tarpeensa luovat myös mielenkiintoisia kehittämishaasteita käytännölliselle tulevaisuuden tekniikan kehittämistyölle. Poikkitieteellisellä tutkimuksella, jossa huomioidaan asukkaiden psyykkisiä ja fyysisiä tarpeita ja yhdistetään ne tekniisiin näkökulmiin, voitaisiin tulevaisuudessa luoda kehittyneitä arjen apuvälineitä koteihin (emt.).

Teknopainotteisen tulevaisuuden asumisen lisäksi on tutkittu ja kehitetty myös yhteisöllisempää tulevaisuuden asumista. Yhteisasumisessa (*cohousing*) (ks. esim. ScottHanson 2005 ja Williams 2005) keskeistä on, miten voidaan suunnitella asuinyhteisöjä, jotka lisäävät asukkaiden välistä sosiaalista vuorovaikutusta. Yhteisasumisessa asukkaat osallistuvat aktiivisesti oman naapurustonsa suunnitteluun ja toimintaan. Asukkaat ovat sitoutuneet elämään yhteisönä. Yhteisasumisen fyysiset puitteet mahdollistavat yksityisyyden, mutta kannustavat myös sosiaalisiin kontakteihin. Jokaisen oma yksityinen koti sisältää kaikki perinteisen oman kodin elementit, mutta jokaisella asukkaalla on myös pääsy yhteisiin tiloihin, joissa voidaan esimerkiksi syödä yhdessä ja viettää aikaa seurustellen.

Kiinnostus yhteisasumisen mahdollisuuksia kohtaan on kansainvälisesti lisääntynyt. Yhteisasumisen ja sen sisältämän yhteisöllisyyden lisääntymisen nähdään olevan vastaus useisiin modernin elämän nostamiin vaatimuksiin ja haasteisiin; ajatellaan, että kaikki päivittäisen arjen ongelmista selviytymisestä ikääntymiseen on helpompaa, kun apu on saatavilla läheltä omasta naapuriyhteisöstä. Pohjois-Amerikassa ja Euroopassa on tutkittu ja kehitetty yhteisasumisen malleja etenkin vanhusten asumiseen.

Uudet tulevaisuuden asumismallit ja tekniset apujärjestelmät voisivat nykyistä paremmin helpottaa erityisryhmien arkea ja mahdollistaa heidän itsenäisen ja turvallisen asumisen omassa kodissa. Tuotekehityshankkeita erityisryhmien asumista ja itsehoitoa helpottavien järjestelmien kehittämiseen on käynnissä, mutta asian soisi kiinnostavan laajemminkin. Kehittyneemmällä tekniikalla voitaisiin merkittävästi edistää vanhusten ja vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia asua omassa kodissa. Tulevaisuudessa asumisratkaisuilla voitaisiin myös lisätä asukkaiden mahdollisuuksia sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Lisäksi tekniset ratkaisut voisivat olla kokonaistaloudellisesti edullisia, sillä asukkaita paremmin palvelevilla ja heidän itsenäisyyttään tukevilla kokonaisratkaisuilla voisi olla mahdollista saada aikaan säästöjä. (Lehto ym. 1993.) Kehitysvammaisten henkilöiden tulevaisuuden asumisessa voisivat yhdistyä muiden ihmisten kanssa yhteisöllisyyttä tukevat asumisratkaisut sekä neuvova ja helposti kommunikoiva kodin teknologia.

## **6 Asumisen sekä avun ja tuen keskeiset käsitteet**

### **6.1 Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalvelujen järjestäminen**

Kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluja järjestetään useiden eri lakien perusteella. Kehitysvammaisten henkilöiden asumista säätelevät sosiaalihuoltolaki (710/1982, ShL), laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977, kehitysvammalaki, KvL) ja laki vammaisuudenperusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987 ja vammaispalvelulaki, VpL). (Kumpulainen 2007.) Sosiaalihuollon palvelut tulisi ensisijaisesti toteuttaa yleislainsäädäntöön pohjautuen. Jos kehitysvammaisen avun tarve on vähäinen, voidaan asumispalvelut järjestää sosiaalihuoltolain nojalla. Vammaispalvelut täydentävät yleisiä sosiaalipalveluja. Erityislakien mukaan palveluja järjestetään, kun yleiset asumispalvelut eivät ole henkilön vamman vuoksi sopivia tai riittäviä. Oleellista on, että kehitysvammaisen henkilö saa asumiseen liittyvät riittävät palvelut. ([www.kuntaliitto.fi](http://www.kuntaliitto.fi).)

Aila Kumpulaisen tutkimuksen (Kumpulainen 2007) mukaan yleislakien ensisijaisuusperiaate ei kehitysvammahuollossa, etenkin kehitysvammaisten sosiaalipalveluissa, toteudu, sillä valtaosa sosiaalipalveluista tuotetaan kehitysvammalain perusteella. Vaikka yleislakien ensisijai-



suudesta vallitsee Kumpulaisen mukaan yksimielisyys, joudutaan kunnissa käytännössä usein toimimaan erityislakien perusteella. Kehitysvammaisten henkilöiden terveydenhuollon palveluissa yleislakien ensisijaisuus toteutuu suurelta osalta, ja kehitysvammaisten henkilöiden käyttämistä palveluista lähes kaikki terveydenhuollon palvelut tuotetaan yleislakien perusteella.

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestäminen on kuntien tehtävä. Kunnat voivat toteuttaa sosiaalihuollon palvelujen, kuten asumisen, järjestämistehtäviään monin eri tavoin.

Kunta voi

- tuottaa palvelun itse tai yhteistyössä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa
- olla jäsenenä palvelua järjestävässä kuntayhtymässä
- hankkia palveluja valtiolta, toiselta kunnalta, kuntayhtymältä tai muulta julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta
- antaa palvelunkäyttäjälle palvelusetelin, jolla kunta sitoutuu maksamaan palvelun käyttäjän yksityiseltä palvelujen tuottajalta hankkimat palvelut.

Jos kunta hankkii palveluita yksityiseltä palvelujen tuottajalta, on sen varmistettava, että hankittavat palvelut vastaavat sitä tasoa, jota edellytetään vastaavalta kunnalliselta toiminnalta. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja toteuttamisesta 4 §.)

Kehitysvammaisten erityishuollosta annetussa laissa (KvL) 2 §:ssä asumisen järjestäminen määritellään erityishuoltoon kuuluvaksi palveluksi. Kehitysvammaisten erityishuollon järjestämisestä vastaavat kunnat ja erityishuollon kuntayhtymät. Kehitysvammahuoltoa varten maa on jaettu 17 erityishuoltopiiriin, joiden alueet määrää valtioneuvosto. Erityishuoltopiireihin kuuluvat kunnat ovat jäseninä erityishuoltopiirin kuntainliitossa. Kaksikieliset ja ruotsinkieliset kunnat ovat lisäksi jäseninä ruotsinkielisen väestön erityishuoltoa järjestävässä erityishuollon kuntainliitossa (KvL 6 §). Kunta voi myös järjestää erityishuoltoa itse erityishuoltopiirin kuntayhtymän toiminnan sitä estämättä (KvL 14 §). Erityispalveluja kunnat voivat ostaa myös toisilta kunnilta tai yksityisiltä palvelujen tuottajilta. Jos kunta järjestää erityishuoltoa itse, toimii erityishuoltoviranomaisena kunnan sosiaalihuollon vastaava monijäseninen toimielin.

1990-luvulta alkaen kunnat ovat ottaneet suuremman vastuun kehitysvammaisten palvelujen järjestämisestä ja erityishuoltopiirien osuus palvelujen tuotannossa on supistunut. Erityishuoltopiirit ovat samalla muuttuneet itsenäisistä palvelujen järjestäjistä palvelujen tuottajiksi. Netokustannuksilla mitaten kunnat tuottavat itse 32 prosenttia erityishuollon palveluista. 68 prosenttia hankitaan ostopalveluna, joista erityishuoltopiirien osuus on 48 prosenttia ja muiden palveluntuottajien (yritykset, säätiöt, järjestöt) osuus 20 prosenttia. Kuntien, erityishuoltopiirien ja muiden tuottajien työnjako kuitenkin vaihtelee suuresti eri puolilla maata. (Kumpulainen 2007.)

Kuntien yksi keskeisimmistä päätöksistä palvelujen järjestämisessä on palvelujen tuottamistavan valinta. Kuntien on huomioitava toimissaan muun muassa nykyinen hankintalainsäädäntö ja kilpailuttamisveloitteet. Myös käynnissä oleva, vuonna 2005 aloitettu kunta- ja palvelurakennemuutos tuo muutoksia kehitysvammopalvelujen järjestämiseen. Paras-hankkeen tavoitteena on, että kuntien vastuulla olevat palvelut saavat riittävän vahvan rakenteellisen ja taloudellisen perustan palveluiden järjestämisen ja tuottamisen turvaamiseksi tulevaisuudessa. Uudistuksen mukaan maa jaetaan laajaa väestöpohjaa edellyttävien palvelujen turvaamiseksi erikoissairaanhoidolaissa lueteltuihin kuntayhtymiin, joiden tehtävänä on erikoissairaanhoidon ja kehitysvammaisten erityishuollon järjestäminen. Koska jatkossa kunnan tulee kuulua yhteen

kuntayhtymään, tulee muutoksia myös nykyisten erityishuoltopiirien osalta. (Laki kunta- ja palvelurakenneuudistuksesta 169/2007 6 §.)

Edellä on kuvattu asumispalveluiden järjestämistä ja kehitysvammaisten asumista säätelevää sosiaalilainsäädäntöä. Kehitysvammaisen henkilö voi myös elää itsenäisesti omassa asunnossaan eikä tällaista asumista lueta asumispalveluiden piiriin. Tällöin asumiskysymyksissä sovellettavaksi tulevat yleiset asumisen järjestämistavat ja asumiseen liittyvä lainsäädäntö. Esimerkiksi lakia asuinhuoneen vuokrauksesta sovelletaan, kun huoneisto vuokrataan toiselle käytettäväksi asumiseen. Laki sisältää pykälät muun muassa asuinhuoneen käytöstä, kunnosta ja kunnossapidossa. Huoneenvuokralaki puolestaan määrittelee vuokranantajan ja vuokralaisen velvollisuudet vuokrasuhteessa.

## 6.2 Asumiseen liittyvät käsitteet

Asumiseen liittyvä terminologia on kirjavaa ja moninaista. Kehitysvammaisten asumisratkaisut – asunto ja mahdolliset tukipalvelut – sijoittuvat jatkumolle, jonka molemmat ääripäät jäävät asumispalvelujen ulkopuolelle. Toisessa ääripäässä on täysin itsenäinen asuminen (so. eläminen omassa asunnossa) ja toisessa ääripäässä laitoshoido. Näiden väliin mahtuu asumispalvelun lisäksi monenlaista palvelua. (Salmi 2006.) Seuraavassa on kuvattu lyhyesti asumiseen liittyviä keskeisimpiä käsitteitä.

### *Asunto*

Asunto voidaan ymmärtää tilaksi, jossa on mahdollista elää ja tehdä erilaisia päivittäisiä toimintoja eli asua ja toteuttaa asumisen perustoimintoja. Asunnolla ei tarkoiteta yksittäistä asuinhuonetta. Asunnon tulee tarjota mahdollisuus yksityiselämän suojaan ja kotirauhaan. (STM oppaita 2003:4.)

Perustuslain 19.4 §:ssä säädetään julkisen vallan velvollisuudesta edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea asumisen omatoimista järjestämistä. Yleistä oikeutta asuntoon ei kuitenkaan ole lainsäädännössä säädetty subjektiivisena oikeutena kuin vain rajatuissa tapauksissa kahdessa erityislaissa: vammaispalvelulaissa ja lastensuojelulaissa. (Björkman & Teikari 2006.)

Vammaisten ihmisten asunnoista tai oikeammin rakennuksista, joissa asunnot sijaitsevat, käytetään mitä moninaisimpia nimityksiä. Kerrostalo, rivitalo tai omakotitalo on harvemmin käytössä vaan rakennukset ovat palvelutaloja, palvelukoteja, hoiva- tai hoitokoteja varustettuina erilaisilla erisnimellisillä (esimerkiksi Palvelukoti Auringonkello).

### *Asumispalvelu*

Kansalaisten tarvitsemista sosiaalipalveluista säädetään ensisijaisesti sosiaalihuoltolaissa (719/1982) ja myös vammaiset kansalaiset kuuluvat tämän lain soveltamisen piiriin. Sosiaalihuoltolain mukaan kunnan velvollisuus on huolehtia sosiaalipalveluiden, muun muassa asumispalveluiden järjestämisestä. Sosiaalihuoltolain 22 §:n mukaan asumispalveluilla tarkoitetaan palvelu- ja tukiasumisen järjestämistä. Lain mukaan asumispalveluja annetaan henkilölle, joka erityisestä syystä tarvitsee apua tai tukea asunnon tai asumisensa järjestämisessä (ShL 23 §).

Asumispalvelukäsitteen sisältö on kuitenkin sosiaalihuoltolain määritelmää laajempi. Asumispalveluilla voidaan tarkoittaa myös erilaisia tuki- ja palvelutoimintoja, jotka mahdollistavat vammaisten ihmisten asumisen. (STM oppaita 2003:4.) Käytännössä asumispalveluiden sisältö on nykyään jo melko monipuolinen. Vammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat asumispalveluja, on nykyään monenlaisia asumismahdollisuuksia. Asumispalvelut on jaettu palveluiden tarpeen mukaan vähäisestä tuesta vaativaan apuun.

### ***Palveluasuminen***

Palveluasuminen on asumismuoto, joka on tarkoitettu ihmisille, jotka puutteellisen toimintakykynsä vuoksi tarvitsevat jatkuvaa päivittäistä apua. Palveluasumista järjestetään myös tehostettuna ympärivuorokautisella päivystyksellä ja laitoshoidon korvaavana palveluna ympärivuorokautisella hoidolla. (Sosiaaliturvan sanasto 2002.)

Kuten asumispalveluiden on myös palveluasumisen määritelmiä useampia. Palveluasumisen käsitettä käytetään vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annettussa laissa. (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4.) Lain 8 §:n mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa takia tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Palveluasuminen on tarkoitettu henkilöille, jotka eivät ole laitoshoidon tarpeessa, mutta tarvitsevat jostakin syystä enemmän tukea ja palveluita (Pitkänen, Rissanen & Mattila 2004).

Palveluasumiseen kuuluvat asunto ja asumiseen liittyvät palvelut, jotka ovat välttämättömiä asukkaalle jokapäiväiselle suoriutumiseksi. Asumiseen liittyviä palveluita voivat olla avustaminen asumiseen liittyvissä toiminnoissa kuten liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruoanlaitossa ja asunnon siivouksessa. Palveluihin kuuluvat myös palvelut, joita tarvitaan asukkaalle terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 10 §.)

Käytännössä palveluasumisen toteuttamisessa on monia eri tapoja. Palveluasumista voidaan järjestää yksittäisessä asunnossa, palveluasumisryhmässä, palvelutalossa tai muussa asumisyksikössä. Hyvin järjestettynä palveluasuminen tarkoittaa itsenäistä asumista, riittäviä palveluja ja tarvittaessa ympärivuorokautista asumisturvallisuutta (Björkman & Teikari 2006). Oleellista palveluasumisessa on, että asukkaalla on toimiva asunto, jossa asuessa hänellä on asukkaalle oikeudet ja velvollisuudet, ja että hän saa asumisen tueksi riittävästi palveluja ja tukea (STM oppaita 2003:4).

Palveluasuminen asumismuotona sijoittuu avopalveluin tuetun kotona asumisen ja pysyvän laitoshoidon välille. Tarkoituksena on yhdistää yksinasumisen edut, kuten yksityisyys ja itsenäisyys, yhteisasumisen etuihin, kuten turvallisuuteen ja avunsaannin varmuuteen, ja samalla välttää laitosasumisesta ilmeneviä haittoja kuten eristämistä ja holhoamista. (Björkman & Teikari 2006.)

### ***Tukiasuminen***

Tukiasuminen on kuntouttava, omatoimista suoriutumista tukeva asumismuoto ihmisille, jotka tarvitsevat tukea pystyäkseen asumaan itsenäisesti (Sosiaaliturvan sanasto 2002). Tukiasuminen perustuu päävuokralaissauteeseen: tuetussa asumisessa asukkaat asuvat omassa asunnossaan saaden apua tarpeen mukaan. Tukiasunnot ovat sosiaalitoimen tai yksityisten

palveluntarjoajien tuottamia asuntoja niille henkilöille, jotka tarvitsevat tilapäistä tai pitkäaikaista tukea siirtyäkseen myöhemmin itsenäiseen asumiseen. (Ikonen 2006.)

### ***Laitoshuolto***

Sosiaalihuoltolain 24 §:n mukaan laitoshuollolla tarkoitetaan hoidon, ylläpidon ja kuntouttavan toiminnan järjestämistä jatkuvaa hoitoa antavassa sosiaalihuollon toimintayksikössä. Laitoshuoltoa annetaan henkilölle, joka tarvitsee apua, hoitoa tai muuta huolenpitoa, jota ei voida tai ei ole tarkoituksenmukaista järjestää hänen omassa kodissaan muita sosiaalipalveluita hyväksi käyttäen. Kehitysvamma- tai vammaispalvelulaissa ei säädetä laitoshuollosta.

Lisäksi laitoshuoltoa on määritelty erittelemällä laitoshuollolle erityisiä piirteitä. Björkmanin ja Teikarin (2006) mukaan laitoshuollolle on ominaista:

- kokonaisvaltaisuus
- toiminnan ympärivuorokautisuus ja päiväjärjestyksen noudattaminen
- täysi ylläpito ja kaikista perustarpeista huolehtiminen
- hoitosuhde ja laitoshoidon maksu
- asuinhuoneistojen varustuksen epätäydellisyys (eivät ole täydellisiä asuntoja)
- runsaat yhteiskäyttötilat (käytävät yms.).

### ***Perhehoito***

Sosiaalihuoltolaissa (25 §) perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa. Perhehoidon tavoitteena on tarjota kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisimman kodinomaisen asuminen ja mahdollisuus läheisiin ihmissuhteisiin sekä edistää hänen perusturvallisuuttaan ja sosiaalista kehitystään. Perhehoitoa annetaan henkilölle, jonka hoitoa, kasvatusta tai muuta huolenpitoa ei voida tarkoituksenmukaisesti järjestää hänen omassa kodissaan tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita hyväksi käyttäen, ja jonka ei katsota olevan laitoshuollon tarpeessa.

Perhehoitoa järjestetään tavallisessa perheessä tai ammatillisena perhehoitona. Yksityiskodissa voi olla samanaikaisesti hoidossa enintään neljä henkilöä. Neljään henkilöön luetaan hoitajan omat alle kouluikäiset lapset ja muut erityistä hoitoa ja huolenpitoa vaativat henkilöt. Ammatillisessa perhehoidossa voidaan hoitaa enintään seitsemää henkilöä. (ShL 26a §.)

### ***Tuettu, autettu ja ohjattu asuminen***

Kehitysvammaisten henkilöiden laitoshuollon ulkopuolisista asumismuodoista puhuttaessa ovat käyttöön vakiintuneet käsitteet tuettu, ohjattu ja autettu asuminen, riippuen asumisen tukipalvelujen määrästä ja järjestämistavasta. Tuetussa asumisessa henkilö asuu omassa asunnossa normaalissa ympäristössä ja saa apua pulmatilanteissa tukihenkilöltä. Autetusta asumisesta puhutaan, kun henkilö tarvitsee koko ajan läsnä olevaa henkilökuntaa. Autettuun asumiseen sisältyy yövalvonta. Ohjatussa asumisessa yövalvontaa ei ole järjestetty. Ohjatussa asumisyksikössä asuva henkilö selviää muuten itsenäisesti, mutta tarvitsee apua lähinnä aamuisin ja iltaisin. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001.)

Käsitteet tuettu, autettu ja ohjattu asuminen on muotoiltu 1980-luvulla. Ensimmäistä kertaa käsitteitä on käytetty vuonna 1984 ilmestyneessä selvitystyössä *Helsinkiäisten kehitysvammaisten asumis- ja suojatyötarve* (Kehitysvammaliitto 1984). Selvitystyössä arvioitiin erilaisten asumisyksiköiden tarvetta. Arvioita varten laadittiin malli, jonka avulla määriteltiin henkilön toimintakyvyn ja erilaisten asumisjärjestelyjen vaatimusten suhteet. Nykyään käsitteet ovat laajasti käytössä palvelutuotannossa ja ne ovat myös vakiintuneet tilastokäsitteiksi, joita muun muassa Stakes käyttää asumispalvelutilastoissaan.

### **Tuettu asuminen**

Tuettu asuminen mahdollistaa kehitysvammaisen henkilön itsenäisen toiminnan. Tuettu asunto voi olla vuokra-asunto, joka on esimerkiksi kunnan, asukkaan tai hänen sukulaistensa omistama. Tuettuun asumiseen voidaan siirtyä portaittain kotoa tai laitoksesta pienemmän yksikön ja asumisvalmennuksen kautta ohjattuun asumiseen.

Henkilöt, joilla on lievä kehitysvamma ja jotka kykenevät itsenäisempään elämään, voivat asua tuetussa asunnossa. Tuetussa asumisessa huolehditaan itsenäisesti asunnon päivittäisestä kunnossapidosta ja siivouksesta. Asukas pystyy myös huolehtimaan ruokailustaan ja ostoksista, mutta saattaa tarvita suunnitteluapua sekä tukea raha-asioissa ja ennakoimattomissa tilanteissa.

### **Ohjattu asuminen**

Ohjattu asuminen on tarkoitettu sellaisille kehitysvammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat jonkin verran jatkuvaa huolenpitoa. Avun tarve keskittyy erityisesti aamuihin, iltoihin ja tietyissä tilanteissa myös vapaa-aikaan ja viikonloppuihin. Ohjattuun asumiseen liittyy suunnitelmallista asumistaitojen kehittämistä ja kokeilujen tukemista, mikä edellyttää henkilökuntaresursseja (vapaa-ajanohjaajaa, muuta konsultaatiota jne.).

Ohjatussa asumisessa asuu keskiasteisesti kehitysvammaisen henkilö, jonka muut vammat ovat lieviä ja joka selviytyy päivittäisistä toiminnoistaan itsenäisesti tai pienellä tuella. Ohjatusta asumisesta käydään yleensä päivisin töissä työkeskuksessa, jonne voidaan tarjota myös kuljetus.

Ohjatussa asumisessa on vaatimuksena ja edellytyksenä tarvittavan erityishuollon antaminen sekä asukkaiden tilanteen ja terveydentilan seuraaminen ja edistäminen.

### **Autettu asuminen**

Autettu asuminen on asumista, jossa henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden. Asukkaiden tarpeet ovat perushoidon alueella. Autetussa asumisessa on mahdollisuus kuitenkin perushoidon lisäksi ottaa huomioon asukkaiden yksilölliset tarpeet ja kuntoutumismahdollisuudet. Tavoitteena on usein luoda edellytykset ohjattuun asumiseen, mutta autettu asuntola voi olla myös pysyvä koti kehitysvammaiselle henkilölle.

Autettua asumista tarvitsee tyypillisimmin henkilö, joka on vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisen ja jolla on erilaisia, joskus vaikea-asteisiäkin lisävammoja. Asukkaana voi olla myös sellainen keskiasteisesti vammaisen henkilö, jolla on erilaisista syistä lieviä tai vaikeita lisävammoja. Asukkaat ovat usein monissa päivittäisissä toiminnoissaan avun tarpeessa tai täysin riippuvaisia henkilökunnan avusta.

(Kehitysvammaliitto 1984)

### 6.3 Avun ja tuen käsitteet

#### *Henkilökohtainen avustaja*

Henkilökohtainen avustaja -järjestelmä on yksi tapa, jolla vammaisen henkilö saa tarvitsemansa avun. Tämä avunmuoto on määritelty yleispiirteittäin seuraavasti: "Henkilökohtainen avustaja -järjestelmä on vammaispalvelulain mukainen taloudellinen tukimuoto, jonka avulla vammaisen henkilö palkkaa työntekijän (henkilökohtaisen avustajan) avustamaan itseään päivittäisissä toiminnoissa voidakseen asua ja elää itsenäisesti ja omaehtoisesti." Henkilökohtainen avustaja siis avustaa vammaista henkilöä elämään tämän itse haluamallaan elämäntavalla. Avustajatoiminnan päämääränä on vähentää vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. (HAJ-projektin kotisivu [http://www.avustaja.fi/ha\\_jarjestelma.html](http://www.avustaja.fi/ha_jarjestelma.html).)

Vammaispalvelulain 9 §:ssä säädetään, että vammaisella henkilöllä on oikeus saada tukea henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen. Lain mukaan vammaiselle henkilölle korvataan hänen vammansa tai sairautensa edellyttämän tarpeen mukaisesti kokonaan tai osittain henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta koituvat kustannukset. Henkilökohtaisen avustajan voi saada henkilö, joka tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua kotona jokapäiväiseen elämään liittyvissä asioissa tai kodin ulkopuolella asioiden hoitamisessa, opiskelussa, harrastuksissa, työssä ja yleensä yhteiskunnallisessa osallistumisessa (asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 16 §). Avustaminen on kytketty tiettyyn henkilöön eikä tiettyyn toimintaan. Vammaisen henkilö itse toimii avustajan työnantajana ja vastaa työnantajavelvoitteiden hoitamisesta. (Björkman & Teikari 2006.) Työnantajavelvoitteita ovat mm. työsuhteen solmiminen, palkan maksusta huolehtiminen ja työnjohtaminen.

Henkilökohtainen avustaja -järjestelmien kehittämistä ja tarjoamista korostetaan YK:n yleisohjeissa. Henkilökohtaisiin avustajiin perustuvaa palvelujärjestelmää pidetään vammaisten henkilöiden itsenäisyyden parhaana takaajana, sillä sen avulla voidaan helpottaa ja lisätä vammaisten henkilöiden osallistumista jokapäiväisen elämän toimintoihin kotona, vapaa-aikana ja koulussa tai työssä. Toimiakseen hyvin henkilökohtainen avustaja- järjestelmän täytyy olla riittävästi resursoitu. (Björkman & Teikari 2006.)

Suomessa neljä vammaisjärjestöä on selvittänyt avustajajärjestelmän nykytilaa ja kehittämistarpeita erillisen yhteistyöprojektin (HAJ) avulla. Projektissa tarkasteltiin avustajajärjestelmän rakennetta ja sisältöä sekä etsittiin vaihtoehtoisia toimintamalleja yksilöllisiin avun tarpeisiin vastaamiseksi. Avustajajärjestelmän kehittämistarpeet ja -ehdotukset ovat koottuina raporttiin *Henkilökohtainen apu ja sen järjestäminen tukipalveluineen* (2007).

#### *Omaishoidon tuki*

Omaishoidon tuesta säädetään laissa omaishoidon tuesta (2005/937). Omaishoidolla tarkoitetaan vammaisen henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön (avopuoliso tai ystävä) avulla. Hoito tapahtuu siis pääsääntöisesti hoidettavan omassa kodissa.

Omaishoidon tuki muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista ja omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta. Omaishoidon tuen järjestämisestä vastaavat kunnat, ja

tukea haetaan kotipaikkakunnan sosiaalitoimesta. Omaishoidosta on laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma.

### ***Kotipalvelu***

Kotipalvelu on asiakkaan kotona järjestettävä arjen sujumista tukeva sosiaalipalvelu (Sosiaaliturvan sanasto 2002). Kotipalvelusta säädetään sosiaalihuoltolaissa. Lain 21 §:n mukaan kotipalveluja annetaan henkilöille, jotka esimerkiksi alentuneen toimintakyvyn, perhetilanteen, rasittuneisuuden tai sairauden vuoksi tarvitsevat apua kotiin. Kotipalvelu voi sisältää esimerkiksi asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon kuuluvia tehtäviä ja toimintoja sekä niissä avustamista. Kunnallinen kotihoito jakautuu kotipalveluun ja kotisairaanhoidon, jotka toimivat yleensä tiiviissä yhteistyössä. (Sosiaali- ja terveysministeriö, [http://stm2.teamwareplaza.com/Resource.phx/vastt/tervh/thpal/kotish.htx?locale=fi\\_FI](http://stm2.teamwareplaza.com/Resource.phx/vastt/tervh/thpal/kotish.htx?locale=fi_FI).)

### ***Kotihoito***

Kotihoito on sosiaali- ja terveydenhuollon hoivapalvelu, jossa yhdistyy tarvittava kotipalvelun ja kotisairaanhoidon tarjoama tuki. Kotihoitoa annetaan kokeilulain mukaisesti. Sosiaalihuoltolain ja kansanterveyslain muutokset mahdollistavat kokeilun, jossa kotipalvelu ja kotisairaanhoidon voidaan yhdistää uudeksi tehtäväalueeksi, kotihoidoksi. Kotihoidon hallintokokeilua koskevat lait tulivat voimaan 1.1.2005 ja hallintokokeilu kestää 31.12.2008 saakka. (Kunnat.net, [http://www.kunnat.net/k\\_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;11124;70074;76285](http://www.kunnat.net/k_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;11124;70074;76285).)

### ***Kotisairaanhoido***

Kotisairaanhoidon kuuluu hoitotoimenpiteitä sekä näytteiden ja kokeiden ottoa. Varsin vaati-vaakin sairaanhoidon voidaan toteuttaa kotona. (Sosiaali- ja terveysministeriö, <http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/tervh/thpal/kotish.htx>.)

### ***Kotisairaalahoito***

Kotisairaalahoito on lääkärijohtoista, hoitotiimin antamaa ympärivuorokautista kotihoitoa, joka korvaa laitoshoidon ja jota voidaan antaa kehittyneen teknologian turvin. Useimmiten kotisairaalahoito on oireita lievittävää hoitoa sairauksissa, joita ei voida varsinaisesti parantaa. Myös kroonisia sairauksia, esimerkiksi keuhkosairauksia ja neurologisia sairauksia, voidaan hoitaa kotona. Lisäksi kuntoutuksen antaminen kotona on mahdollista. (Lampe 2000.)

## 7 Yksilöllinen asuminen - valittu kehityssuunta

Suomen valtio on tehnyt perustavia päätöksiä, jotka ohjaavat kehitysvammaisten ihmisten asumiskysymyksiä. Perustuslaki ja muu lainsäädäntö, YK:n vammaisten oikeuksien yleisö-sopimus ja Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma 2006–2015 sekä eduskunnan syksyllä 2006 käsittelemä Valtioneuvoston vammaispoliittinen selonteko luovat vankat puitteet kehitysvammaisten yksilöllisen asumisen kehittämiseksi. Ne ilmentävät uudenlaista vammaispoliittista ajattelu- ja toimintamallia, paradigmaa, jonka perusta on ihmis- ja perusoikeuksissa.

Väistyvän *mallin* voi tiivistää olleen järjestelmälähtöinen. Julkisten hyvinvointipalvelujen ja tulonsiirtojen yleisen järjestelmän ja normaalipalvelujen uskottiin edistävän kehitysvammaisten ihmisten hyvinvointia ja osallistumista yhteiskuntaan. Siinä on varsin pitkälle onnistuttu, kun asiaa tarkastellaan väestötasolla ja keskiarvoina. Raja näyttää tulleen vastaan kahta kautta. Julkisen, yleisen palvelu- ja tulonsiirtojärjestelmän laajentaminen ei ole päättäjien asialistalla, eikä laajentumisen myötävirta voi siten tuoda uusia ja tarvittavia mahdollisuuksia ja edellytyksiä kehitysvammaisille ihmisille. Yksilölliset oikeudet, kuten itsemääräämisoikeus, mahtuvat huonosti järjestelmälähtöiseen malliin.

Eikö yleisiä hyvinvointipalveluja ja tulonsiirtoja sitten tarvita? Tarvitaan toki, mutta ne ovat vasta välttämätön perusta, eivät vielä riittävä edellytys sille, että kehitysvammaisen henkilö voisi elää mahdollisimman yhdenvertaisena kansalaisena muiden joukossa.

2000-luvun vammaispoliittinen malli suuntaa myös kehitysvammaisten henkilöiden asumiskysymysten ratkomista. Asumisen kannalta uuden mallin kulmakiviä ovat:

- Itsemääräämisoikeus ja henkilön omien valintojen sekä päätösten tukeminen. Tätä kautta syntyy myös velvollisuuksia samassa suhteessa kuin henkilöllä on valmiutta omiin valintoihin
- Mahdollisuus valita asuinmuoto/ratkaisu, asuinpaikka ja asuinkumppani. Kehitysvammaisilla henkilöillä tulee olla samanlainen oikeus kuin muillakin ihmisillä tehdä näitä valintoja.
- Mahdollisuus saada asumiseen ja muuhun jokapäiväiseen elämään tarvittava henkilökohtainen apu ja tuki. Siihen kuuluvat sekä arjen sujuminen kotona että osallistuminen lähiyhteisön tai kaupungin elämään.

Kehitysvammaiset henkilöt eivät muodosta yhtenäistä joukkoa. He ovat 40 000 erilaista, erikäistä ja eritavoin vammautunutta ihmistä. Heillä on vähintään 150 000 lähiomaista. Ihmisten arvostukset ja mieltymykset vaihtelevat. Selvitystyön peruslähtökohtana on yksilöllisyys. Se tarkoittaa, että kehitysvammaiset henkilöt tunnustetaan yksilöinä eikä ainoastaan kehitysvammaisten ryhmän edustajina. Huomioon otetaan myös vaikeimmin vammaisten henkilöiden tarpeet ja tilanteet. Toinen perusajatus on, että selvitystyössä määriteltyjen tavoitteiden toteutuminen on järkevää ja pitkäaikaisen työn tulosta.

Suomalaisen vammaispolitiikan yksi ongelma on pitäytyminen sitkeästi laitospohjaisessa järjestelmässä. Laitosjärjestelmä ja -hoito ovat yhä varsinaisten asumisratkaisujen vertailupohja ja kriteeri sekä asumisratkaisujen kehityksen este. Laitoshoito voisi olla vain yksi palvelu muiden joukossa, mutta sitä se ei vielä ole. Laitosjärjestelmä vaikuttaa myös siihen, kuinka vakavasti kehitysvammaisten ihmisten tarpeisiin liittyvät asiat voivat nousta julkiselle asialistalle. Laitosjärjestelmään voidaan toistuvasti viitata valmiina, jo tehtynä ratkaisuna.



Vammaispoliittisessa selonteossa todetaan, että ”vammaisilla ihmisillä on yhdenvertaisuusperiaatteen mukaisesti oltava mahdollisuus asua muun väestön *keskellä*”. Ensivaiheessa selvitushenkilö tulkitsi niin, että *keskellä* on viaton kirjoitusvirhe ja oikean sanan kuuluisi olla *keskuudessa*. Sana *keskellä* on kuitenkin perusteltu. Se on perusteltu sen vuoksi, että kehitysvammaisten ihmisten keskeiset vaikeudet liittyvät kieleen ja kommunikaatioon. Jos oman esiin saanti on jo valmiiksi vaikeaa, pitää silloin olla keskellä, jos haluaa tulla kuulluksi. Toinen peruste liittyy demokraattisen yhteiskunnan, myös kunnan, toimintatapaan. Uudet asiat tulevat yhteiseen käsittelyyn politiikan agendalle vuorovaikutuksen ja viestinnän kautta. Se että, kehitysvammaiset henkilöt ovat keskuudessamme ja joudumme kohtaamaan esimerkiksi avun ja tuen tarpeesta johtuvat kysymykset sekä hakemaan niihin ratkaisuja, parantaa kehitysvammaisen henkilön osallisuutta ja johtaa toimiviin palveluihin ja tukitoimiin.

Kehitysvammaisten asumista ja asumiseen tarvittavia tukipalveluja tulisi kehittää yksilöllisen asumisen periaatteiden mukaisesti. Palvelujen tavoitteeksi tulisi asettaa sellaisten joustavien tukipalvelujen tarjoaminen, jotka mahdollistavat kehitysvammaisten henkilöiden elää heidän itse haluamallaan tavalla, ja jotka tarjoavat heille tarvittavan avun, tuen ja suojan (ks. esim. Mansell ym. 2007). Tähän haasteeseen tulisi tarttua.

### **Nykyaikainen, yksilöllinen asumis- ja tukipalvelu**

- Perustuu kansalaisuuden periaatteille ja perus- ja ihmisoikeuksiin. Keskeistä on, että kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus samanlaisiin asumismahdollisuuksiin yhteisössä kuin muillakin ihmisillä.
- On kokonaisvaltainen ja kattava: vaihtelee avun tarpeen mukaan vähäisestä tuesta ja avusta intensiivisempään palveluun sekä mahdollistaa yhtäläisen osallistumisen ja pääsyn erilaisiin yhteisöihin.
- Muodostuu asuntoratkaisusta ja siihen yhdistettävästä aktiivisesta tuesta ja avusta, jota kehitysvammaisen henkilö asumiseensa, arjen toimintoihinsa sekä muun elämänsä järjestämiseen tarvitsee.
- Suunnitellaan yksilökeskeisesti ja vastaa käyttäjiensä, eikä esimerkiksi organisaation, tarpeita.
- Huomioi jokaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden, jolloin kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuus vaikuttaa heitä itseään koskeviin ratkaisuihin ja palveluihin lisääntyy.
- On paikallisten (esim. kunnallisten tai alueellisten) politiikkojen ja kehittämisstrategioiden mukainen siten, että palvelu avaa laajempia mahdollisuuksia osallistua yhteisön toimintoihin.
- On joustava suhteessa käyttäjien tarpeisiin ja tehokas suhteessa resursseihin.
- Pohjautuu lainsäädäntöuudistuksiin ja kattaviin kansallisiin toimintaohjelmiin ja –strategioihin.
- Vaatii tuekseen yhtenäisen rahoituspohjan, joka kannustaa kehittämään uudenlaisia asumisratkaisuja ja tuen muotoja laitosasumisen sijaan.
- Täydentyy muilla palveluilla, jotka kattavat kehitysvammaisen henkilön elämän ja arjen muita osa-alueita (työ, koulutus, tuettu vapaa-aika) ja jotka koordinoidaan siten, että ne tukevat kehitysvammaisten täyttä osallistumista.

(Mukaiilu Simmons & Watson 1999)



**B**

**Suositukset ja toimintaohjelma laitoshoidon  
hajauttamiseksi**



## 8 Suositus asumisen käsitteiksi

### 8.1 Asumisessa erotellaan asunto ja asumiseen tarvittavat palvelut

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen käsitteistö kaipaa selkiyttämistä. Nykyinen lainsäädäntö ei anna siihen välittömiä keinoja, mutta kehitysvammalaki on kuitenkin ollut asumiskysymyksissä edistyksellinen, sillä siinä on säädetty vain *asumisen järjestämisestä*. Laki ei ole rajannut järjestämistehtävää tarkemmin, mutta se ei ole toisaalta sitä myöskään ohjannut. Aikaisemmin luvussa 6 esitetty kuvaus nyt käytössä olevista käsitteistä kertoo sekavuudesta ja sisäkkäisyydestä. *Asunto ja palvelut käsitellään yhtenä eriytymättömänä kokonaisuutena*, mikä ei enää toimi. Yksilöllisyyden tavoite asumisessa on ristiriitainen jäykän käsittejärjestelmän kanssa. Asuinpaikan valinnan oikeus puoltaa sitä, ettei asuntoa ja tarvittavaa palvelua tule kytkeä välittömästi yhteen. Myös lisääntyvä palvelujen kilpailutus edellyttää asunnon ja palvelujen eriyttämistä. Palvelujen tuottaja voi vaihtua, mutta asunto, koti, pysyy.

Kehitysvammaisten ihmisten asumisen määrittelyssä on ollut hukassa sekä asunto että jokapäiväinen elämä ja arki. Kuntoutus, hoito, valmennus ja muut interventiot on tunnistettu asuntoa ja arkea paremmin. Selkiyttämisen tarve ei ole pelkästään vain kielellinen kysymys. Kehitysvammaisen henkilö voi muuttaa lapsuuden kodista kaksikymmenvuotiaana ja asua sekä tarvita apua ja tukea arjen askareissaan seuraavat 50–70 vuotta.

Vireillä olevan vammaislainsäädännön uudistuksen yhteydessä on oivallinen vaihe uudistaa myös asumisen käsitteistöä. Lienee kuitenkin mahdoton ja tarpeeton tavoite yhtenäistää käsitteistö kaiken kattavaksi ja pysyväksi. Palvelun ja avun tarpeet muuttuvat ja eriytyvät. Yhä kirjavampi palvelujen järjestäjien ja tuottajien joukko sekä tutkija- ja kehittäjäyhteisöt kehittelevät eri tahoillaan uusia palveluratkaisuja ja -tuotteita uusine käsitteineen. Realistinen tavoite voi olla, että kyetään määrittelemään keskeiset yleiskäsitteet, joiden puitteissa eri vaihtoehtoiset yksilölliset asumisratkaisut ovat mahdollisia.

### 8.2 Asumisen kolme keskeistä käsitettä

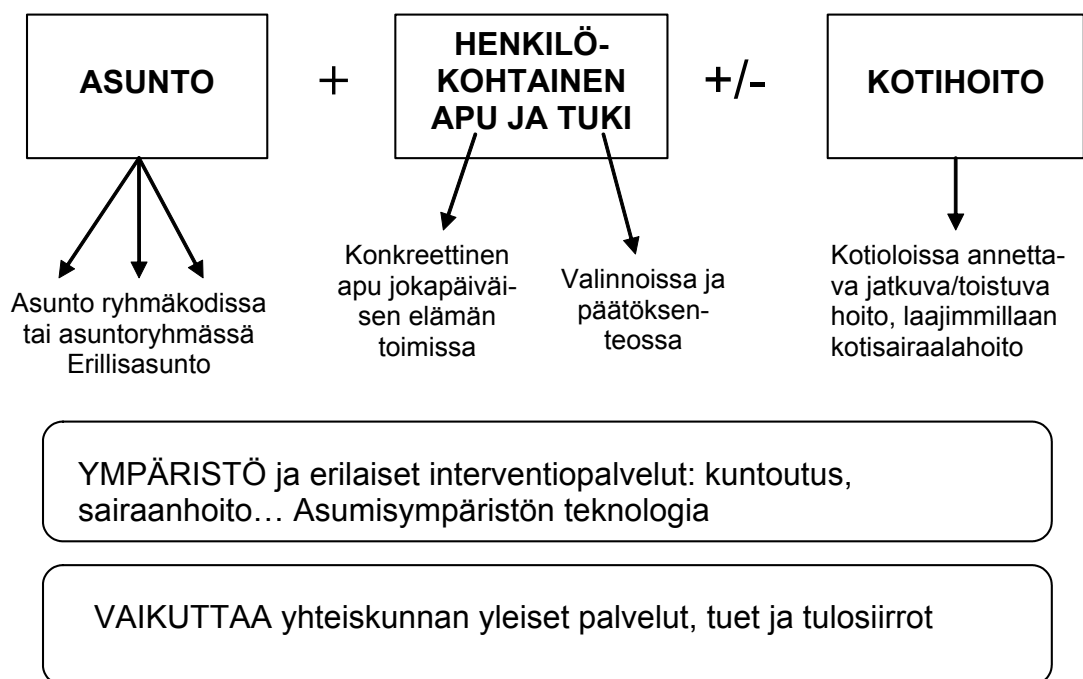
Tässä selvitystyössä asumista tarkastellaan kolmen käsitteen kautta (kuvio 3).

Asumisessa tarvitaan tila, asunto. Siihen liittyy usein myös muita tiloja, joiden suhde asukkaaseen ja asumiseen on tarpeen määritellä.

**Asunto** käsittää vähintään makuuhuoneen, oman saniteettitilan, keittiömahdollisuuden sekä tarvittavat säilytystilat. Asunto on yksityinen tila, joka on eriytettävissä muista asunnoista ja muista tiloista. Asunto voi olla erillinen, osa asuntoryhmää tai se voi sijaita ryhmäkodissa (Wiinikka 2007).

Ryhmämuotoiseksi asumiseksi määritellään asuminen asuntojen muodostamassa ryhmässä tai ryhmäkodissa. Ryhmäkodissa asukkaalla on henkilökohtainen yksityisalue, normaalisti asuinhuone sekä wc- ja pesutila. Asuintilojen lisäksi ryhmäkotiin kuuluvat yhteistilat, jotka ovat vain asukkaiden ja heidän avustajien, omaisten ja vieraiden käytössä. Asuntoryhmässä asunnot ovat tavallisesti yksiöitä tai kaksioita. Asuntoryhmää tukevat yhteis- ja palvelutilat riippuvat asuntoryhmän sijainnista ja asukkaiden tarpeista. Yksittäinen asunto voi olla osa tavallista asuntokantaa ja sen suunnitteluperusteet pohjautuvat pääasiallisesti yleisiin asuntosuunnitte-

lun määräyksiin ja ohjeisiin. Uudisrakentamisessa tärkeää on toteuttaa esteettömyysvaatimuksia. (Wiinikka 2007.)<sup>1</sup>



Kuvio 3. Asumisen käsite- ja rakennelma

Asumiseen liittyvät **yhteis- ja palvelutilat**, jotka ovat kaikkien ryhmäkodissa tai asuntoryhmässä asuvien käytössä. Nämä voi rinnastaa esimerkiksi kerrostalon pesutupaan, saunaan tai kerhohuoneeseen. Ryhmäkodeissa tai asuntoryhmissä voi olla myös yhteisiä ruokailu-, kodinhoito- ja oleskelutiloja sekä muita vastaavia asumisen yhteistiloja.

**Muut palvelutilat** käsittävät esimerkiksi mahdollisesti ulkopuolistenkin käytössä olevat palvelutilat. Ne eivät kuulu asunnon käsitteen piiriin. Näihin luetaan myös henkilökunnan käyttöön varatut tilat.

**Henkilökohtainen apu ja tuki.** Se kattaa kaikki elämän osa-alueet, ei pelkästään asumista (Henkilökohtainen apu ja sen järjestäminen tukipalveluineen 2007). Asumisen yhteydessä henkilökohtainen apu ja tuki käsittää 1) asumiseen ja kotiaskareiden hoitoon (esim. kaupassa käynti) tarvittavan avun, 2) asioiden hoitoon, vaatetukseen, ruokailuun, hygieniaan ja terveydenhoitoon liittyvän avustamisen ja 3) henkilön omien valintojen ja päätösten tekemiseen tarvitseman tuen. Kysymys avun ja tuen tarpeesta on erittäin olennainen kehitysvammaisten henkilöiden kannalta, ja heidän tarpeidensa tulisi olla palveluiden järjestämisen pohjana.

<sup>1</sup> Asuntoratkaisuista tarkemmin Kevät-hankkeen loppuraportissa *Parempaan kehitysvammaisten asumiseen? Viiden asumisyksikön arviointi* (2007)

Henkilökohtainen apu ja tuki -käsite viittaa myös uudenlaiseen tapaan lähestyä kehitysvammaisten henkilöiden asumista ja muuta elämää. Lähtökohtana on kehitysvammaisen henkilön *itseääräämisoikeus, omat valinnat sekä osallistuminen ja arjen sujuminen*.

Vammaisen henkilön tilanne ratkaisee sen, miten henkilökohtainen apu ja tuki järjestetään (HAJ-projekti). Avun ja tuen toteutukseen on eri tapoja ja malleja, ja ratkaisut voivat olla myös limittäisiä ja toisiaan täydentäviä.

Henkilökohtainen apu ja tuki voidaan järjestää henkilökohtaisten avustajien (tarkoittaa vammaispalvelulain mukaisia henkilökohtaisia avustajia), vastuuavustajien tai avustajapalvelujen avulla. Apua ja tukea voidaan antaa palveluhenkilöstön (ohjaajat, hoitajat yms.) avulla. Henkilöstö voi työskennellä koko ajan paikan päällä tai työntekijät voivat olla liikkuvia.

**Kotihoito.** Selvitystyössä käsitteellä tarkoitetaan kotipalvelua ja kotisairaanhoidoa siten kuin se sosiaalihuolto- ja kansanterveyslaissa on määritelty. Lisäksi esitetään *käsitteen soveltamisen laajennusta pitkäaikaiseen tai pysyvään ja läsnä olevaan palveluun asukkaan kodissa*. Kotihoitoa voidaan soveltaa sekä limittäin *henkilökohtaisen avun* kanssa että sitä korvaavana milloin esimerkiksi vammaisen henkilön terveydentila on niin heikko, ettei hän voi henkilökohtaista apua missään muodossa hyödyntää. Henkilökohtainen apu on ensisijainen ratkaisu. Kotihoitoa voidaan tarvittaessa laajentaa *kotisairaalahoidoksi*.

Sen sijaan *asumisen käsitteisiin* ei sisällytetä esimerkiksi kuntoutuspalveluja, sairaanhoidoa (vrt. kuitenkin ”kotihoito”) ja muita interventiopalveluja. Tämä ei tarkoita, ettei niitä järjestettäisi tai ettei henkilö voi saada näitä palveluja myös säännöllisesti vaikka kotiinsa. Nämä palvelut eivät kuitenkaan liity henkilön asumiseen.

## 9 Kehitysvammaisten henkilöiden asumistarpeet Suomessa

### 9.1 Asumispalveluita käyttävien kehitysvammaisten henkilöiden määrä ja arvio asumistarpeiden kehittymisestä tulevaisuudessa

Yhteiskunnallisen päätöksenteon kannalta on realistista varautua siihen, että Suomessa on noin 35 000–40 000 kehitysvammaista henkilöä, jotka tarvitsevat yksilöllistä apua ja tukea asumisessaan. Kaikkien tarpeet eivät ajankohtaistu yhtä aikaa. Osa henkilöistä, joilla on kehitysvamma, ei ole yhteiskunnan asumiseen järjestämisen tuen piirissä vaikka he sitä tarvitsisivat (Ruoppila, Poutanen, Laurinkari & Vesala 2003). Heidän tukensa ei ole riittävää tai tarkoitukseenmukaista tai henkilöt saavat sen muiden järjestelmien, kuten vanhustenhuollon, sairaanhoidon, lastensuojelun, päihdehuollon tai kriminaalihuollon, kautta. Tämä ei välttämättä ole ongelma, vaan esimerkiksi vanhusikäisen kehitysvammaisen henkilön tulisikin saada hyödyntää yleisiä vanhustenhuollon palveluja. Kaski (2006) kiinnittää huomiota siihen, että kotihoidossa on paljon kehitysvammaisia henkilöitä ilman riittäviä tukitoimia. On tärkeää arvioida, mikä on asumisessa tukea tarvitsevan kansalaisen kannalta kulloinkin toimivin tapa järjestää asuminen ja tuki.

1980-luvulta alkaen erilaiset asumispalvelut ovat laajentuneet muutamasta sadasta asuntola-paikasta yli 9 000 erilliseen asuntoon. Samaan aikaan laitosasuminen on merkittävästi supistunut. Psykiatrisissa sairaaloissa ei asu enää lainkaan kehitysvammaisia henkilöitä ja kehitysvammalaitoksissa on noin 2 300 henkilöä, mikä on alle puolet vuoden 1980 määrästä (5 600).

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen kokonaiskuva vuonna 2007 (Kumpulainen 2007 ja HILMO 2006) näyttää seuraavalta:

- Omaisten luona asuu noin 12 500 henkilöä niistä 27 000 henkilöstä, jotka käyttävät kunnallisesti järjestettyjä erityispalveluita.
- Itsenäisesti tai vähäisen tuen avulla asuu em. ryhmästä noin 3 000 henkilöä.
- Tuetussa ja palveluasumisessa asuu noin 1 200–1 300 henkilöä.
- Ohjatussa asumisessa on noin 2 100 henkilöä.
- Autetussa asumisessa on noin 4 850 henkilöä.
- Perhehoidossa on noin 1 150 henkilöä.
- Laitoshoidossa (kehitysvammalaitokset ja muut laitokset) on noin 2 600 henkilöä.
- Asumispalveluissa on yhteensä 8 350 henkilöä.
- Asumispalveluissa, perhehoidossa ja laitoshoidossa on yhteensä noin 12 100 henkilöä.

Kumpulaisen (2007) selvityksen mukaan asumispalvelujen käyttäjänä on vuoden 2004 aikana voinut olla yllä mainittuja lukuja suurempikin joukko. Kumpulainen on suhteuttanut kuntien antamien tietojen pohjalta saadut luvut koko maan tilanteeseen. Näin saatu asumispalvelujen ylin laskennallinen arvio on noin 11 000 henkilöä. Asumistukea saavien henkilöiden määrä on tosiasia, ei arvio. Asumistukea voivat saada erilaisissa asumispalveluissa, itsenäisesti, omaisten luona ja perhehoidossa asuvat henkilöt. Asumistuen saajien määrä ja oletus, että osa asumispalvelujen tuottajista ei mitään ilmeisimmin tee hoitoilmoituksia (HILMO), antaa aiheen arvioida, että asumispalveluissa asuu yhteensä noin 9 300 henkilöä 8 350 henkilön sijaan.

Jos laskennan pohjana käytetään 40 000 kehitysvammaista henkilöä, niin omaisten luona ja itsenäisesti asuviin tulee lisätä yhteensä noin 13 000 henkilöä. Itsenäisesti asuviin henkilöihin lukeutuvat myös ne kehitysvammaiset henkilöt, joilla on oma perhe. Tarkin tieto on siis niiden henkilöiden asumisesta, jotka käyttävät kunnallisia erityispalveluita.

Kehitysvammaisten lasten opetuksen alkaminen peruskouluissa 1984 ja 1997 (vaikeimmin vammaiset) ja vammaisten lasten pääsy päivähoiton piiriin 1970- ja 1980-luvuilta alkaen sekä muut avoimuusratkaisut ovat mahdollistaneet vammaisten lasten asumisen vanhempiensa kanssa. Tämän seurauksena laitosten kapasiteettia on voitu supistaa. Vielä 1970-luvulla yksittäisessä laitoksessa saattoi olla yli 100 lasta ja nuorta. 2000-luvun alusta lähtien koko maan kaikissa kehitysvammalaitoksissa on ollut vuosittain yhteensä noin 220 alle 18-vuotiasta lasta ja nuorta. Noin 93 prosenttia lapsista asuu omaistensa luona (Kumpulainen 2007). Osa lapsista on laitoksessa koulunkäynnin vuoksi. Lasten sijoittaminen laitoksiin koulunkäynnin vuoksi on kasvanut viimeaikoina paikallisesti, esimerkiksi Savossa.

Aikuisten laitoshoidon supistamisen ovat mahdollistaneet asumispalvelujen laajennus sekä työ- ja päivätoiminnot. Näiden piirissä on nykyisin jopa 14 000 henkilöä. Lisäksi omaishoidon tukea saa 4 000–4 500 kehitysvammaisen henkilön omaista. Omaishoidontuki sekä työ- ja päivätoiminta ovat myös hidastaneet uusien henkilöiden tuloa asumispalveluiden piiriin. Sen sijaan kunnallisten kotipalvelujen merkitys on nykyisin vähäinen. (Kumpulainen 2007.)

Seuraavien vuosien aikana on varauduttava siihen, että julkisen vallan, nykyisin kuntien ja kuntayhtymien, järjestämiä asumisratkaisuja tarvitaan kokonaisuudessaan nykyistä suuremmalle määrälle, myös sen tarpeen lisäksi, mikä laitostasumisen hajauttamisesta aiheutuu. Viimeisen 10–20 vuoden aikana ovat asumistarpeisiin alkaneet vaikuttaa vammaisten ihmisten ja perheiden omat valinnat, tietoisuus oikeuksista ja mahdollisuuksista sekä kansainväliset esimerkit. Ajatus, että aikuistuva nuori, jolla on kehitysvamma, voi itsenäistyä ja muuttaa asumaan perheestä erilleen, on tullut mahdolliseksi ja tavoitelluksi. Aiempina vuosikymmeninä on ollut enemmänkin kyse huollon tarpeen pohjalta tehdyistä ratkaisuista, jopa pakkoratkai-



suista. Niiden todennäköisyys on ollut jokseenkin vakio, siltä se näyttää ainakin näin jälkempäin arvioiden.

Asumistarpeiden kehitystä on selvitetty osana selvitystyötä vuosien 1995–2006 HILMO-tietojen avulla (Niemelä 2007). Selvitykseen sisältyvät simulaatiot aina vuoteen 2022 saakka. Aineisto sisältää sekä laitoksissa että erilaisissa asumispalveluissa asuvat kehitysvammaiset henkilöt, joita on tarkastelujaksolla ollut lähes 16 000. Simulaatioissa on otettu huomioon muun muassa väestökehitys, kuolleisuus ja uusien asiakkaiden tulovirta. Ongelmana simuloinnissa on HILMO-datan lyhyt historia. HILMO ei myöskään kerro mitään mahdollisista asumispalveluasiakkaista, esimerkiksi omaisten luona asuvista tai perhehoidossa olevista kehitysvammaisista.

On ennakoitavissa, että vuonna 2012 kuntien ja kuntayhtymien *järjestämien* asumisratkaisujen piirissä on noin 11 000 henkilöä, joilla on kehitysvamma. Luku ei sisällä perhehoitoa, mutta siinä on huomioitu rakennemuutos laitoksista asumispalveluihin, jolloin asuntojen tarve on kokonaiskasvua suurempi. Vuoteen 2022 asti kasvu on hyvin maltillinen, ja keskeisin syy tähän on asumispalvelu- ja laitosasukkaiden nykyinen ikärakenne. Suurimmat ikäluokat ovat noin 50-vuotiaita tai vanhempia. Vuonna 2022 kokonaisluku on simulaatioiden mukaan enimmilläänkin runsaat 12 000. Kuolleisuuden nopea aleneminen siitä tasosta, jolla se on ollut vuosina 1995–2006, voi aiheuttaa palvelujen lisätarvetta. *Suurin epävarmuustekijä* on se, miten vammaiset nuoret aikuiset ja heidän perheensä toimivat. Simulaatioissa on voitu ottaa huomioon vain se lapsuuden kodista poismuuton kehitys, joka on tapahtunut viimeisten 12 vuoden aikana.

Vuonna 2006 uusia Kelan työkyvyttömyyseläkkeitä ja vammaistukia myönnettiin yhteensä 1 200 henkilölle, joilla on ensimmäisenä tai toisena diagnoosina jokin kehitysvamma. Heistä 16–24 -vuotiaita oli 886, muut olivat tätä vanhempia. Yllättäen uusissa eläkkeen saajissa oli 113 yli 50-vuotiasta. Luku 886 kertoo osapuilleen sen vuosittain varttuvan ikäluokan koon, jonka kehitysvammaisuus on selvitetty ja joka saa sillä perusteella eläkkeen tai vammaistuen. Vammaistuen saajia oli 182/886 eli 21 prosenttia. (Kelan asumistukitilasto 2005.) Nämä luvut antavat perusteita arvioida vuosittain asumispalvelujen tarpeeseen tulevien nuorten ikäluokkien kokoa, mutta välitöntä johtopäätöstä asuntojen ja palvelujen tarpeesta ei kuitenkaan tällä perusteella voida tehdä.

Taulukkoon 2 on tiivistettynä esitetyt arviot kehitysvammaisten henkilöiden asumistarpeista tulevaisuudessa. Asumisen ja asumispalveluiden tarpeen rakentumista eritellään vielä seuraavissa luvuissa tarkemmin.

Lapsuuden kodista itsenäiseen asumiseen ja muista vastaavista muutoksista johtuva tarve	200-300 henkilöä
Rakennemuutoksen edellyttämä asuntotarve (laitosten hajautus, alueellinen muutos ml.muutot, vanhentuneiden asumispaikkojen korvaaminen)	200-400 henkilöä
Hilmo-aineiston pohjalta arvioitu ikäluokista johtuva tarve, ml.eliniän pitenemisen vaikutus	100-200 henkilöä
<b>Vuosittainen arvioitu tarve yhteensä</b>	<b>500-900 henkilölle asunto palveluineen</b>

Taulukko 2. Yhteenveto arvioista kehitysvammaisten henkilöiden tulevaisuuden asumistarpeista

## 9.2 Kotoa poismuuttaminen on tullut normaaliksi

Vuosina 1995–2006 on tapahtunut selvästi havaittava muutos asumisratkaisujen piiriin tulevien kehitysvammaisten henkilöiden iässä. Aiemmin pääosa asumisratkaisujen piiriin tulleista oli noin 40-vuotiaita. 2000-luvulla suurin ryhmä ovat olleet noin 20-vuotiaat. Muutos on tilastollisesti merkitsevä. Muutosta voi tulkita niin, että vielä 90-luvun puolella asumisratkaisu oli tarpeen huollollisista syistä, kun asuminen omaisten luona ei enää onnistunut esimerkiksi omaisen kuoleman tai ikääntymisen vuoksi. Ennen 1980-lukua oli kyse myös opetuksen järjestämisestä. Opetusta oli saatavilla lähes pelkästään vain laitoksissa.

2000-luvulla lapsuudenkodista pois muuttamisesta on tullut normaali nuoren elämänvaiheeseen liittyvä itsenäistymistapahtuma, ja palvelujen järjestäjien ja toteuttajien on otettava tämä muutos huomioon. Asumisen järjestämisessä ei enää ole kyse reagoimisesta ”sosiaaliseen ongelmaan”. Tuki, apu ja palvelut on rakennettava uudesta näkökulmasta. Oleellista on sellaisen rakenteen luominen, jonka varassa lapsuuden kodeistaan itsenäistyvät vammaiset nuoret voivat rakentaa omaa elämäänsä. Vaikeimmin vammaiset nuoret voivat tarvita tässä hyvinkin intensiivistä apua ja tukea pärjätäkseen.

Asumistarpeiden arviointiin ei siis enää riitä ainoastaan aiemman palvelun käytön perusteella tehdyt johtopäätökset. Asumispalveluita myös tarvitaan aiempaa huomattavasti pidempään. Kehitysvammaisten henkilöiden kotoa muuton aikaistumisen myötä asumispalveluiden piiriin tullaan aiempaa nuorempana. Lisäksi asumispalveluiden tarpeeseen vaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden eliniän pidentyminen, sillä vain vaikeimmin vammaisilla henkilöillä elinikä on merkittävästi valtaväestöä lyhempi (Patja 2001).

Kehitysvammaisen henkilön arjessa selviytymiseen ja hänen asumisessaan tarvitsemansa avun ja tuen määrään vaikuttavat monet asiat, kuten perheen tilanne, sukusiteet, naapuriapu, ystävyysuhteet, eri palvelujen saatavuus sekä ympäristön turvallisuus ja vaativuus. Osa kehitysvammaisista henkilöistä voi selviytyä arjesta ja asumisesta omin ja lähipiirin voimin kun taas osalle palvelujärjestelmän kautta saatava apu ja tuki ovat oleellisia arjesta selviytymiseksi. Avun ja tuen tarve voi myös muuttua nopeasti: muutokset arkeen vaikuttavissa tekijöissä, esimerkiksi perheen tilanteen muuttuminen tai ympäristön muutokset, voivat merkittävästi

muuttaa kehitysvammaisten henkilöiden tilannetta ja aiheuttaa esimerkiksi avun ja tuen tarpeen lisääntymisen.

Selviytymiseen vaikuttavat enemmän konkreettiset edellytykset sekä teot ja vähemmän asenteet. Vaativa kilpailuyhteiskunta, jossa jokaisen tulee selvitä omillaan, synnyttää palvelutarpeita myös niiden joukossa, jotka aiemmin selviytyivät omin ja lähiyhteisön voimin.

Yhteenvedona voidaan todeta, että kehitysvammaisten henkilöiden asunnon ja palvelujen tarve ajankohtaistuu yksilöllisesti. Kotoa poismuuttamisen ajankohta on muuttunut. Kehitysvammaisen nuori aikuinen muuttaa pois lapsuuden kodista 18–25 -vuoden iässä aivan kuten vammattomat sisaruksensakin. Tämä toimintatavan muutos koskee myös vanhempia tai omaisia, silloin kun he ovat muuton suhteen aloitteellisia. Muuton ajankohtaa, asunnon tarvetta ja soveltuvien avun ja tuen ratkaisuja voidaan ennakoida ajoissa aloitetulla palvelusuunnittelulla sekä kokeilumahdollisuuksilla. (Ks. liitteenä oleva artikkeli *Muuttovalmennuksen tavoitteena on kehitysvammaisen ihmisen hyvä elämä.*)

### 9.3 Asumistarve on muutakin kuin numeroita

Asumis- ja tukipalvelujen määrällisten tarpeiden (so. palveluja tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden lukumäärän) lisäksi tulee palvelujen järjestäjien ja tuottajien olla selvillä palveluja käyttävien ja niitä tarvitsevien henkilöiden yksilöllisistä palvelukokemuksista ja -tarpeista. Useiden kuntien erityisryhmien asumispalvelujen tarpeita on selvitetty Asumispalvelusäätiö ASPA:n selvitysprojekteissa. Tarpeita on kartoitettu kyselylomakkeilla ja aineistoa on täydennetty kehitysvammaisten henkilöiden tai muihin vammaaryhmiin kuuluvien henkilöiden haastatteluilla. Myös viranomaisten tai työntekijöiden näkemyksiä palveluntarpeista on kysytty. Kartoitustyön tulokset ja niiden pohjalta kunnille tehtävät toimenpidesuositukset toimintojen kehittämistä on raportoitu kirjallisesti. (ks. [www.aspa.fi](http://www.aspa.fi) >kehittäminen, <http://www.aspa.fi/index.phtml?s=33>.)

Tarvekartoituksissa kysytään, mitkä tekijät haittaavat eniten vastaajien arkea ja/tai asumista. Asumisen haittatekijöistä psyykkiset tekijät nousevat enemmän esille kuin fyysiset. Suurin koettu haitta on yksinäisyys, joka useissa kartoituksissa on raportoitu yleisimmäksi vastaukseksi. Muita usein mainittuja syitä ovat avun puute, pelot, ahdistus ja koettu turvattomuus sekä palvelujen etäisyys tai asunnon huono sijainti. Myös vaikeus tarttua asioihin ja oman tilan puute haittaavat kehitysvammaisten vastaajien arkea ja asumista. Kehitysvammaisten vastaajien ja työntekijöiden arviot arjen ja asumisen haittatekijöistä ovat yhteneväisiä.

ASPAN tarvekartoituksissa on raportoitu tarpeesta kehittää monimuotoisia asumisvaihtoehtoja. Tarvekartoituksissa kehitysvammaiset vastaajat ovat ilmoittaneet toiveasunnokseen useimmiten nykyisen asuntonsa, mikäli he saisivat sinne kaikki tarvitsemansa asumispalvelut. Moni asuisi mielellään itsenäisesti palvelujen piirissä. Toisaalta kehitysvammaiset vastaajat kertovat muita vammaaryhmiä useammin asuvansa mielellään myös yhteisössä, ryhmä- tai palvelukodissa. Ryhmäkodeissa toivotaan kuitenkin olevan riittävästi yksityisyyttä ja kodinomaisuutta arvostetaan. Nuoret toivovat, että ryhmäkodissa olisi samanikäistä asumiseseura.

Myös työntekijöiden mielestä tulisi tarjolla olla monia erilaisia asumisvaihtoehtoja. Tukiasuntojen tarve on työntekijöiden mielestä suurin: asumismuoto sopisi heidän mielestään hyvin muun muassa nuorille kehitysvammaisille ja lievästi kehitysvammaisille henkilöille. Työnte-

kijät näkevät tarvetta olevan myös ympärivuorokautisesti valvotulle pienryhmä- tai palveluasumiselle, josta esimerkkinä mainitaan palvelutalot ja pienet ryhmäkodit. Työntekijät muistuttavat myös usein, että asumisen järjestämisen lisäksi olisi muistettava huolehtia myös tukipalveluiden kehittämisestä.

Tilastot osoittavat kotoaan pois muuttavien kehitysvammaisten henkilöiden iän laskeneen ja kehitysvammaisten nuorten itsenäistymisen, oman itsenäisen elämän aloittamisen, muuttuneen normaaliksi asiaksi niin kehitysvammaisten nuorten vanhemmille kuin nuorille itselleenkin. ASPAN selvitykset tukevat tätä tulkintaa. Useissa tarvekartoituksissa raportoidaan nuorien halusta itsenäistyä ja heidän elämäntilanteeseen liittyvistä asumistarpeista. Nuorten toiveissa on oma asunto palvelujen ja harrastusten läheisyydessä. Osa vastaajista toivoo kodin löytyvän läheltä perhettä, sukua ja ystäviä. Nuorten toiveena on myös ”olla muiden omanikäisten keskuudessa”. Etenkin ne nuoret, jotka haluaisivat ensisijaisesti asua ryhmäkodissa, toivovat, että siellä olisi samanikäisiä ihmisiä.

Asunto on kuitenkin vain itsenäisen elämän pohja tai peruslähtökohta. Oman kodin lisäksi nuoret haaveilevat ammatista ja ”oikeasta” työstä sekä muutenkin aktiivisesta elämästä harrastuksineen ja vapaa-ajantoimintoineen. Itsenäistymishaaveet aiheuttavat opastuksen tarvetta itsenäiseen elämään ja asumiseen liittyvissä asioissa. Niin kehitysvammaiset henkilöt itse kuin työntekijätkin kaipaavat lisää asumisvalmennusta ja asumiskokeilujaksoja, etenkin nuorille. Ehdotettu on esimerkiksi, että asumiskokeiluja varten voitaisiin järjestää yksiköitä, joissa nuoret voisivat harjoitella itsenäiseen elämiseen tarvittavia taitoja ja asioita. Näin voitaisiin muutenkin tukea nuoria heidän uudessa elämänvaiheessaan, ja he saisivat pehmeän laskun aikuisen itsenäisempään elämään.

Monissa tarvekartoituksissa omaishoitajan tai omaisen uupuminen tai hänen ongelmansa jaksamisessa ilmoitetaan muuttohalukkuuden syyksi lähes yhtä usein kuin kehitysvammaisen oma halu itsenäistyä. Nuorten kehitysvammaisten lisäksi toinen erityishuomiota vaativa joukko onkin iäkkäiden omaishoitajien kanssa asuvat kehitysvammaiset henkilöt. Heidän tulevaisuuden asumisensa huolestuttaa etenkin työntekijöitä. Omaishoitajien jaksamisen tukeminen on selvityksissä nähty tarpeellisena, ja ASPAN kartoitukset tukevat muita tutkimuksia omaishoitajien väsymisestä. Kehitysvammaisten tilapäisen asumisen tarve on useilla paikkakunnilla suurempi kuin saadut palvelut. Tämän kiistattoman tarpeen vahvistavat niin kehitysvammaisten henkilöiden omat kuin työntekijöidenkin kokemukset.

ASPAN selvitysprojekteissa tavoitteena on saada kokonaisnäkemys kartoitettavan alueen palvelutarpeista. Raporteissa ei kuitenkaan arvioida kartoitettavan alueen kehitysvammaisten henkilöiden lukumäärää eikä vastanneiden henkilöiden määrää suhteuteta kaikkien mahdollisten palveluita käyttävien henkilöiden määrään. Kehitysvammaisten henkilöiden lukumäärän määrittäminen täsmällisesti on vaikeaa niin valtakunnallisesti kuin paikallisestikin, mutta jonkinlaista arviota palveluita tarvitsevien henkilöiden määrästä alueella raporteihin tarvittaisiin, jotta pysyttäisiin arvioimaan kuinka kokonaisvaltaisesta palvelunäkemyksestä raporteissa on kyse. Pelkät maininnat siitä, että lomakekyselyillä ei ole tavoitettu kaikkia kohderyhmään kuuluvia ei tähän riitä.

Palvelukartoitukset, joissa asumisen ja tuen tarpeista kysytään kehitysvammaisilta henkilöiltä itseltään ja he saavat kertoa oman henkilökohtaisen näkemyksensä palveluista, ovat tärkeitä. Lomakekyselyihin perustuvat kartoitukset eivät kuitenkaan vähennä tai poista sitä tarvetta, että kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeita tulee selvittää yksilöllisesti esimerkiksi palvelusuunnitelmien tekemisen ja päivittämisen yhteydessä. Lisäksi oudolta tuntuu menettely, jossa palveluntuottajat kartoittavat jonkin alueen asumistarpeita palvelun järjestäjien puo-

lesta. Herää kysymys, onko lähtökohtana halu kartoittaa palvelunkäyttäjien tarpeita vai markkinoida alueella omaa toimintaa.

#### 9.4 Yksilöllinen asuminen perustuu asumistarpeiden yksilölliseen arviointiin

Kunnilla on useita palvelujen suunnitteluvaihtoehtoja vammaisten henkilöiden osalta. Sosiaalihuollon asiakaslain (812/2000) 7 § edellyttää palvelusuunnitelman laatimista. Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta on säännökset erityishuolto-ohjelman laatimisesta (34 §). Vammaispalveluasetuksessa (2 §) taas edellytetään, että tarvittaessa on laadittava palvelusuunnitelma. Lasten päivähoitossa tulee erityistä hoitoa ja tukea tarvitsevalle lapselle laatia kuntoutussuunnitelma (laki lasten päivähoitosta 1973/36, 7 a §). KELA puolestaan edellyttää, että niille nuorille, jotka hakevat nuoren kuntoutusrahaa, tehdään *kotikunnan* toimesta henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma (laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 2005/566, 20 §).

Myös Kelan järjestämässä vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa (10 §) edellytetään kuntoutussuunnitelmaa. Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa tehdään viimeistään diagnoosin teon jälkeen kuntoutussuunnitelma sekä terveydenhuollon omaa kuntoutustoimintaa (asetus lääkinnällisestä kuntoutuksista 1991/1015, 5 §) että Kelan ja muiden vakuutuslaitosten kuntoutusta varten. Perusopetuksessa (perusopetuslaki 1998/628, 17.2 §) tehdään henkilökohtainen suunnitelma opetuksen järjestämisestä. Samoin toisen asteen ammatillisessa erityisopetuksessa opiskelijalle tulee laatia henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (laki ammatillisesta koulutuksesta 1998/630, 20 §).

Kaikkia näitä suunnitelmia koskee, että

- ennen suunnitelman tekemistä vammaisen henkilön ja hänen omaistensa kanssa on selvitettävä palvelun ja tuen tarve
- kaikki suunnitelmat on tehtävä yhteistyössä sekä vammaisen henkilön, hänen omaistensa ja muiden viranomaisten kanssa. Erikseen on säädetty kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003).

Yksilön asunnon ja palvelujen tarve sekä niiden ajankohtaisuus on selvitettävissä eri suunnitelmien avulla. Kokoamalla tiedot eri henkilöiden suunnitelmista on kunnalla käytettävissään yksilöittäin tarkka ennuste tarvittavista asumisratkaisuksista.

Kotona asumisen jatkuminen voi eri syistä tulla haasteeksi jo lapsuudessa. Lähes jokaisen kehitysvammaisen 15-vuotiaan nuoren ja hänen omaistensa kanssa arvioidaan, haetaanko nuorelle nuoren kuntoutusrahaa vai kansaneläkelain (1956/347) mukaista työkyvyttömyyseläkettä. 15-vuotta on hyvä ikä aloittaa myös tulevien asumistarpeiden selvittely tai, jos asumisasiat eivät ole vielä tässä vaiheessa ajankohtaisia, sopia koska asumistarpeita selvitetään uudestaan. Toinen otollinen vaihe asumisen suunnitteluun on perusopetuksen päättymistä edeltävä lukukausi, jolloin on mietittävä peruskoulun jälkeinen opiskelu. Osa opiskelusta voi olla asumisvalmennusta.

**Asumisen yksilöllisyys varmistetaan yksilöllisellä palvelusuunnittelulla, jossa huomioidaan kehitysvammaisen henkilön asunnon sekä avun ja tuen tarpeet. Kunnat (ja kuntayhtymät) hyödyntävät palvelusuunnittelutilanteet asumis- ja palvelutarpeiden selvittämiseksi.**

Lasten kotona asumisen tukemisen näkökulma tulee ottaa huomioon ennakoivasti ja riittävän varhain. Vaikeimmin vammaisten lasten kohdalla tai perheen vaikean elämäntilanteen vuoksi asia voi olla ajankohtainen jo vauvaiässä. Tuki perustetaan yhdessä perheen kanssa tehtävään huolelliseen ja monipuoliseen avun ja tuen tarpeen arviointiin

Kunkin nuoren vammaisen henkilön osalta asumista ja siinä tarvittavaa henkilökohtaista apua ja tukea koskevan (palvelu)suunnitelman teko tai tarkistus tulee aloittaa noin 15–16 vuoden iässä, samalla kun selvitetään nuoren koulunkäynnin ja opiskelun sekä kuntoutuksen ja sosiaalivakuutus-etuuksien tarve.

Yksilöllisen suunnittelun pohjaksi tarvitaan huolellinen avun ja tuen tarpeen, eri asumisvaihtoehtojen sekä toimintakyvyn arviointi. Yksilöllinen suunnittelu tehdään vaiheittain ja siihen tulee varata aikaa ensimmäisellä kerralla vähintään yksi vuosi. Tuona aikana vammaisella henkilöllä ja hänen omaisillaan on mahdollisuus tutustua erilaisiin vaihtoehtoihin, tehdä kokeiluja ja saada oma äänensä suunnittelussa kuuluviin. Tällainen prosessi voi edetä kunnan (kuntayhtymän) palveluohjauksesta huolehtivan työntekijän tuella. Suunnitelmat on tarpeen päivittää säännöllisesti, nuoren henkilön kanssa 1–3 vuoden välein.

Tarpeiden ja toimintakyvyn arvioinnin järjestäminen on ensisijassa kunnan (kuntayhtymän) vastuulla. Paras-lain 6 §:ssä tarkoitettujen kuntayhtymien tulee huolehtia siitä, että niiden alueella on saatavilla monialainen ja osaava tarpeiden ja toimintakyvyn arviointipalvelu niitä tilanteita varten, milloin paikallisin selvityksin ei päästä asiassa riittävään selvyyteen tai yksimielisyyteen. Esimerkiksi Stakesin tulisi valmistella arviointia varten menetelmät, välineet ja menettelytavat.

Erityishuollosta vastaavat (Paras-laki 6 §) kuntayhtymät huolehtivat yhteistyössä kuntien kanssa erityisesti vaativimpia asumis- ja palvelutarpeita koskevan tiedon kokoamisesta.

Kuntien (kuntayhtymien) tulisi kehittää yhdessä ohjelmistotuottajien kanssa asiakastietojärjestelmien yhteyteen tietokanta, johon kootaan palvelu- ja muista suunnitelmista, tietosuojavaatimukset huomioon ottaen, jatkuvasti kertyvä tietokanta kunnan (kuntayhtymän) alueen kehitysvammaisten henkilöiden asumistarpeista.

Yksilöllisten suunnitelmien lisäksi palvelutarvetta voidaan arvioida sekä julkisista että viranomaisen käyttöön tehdyistä tilastoista. Julkiset tilastot ovat avuksi yleensä laajemmalla alueella tehtävissä selvityksissä, koska pienten kansalaisryhmien, esimerkiksi yhden kunnan kehitysvammaisten henkilöiden, tilastointi ei tietosuojasyistä ole mahdollista. Esimerkkinä tästä ovat perusopetusta koskevat tilastotiedot, jotka kattavat kaikki kouluikäisten ikäluokat. Niistä

on luotavissa vaikkapa 10 vuoden ennuste. Tuleva asuntojen ja palvelun tarve on varsin hyvin arvioitavissa vaikkapa kaavoitusta ja kuntien taloussuunnittelua varten.

## 10 Kehitysvammaisten lasten asuminen

### 10.1 Kehitysvammaiset lapset ja oikeus elää osana yhteisöä

Suomessa on 1,1 miljoonaa alle 18-vuotiasta lasta. On tutkittu, että yli 1 prosentilla kaikista lapsista olisi kehitysvammoja (ks. esim. Heikura, Taanila ym. 2003, Pomona I 2004). Näin ollen Suomessa olisi tuntuvasti yli 10 000 eri tavoin kehitysvammaista lasta. Myös huomattavan paljon suuremmista osuuksista on kirjoitettu (ks. esim. Heiskala 2006). Täysiaikaisessa erityisopetuksessa on vuonna 2006 ollut Suomen koululaisista noin 7,7 prosenttia (www.tilastokeskus.fi). Heistä merkittävä osa on eri tavoin kehitysvammaisia lapsia.

Alle 18-vuotiaista kehitysvammaisista lapsista vähintään 93 prosenttia asuu vanhempiensa tai toisen vanhempansa luona. Osuus on arvioitu erityispalveluja käyttävistä kehitysvammaisista lapsista. Jos lukuun otetaan mukaan kaikki ne kehitysvammaiset lapset, jotka eivät (vielä) käytä erityispalveluja, on kotona asuvien osuus suurempi. Noin 15 000 lasta on sijoitettu lastensuojeluperusteiden oman kodin ulkopuolelle, kehitysvammaisten osuutta sijoitetuista lapsista ei tiedetä.

Noin 220 lasta asuu pitkäaikaisesti kehitysvammalaitoksissa ja alle 200 lasta asuu erilaisissa asumispalveluissa. Asumispalveluissa ja laitoksissa asuvista lapsista useimmat ovat yli 10-vuotiaita. Laitoksissa asuvista lapsista pääosa asuu 3–4 laitoksessa. Osa on muuttanut laitokseen koulun käynnin vuoksi. Laitoksissa asuu myös joitakin alle 5-vuotiaita lapsia. Perhehoitossa asuu pitkäaikaisesti runsaat 200 kehitysvammaista lasta. Toisin kuin lastensuojelussa, lasten- psykiatrisessa sairaanhoidossa ja perhehoitossa, on kehitysvammahuollon laitoksissa ja asumispalveluissa lasten kasvu- ja hoito-olosuhteiden järjestäminen palvelujen järjestäjän ja tuottajan harkinnan varassa. Kehitysvammaisia lapsia voidaan yhä sijoittaa aikuisten joukkoon asumaan, henkilöstömäärästä ei ole normeja<sup>2</sup> ja myös maksupolitiikka poikkeaa esimerkiksi sairaanhoidosta.

Kehitysvammaisella lapsella on oikeus vanhempiinsa ja perheessään kasvamiseen. Tämä oikeus on esillä YK:n *vammaisten oikeuksien sopimuksessa* ja lasten oikeuksien sopimuksessa. YK:n uudessa vammaisten oikeuksien sopimuksessa on määritelty kehitysvammaisten lasten oikeus perhe-elämään ja kotiin (artiklat 7 ja 23). Ihmisoikeussopimuksessa sopimusvaltiot velvoitetaan muun muassa turvaamaan kehitysvammaisten lasten oikeus perhe-elämään. Myös YK:n lasten oikeuksien sopimuksessa säädetään lasten oikeudesta täysipainoiseen elämään.

*Lasten oikeuksien sopimuksessa* artiklassa 23 sopimusvaltiot velvoitetaan tunnustamaan, että ”henkisesti tai ruumiillisesti vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapset aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan”. Lisäksi artiklassa säädetään, että vammaisen

---

<sup>2</sup> Uuden lastensuojelulain (13.4.2007/417) 59 §:ssä on säädetty lastensuojelussa sovellettavista henkilöstönormeista

lapsen erityistarpeiden takia tarvitsema apu tulisi suunnitella siten, että lapsi sopeutuu mahdollisimman hyvin häntä ympäröivään yhteiskuntaan ja voi saavuttaa mahdollisimman korkean yksilökohtaisen kehitystason. Vammaisten oikeuksien sopimuksen tapaan myös lasten oikeuksien sopimuksessa korostuu inklusioajatus, vammaisten henkilöiden oikeus asua ja olla osallisena yhteisössä.

Kehitysvammaisten lasten ja perheiden tarpeita on tunnistettu laajasti myös *Euroopan neuvoston vammaispoliittisessa toimintaohjelmassa* (STM julkaisuja 2006:18). Vammaispoliittinen ohjelma on yhteneväinen YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen kanssa ja vammaisten lasten oikeuksien kohdalla se kytkeytyy vahvasti YK:n lasten oikeuksien sopimukseen. Kehitysvammaisten henkilöiden yhteisössä asuminen ja sen edistäminen on yksi keskeisin alue vammaispoliittisen ohjelman viidestätoista toimintalinjasta. Kotona asumisen tukemista on pohdittu laajasti. Euroopan neuvosto tunnustaa kehitysvammaisten lasten oikeuden perheeseen ja se on asettanut tavoitteeksi kehitysvammaisten lasten laitoshoidon lakkauttamisen. Laitoshoidon tulisi korvata kehittämällä yhteisöpohjaisia palveluita sekä tukemalla vammaisten lasten perhettä ja vanhempia siten, että kehitysvammaisten lasten oikeus perhe-elämään toteutuisi.

Kehitysvammaisten lasten yhteisössä asumista pohtineet Euroopan neuvoston komiteat ja asiantuntijaryhmät ovat todenneet, että vammaisten lasten oikeus asua ja elää osana yhteisöä on vielä kaukana todellisuudesta monille lapsille (Brown 2006). Suomessakaan tämä ei ole ollut kovin selvä asia. Jopa kehitysvammaisen lapsen oikeus lapsuuteen on epävarmalla pohjalla ja lapsia voidaan siirtää paikasta toiseen julkisten menojen säästöjen vuoksi. Kehitysvammoihin liittyvien kommunikaatiovaikeuksien vuoksi lapset ovat erityisen haavoittuvia. Heidän perusturvallisuutensa ja perustavat kiintymyssuhteet kyseenalaistuvat, kun palvelujen laitosten organisointitapojen vuoksi lapselle välttämättömät ihmiset voivat vaihtua useita kertoja päivässä. Lasten pitkäaikaisessa hoidossa käytettävät nykyisten virka- ja työehtosopimusten mukaiset työaikamuodot eivät vähimmäissäkään määrin tunnista sitä, että työ tehdään lasten kanssa. Työaikatarkaisut ovat yhteneviä minkä tahansa tavaratuotannon kanssa.

Yllättävää on myös, että lasten ja lapsiperheiden hyvinvoinnin eri ulottuvuuksia koskevissa laajoissakaan tutkimuksissa, joita esimerkiksi Stakes tekee, ei ole lainkaan arvioitu vammaisten lasten ja heidän perheidensä kysymyksiä. Vammaisten lasten elämän tunnistaminen *valtavirrassa* odottaa Suomessa vielä tuleamistaan.

## **10.2 Kehitysvammaisten lasten kotona asuminen mahdollistuu perheitä tukemalla**

Kehitysvammaisten lasten asumista on vaikea irrottaa omaksi erilliseksi kysymykseksi, koska lapsen asuminen on monin tavoin kytköksissä hänen perheensä tai muun asuinpaikan kaikkeen elämään. Niiden perheiden, joissa on kehitysvammaisia lapsia, asumista koskevat samat kehityspiirteet ja muutokset kuin muitakin lapsiperheitä. Muun muassa asumisen taso vaihtelee perheen aseman mukaan. Vähävaraisilla perheillä asuinolosuhteet eivät ole juurikaan kohentuneet (Kärkkäinen, Reijo, Tanner & Tähtinen 2006).

Jotta kehitysvammaisen lapsen kotona asuminen onnistuisi, on tärkeää, että perheitä ja lapsia tuetaan eri tavoin ottaen huomioon sekä perheen tilanne että lasten yksilölliset tarpeet. Kehitysvammaisten yhteisössä asumisen edistämisessä myös muilla kuin asumisen tukipalveluilla on tärkeä merkitys. Erityisen tärkeitä nämä muihin arjen toimintoihin tarvittavat tukipalvelut



ovat kehitysvammaisten lasten kohdalla, sillä asumista täydentävät palvelut luovat perustan kehitysvammaisten lasten kotona asumiselle ja heidän täysipainoiselle elämälleen.

Vaikea- tai monivammaisen lapsen kotiin tarvitaan usein asunnon muutostöitä ja erilaisia apuvälineitä. Jotta perheen arki sujuisi, voi perhe tarvita tukea myös esimerkiksi lapsen pyörätuolin ja muiden apuvälineiden kuljetukseen soveltuvan auton hankintaan. Näiden tukemisessa on kuntakohtaisia eroja ja yhtenäiset *tukemisen linjat puuttuvat*. Lääketieteen teknologian kehittyminen on parantanut vaikea- ja monivammaisten lasten kotihoitomahdollisuuksia. Kuntoutuksen uudet ajattelu- ja toimintatavat mahdollistavat, jopa edellyttävät, lapsen osallisuutta perheensä ja ympäristönsä jokapäiväiseen elämään (Koivikko & Sipari 2006).

Kehitysvammaisten lasten pääsy yleiseen ja yhteiseen päivähöitoon sekä perusopetukseen ovat olleet tärkeitä kehitysaskelia kehitysvammaisten lasten osallisuuden lisäämisessä viimeisten 20–30 vuoden aikana. Tällä hetkellä kuitenkin erityisesti perusopetuksessa on myös huolestuttavia kehityspiirteitä. Sijoitukset erityisopetukseen lisääntyvät vauhdilla ja kaikissa kunnissa koulu ei pysty enää vastaamaan kehitysvammaisten lasten opetuksesta. Lapsia sijoitetaan laitoksiin koulunkäynnin vuoksi.

Kotipalvelu lapsiperheille alkaa olla jo kansanperinnettä, 1990-luvulla kotipalvelua alettiin kohdentaa lähes yksinomaan huonokuntoisten vanhusten palveluksi. Tilapäishoitoa tai lyhytaikaishoitoa ja -asumista on kehitysvammaisille lapsille ollut sekä laitoksissa että perhehoitossa. Joillakin kuntayhtymillä, kunnilla ja yksityisillä palveluntuottajilla on avoimuollollisia lyhytaikaishoitoyksiköitä, eniten Uudellamaalla. Pohjois-Karjalassa on ollut saatavilla kotiin järjestettyä hoitoa. Lyhytaikaishoidon saatavuus ja alueellinen kattavuus ei kuitenkaan vielä ole riittävää, vaikka parannusta onkin tapahtunut. Yksilöllisiä tarpeita paremmin huomioon ottavissa toteutustavoissa on myös kehittämisen tilaa. Muutamilta järjestöillä (esim. Mannerheimin lastensuojeluliitto ja Väestöliitto) on voinut tilata lyhyeksi ajaksi hoitajan kotiin, mutta tämä toiminta uhkaa näivettyä kilpailutuspolitiikan alle.

Perheiden, joissa on kehitysvammaisia lapsia, taloudellisella tukemisella on myös tärkeä merkitys. Kohdennettuja taloudellisia tukimuotoja ovat KELAn lapsen hoitotuki ([www.kela.fi](http://www.kela.fi)) ja omaishoidon tuki. Kumpikin näistä tukimuodoista on harkinnanvarainen. Omaishoidon tukea saa noin 4 000–4 500 kehitysvammaperhettä, läheskään kaikki omaishoidettavat eivät ole lapsia. Taloudellisen tuen lisäksi myös neuvontapalveluille on tarvetta. Useilla kunnilla ja erityishuoltoapiireillä oli vielä 1990-luvun alussa varsin kattava perheiden tuki- ja neuvontapalvelu. Työntekijöillä oli erilaisia nimikkeitä: kotihoidonohjaajista palveluohjaajiin. Varovaisen arvion mukaan toiminta on nykyään kutistettu entisestä tasosta kolmannekseen, eikä se ole enää maan kattavaa. Toimintamalli on myös muuttunut, on vetäydytty kodeista perheiden luota, kentältä, konttoreihin. Järjestöjen ylläpitämät elektroniset tietopalvelut ja vertaistukikanavat, kuten Kehitysvamma-alan verkkopalvelu ([www.verneri.net](http://www.verneri.net)) ja vammaisperheiden monitoimikeskuksen verkkopalvelu ([www.jaatinen.info](http://www.jaatinen.info)), ovat osittain korvanneet tuen ja neuvonnan suurta aukkoa.

Kehitysvammaisten lasten asumisen puitteet kohenevat silloin, kun kaikkien lapsiperheiden asumista parannetaan ja asumisen esteettömyys ja muu laatu kehittyvät. Asuinolosuhteisiin vaikuttavia *kohdennettuja* toimenpiteitä ovat esimerkiksi asunnon muutostyöt, joita tarvitaan esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen liikunta- ja aistivammojen vuoksi. Näissä tilanteissa ennakoiva ja aktiivinen ote on yleensä perheen tueksi. Esimerkiksi toimivat saniteetitilat ja riittävät tilat apuvälineille sekä tarvikkeille auttavat arjessa.

Kehitysvammaisen lapsen kotona asumisen tukemisessa ratkaisevinta on saada perheen ja lapsen jokapäiväinen elämä sujumaan. Vammaisperheet kuvaavat usein tuen ja avun hakemista taisteluksi, jossa viranomaiset ja elinympäristö nähdään vastustajina, jotka tukemisen sijaan pyrkivät kamppitamaan avun hakijoita. Ilmiö ei ole vain suomalainen (ks. esim. Tössebro 2006). Viranomaisnäkökulmasta laitossijoitus on usein helppo ja lopullinen ratkaisu. Sen jälkeen ei jouduta ottamaan kantaa mitä moninaisimpiin esiin nouseviin tarpeisiin ja niiden ratkaisuun. Pirstaleisuus rasittaa lapsen vanhempiakin lähinnä sen aiheuttaman työn takia. Muissa perheissä voidaan keskittyä lapsen hoitoon ja kasvatukseen, mutta hoito- ja kasvatustehtävien lisäksi pitää vammaisperheissä lapsen elämän perusedellytykset koota yhteen hajanaisesti palvelujärjestelmästä.

Tutkimustulokset osoittavat, että arki kehitysvammaisen lapsen perheessä rakentuu sen mukaisesti, minkälaisessa elämäntilanteessa tai -vaiheessa perhe elää. Perheet ovat erilaisia, ja niiden arki rakentuu eri osa-alueista, jotka vaikuttavat toinen toisiinsa: perheen ihmissuhteet, vertausryhmät, palvelut ja yllätykselliset tilanteet perheen elämässä. Muutokset elämäntilanteessa vaikuttavat aina myös avun ja tuen tarpeen määrään ja sisältöön. Elämän sujuminen on mahdollista saavuttaa, mikäli perheet saavat tarvittaessa oikeanlaista tukea. Toisaalta perheet, joilla on kehitysvammaisen lapsi, muodostavat joiltain osin myös yhdenmukaisen ryhmän: niiden elämässä arjen rakentuminen ja palvelujärjestelmä ovat osittain yhteneväisiä. Ulkopuoliset palvelut ovat osa perheiden arkea ja ne vaikuttavat monella tavalla sekä perheen että kehitysvammaisen lapsen elämään. Haasteena on perheiden yksilöllisten tarpeiden, keskinäisen ymmärryksen sekä palvelujärjestelmän kohtaaminen. (Ylikauma 2007.)

Lapsen asuminen laitoksessa tai vastaavassa asumispalvelussa maksaa noin 250–300 € (vuonna 2007) vuorokaudessa tai jopa enemmän. Tällä rahalla laitoksessa saadaan aikaiseksi niukka ja vain välttämätön huolenpito; ei vielä kovinkaan rikasta arkea. Sylissäpitoaika on vähän. Pääosa rahasta käytetään välttämättömän henkilökunnan palkkaukseen. Ne ratkaisut, joilla kotihoitoa tuetaan, ovat lähes poikkeuksetta kustannuksiltaan murto-osa tästä. Yksi esimerkki on 2–3 lyhytaikaishoitopäivää kuukaudessa perhehoidossa tai laitoksessa.

Pysyvä irtautuminen laitoshoitoperustaisesta palvelujärjestelmästä on syytä aloittaa lapsista. Se voimavara, joka nyt käytetään laitossijain ylläpitoon, tulee suunnata suoraan perheiden ja lasten tueksi. Kodin ulkopuolisia hoitopaikkoja, sekä kehitysvammaisten lasten lyhytaikaista että pitkäaikaista hoitoa varten, tarvitaan edelleen. Sitä varten ei kuitenkaan tarvita kahtakymmentä kehitysvammalaitosta.

**Kehitysvammaisia lapsia ja heidän perheitään tuetaan heidän voimavarojensa lisäämiseksi, jotta kehitysvammaisten lasten kotona asuminen olisi mahdollista. Lasten laitoshoidon lopetetaan.**

Vammaisten lasten oikeudet ja tarpeet sekä niitä koskevat vammaispoliittiset sitoumukset ja linjaukset otetaan tarkasteluun ja huomioon kaikissa keskeisissä lapsi- ja perhepoliittisissa valtion ja kuntien politiikkalinjauksissa ja ohjelmissa sekä niiden pohjalta tehtävissä lainsäädäntöhankkeissa.

Lasten kasvaminen omassa perheessä ja sen monipuolinen pitkäjännitteinen tukeminen on ensisijainen lähtökohta kehitysvammaisten lasten asumisen järjestämisessä. Kotia voidaan tukea myös ottaen huomioon ne voimavarat, jotka ollaan valmiit sijoittamaan lapsen hoitoon kodin ulkopuolella.

Suomessa lopetetaan lasten laitoshoidon vuoteen 2012 mennessä (ks. kuitenkin laitosluku). Samoin tehdään sellaisten asumispalvelujen osalta, jotka eivät voi turvata lapselle jatkuvia ihmissuhteita. Milloin lapsella on tarve vaativaan asumis- ja hoitoratkaisuun korvataan laitoshoidon ja laitospalvelut ensisijaisesti lapsen kotiin annettavilla, tarvittaessa jopa ympärivuorokautisilla, palveluilla ja muilla tukitoimilla.

Perusopetuksen lainsäädännössä ja käytännön järjestelyissä tuetaan ensisijaisesti lapsen mahdollisuuksia asua kotonaan. Opetuksen voimavarojen puute ei saa olla lasten laitoksiin sijoittamisen syy. Valmisteltaessa henkilökohtaista suunnitelmaa opetuksen järjestämisestä otetaan huomioon lapselle tärkeimpien ihmissuhteiden jatkuvuus.

Milloin asumista ja hoitoa ei voida järjestää lapsen kotona, hyödynnetään joko perhehoitoa tai muuta ammatillista palvelua. Perhehoitajan työtä voidaan tukea esimerkiksi säännöllisellä yöhoitajalla. Yksi mahdollisuus voi olla 3–4 lapsen ryhmäkoti, tarvittaessa vahvistettuna kotisairaalalla. Ryhmäkotien osalta palvelujen tuottajat on velvoitettava huolehtimaan sellaisista henkilöstö- ja työaikajärjestelyistä, että lapsilla on mahdollisuus pitkäaikaiseen vuorovaikutukseen ja kiintymyssuhteeseen 1–2 aikuisen kanssa.

Lapsen oman kodin, perhehoitokodin ja ryhmäkodin muutostöitä sekä varustelua tuetaan.

Lasten asuminen eriytetään aikuisten asumisesta.

Vammaisten lasten ja heidän perheidensä erityisistä tukitoimista kotihoidon mahdollistamiseksi ja muun muassa riittävästä lyhytaikaishoidosta sekä kasvavan kehitysvammaisen nuoren mahdollisuudesta opetella avustajan käyttöä ja mahdollisuudesta saada asumisvalmennusta ja -kokeiluja, säädetään erikseen valmisteilla olevassa vammaislainsäädännössä.

## 11 Toimintaohjelma laitosten hajauttamiseksi

### 11.1 Suomen kehitysvammalaitosjärjestelmä

Suomalainen kehitysvammalaitos on yli 115-vuotias. Tavoitteena aikoinaan, laitoshoidon alkaessa, tuskin oli *laitosjärjestelmän* perustaminen vaan hädänalaisten auttaminen. Esimerkiksi Sortavalassa perustettu (1907) ja nykyisin Pieksämäellä sijaitseva Vaalijala, Rinnekoti ja Toivola-koti perustettiin 1900-luvun alkupuolella kristillisen arvomaailman ja diakoniatyön innoittamina. Se, että toiminta organisoitiin laitospalveluiksi, edusti aikansa näkemyksiä siitä, miten mikä tahansa toiminta on hyvä järjestää. Hoivan ja sairaanhoidon lisäksi myös muita toimintoja koottiin laitoksiin: tuotanto alkoi keskittyä teollisuuslaitoksiin ja armeija toimi kasarmeista. Infrastrukturi oli puutteellista eikä kovin hajautettu toiminta ollut mahdollista.

Kehitysvammalaitosjärjestelmä keskuslaitoksineen perustettiin Suomessa vasta 1950–1970-luvuilla monien viivytyksien jälkeen. Viivytyksiä perusteltiin useimmiten taloudellisilla syillä. Viime vuosisadan alkupuolella kehitysvammaisten ihmisten julkinen laitoshoido oli pääosin koottu erilaisiin sekalaitoksiin, kuten esimerkiksi vaivaistaloihin ja kunnalliskoteihin. Seinäjoen piirimielisairaalassa kehitysvammaisille oli oma osasto. Pelkästään kehitysvammaisten hoitoon oli keskittynyt Perttulan kehitysvammalaitos (perustettu vuonna 1890 ja valtiollistettu vuonna 1909; toimii nykyisin erityisammattikouluna).

Millainen sitten on Suomen kehitysvammalaitosjärjestelmä 2000-luvulla? Osana tätä selvitystyötä toteutettiin kysely Suomen kehitysvammalaitosten nykyisestä toiminnasta ja erityishuoltopiirien suunnitelmista toiminnan kehittämiseksi. Kyselyllä pyrittiin selvittämään muun muassa laitosten paikkalukuja, henkilöresursseja sekä laitosten osaamis- ja erityisosaamisaloja. Lisäksi kysyttiin laitosten muutossuunnitelmista ja niiden vaikutuksista laitoksien toimintaan esimerkiksi niiden paikkalukuihin. Kyselyyn vastasivat kaikki laitosten ylläpitäjät.

Suomessa on 20 laitosta, joiden toiminta on kokonaan tai pääosin suunnattu palvelemaan kehitysvammaisia henkilöitä. Näistä 15 toimi 1990-luvun puoliväliin saakka kehitysvammalain edellyttäminä keskuslaitoksina. Kehitysvammalain 9 §:n muutoksen (1369/1996) jälkeen ei erityishuoltopiirin (tai kunnan) ole enää edellytetty ylläpitävän keskuslaitosta. Lainsäädännön kannalta keskuslaitosjärjestelmä purettiin siis 1.8.1997 alkaen samaan aikaan kun vaikeimmin vammaisten lasten opetus siirrettiin peruskoulun tehtäväksi. Sen jälkeen laitoksien ylläpito on perustunut kunkin toimijan omiin päätöksiin. Kehitysvammalain voimassaolon aikana ei ole perustettu uusia kehitysvammalaitoksia. Olemassa olleita laitoksia on lakkautettu muutama, joista suurin oli noin 100 asukkaan laitos Nastolan hoitokoti, joka lakkautettiin 1980 ja 1990 lukujen taitteessa. Laitosten koko on yleensä pienentynyt sitten vuoden 1980, jolloin laitoksissa oli yhteensä 5600 asukaspaikkaa.

Laitoksiksi luetaan ne toimipaikat, jotka tehtävänsä ja päätösten mukaisesti tuottavat laitoshuoltoa sekä ne, joissa asukkaiden katsotaan sosiaalivakuutuksen (KELA) määritelmien mukaan olevan laitoshuollossa. Laitoshuollosta on säädetty sosiaalihuoltolaissa (710/1982). Sosiaalihuoltolain (26 §), kehitysvammalain (35 §) ja vammaispalvelulain (8 §) mukaan laitoshuolto on määritelty viimesijaiseksi ratkaisuksi, mutta mitään vahvaa sisältöä tai tarkoitusta, joka poikkeaisi muista toimintamuodoista, sille ei ole määritelty (sosiaalihuoltolaki 24 §). Laitoksien koosta tai varustuksesta ei ole määräyksiä. Laitoshuoltoa voi luonnehtia enemmänkin historialliseksi jatkumoksi kuin tavoitteelliseksi, strategiseksi osaksi palvelujärjestelmää.

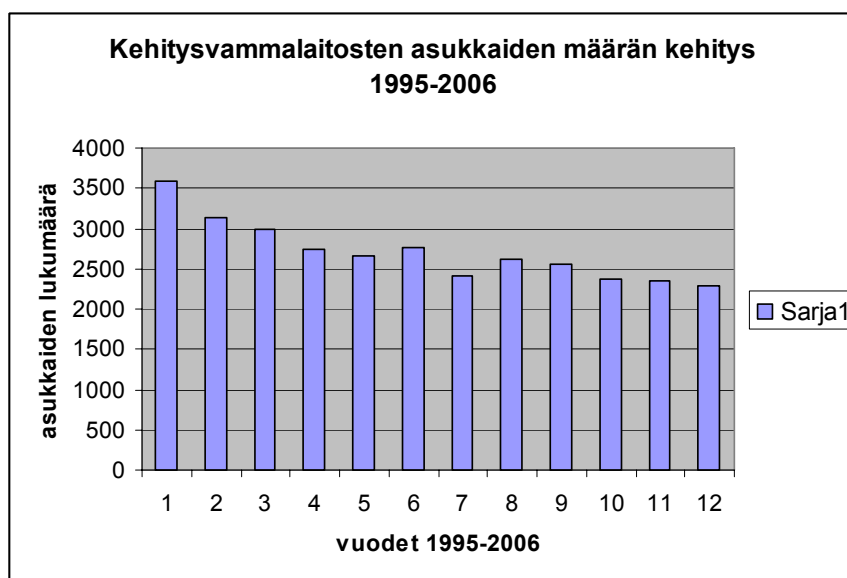
Kehitysvammalaitoksissa annetaan sekä pitkäaikaista että lyhytaikaista laitoshuoltoa. Niihin molempiin varatut hoitopaikat sisältyvät jäljempänä olevassa taulukossa 3 esitettyihin laitosten kokonaispaikkalukuihin. Molemmat hoitomuodot voivat olla tarkoitukseltaan ja tavoitteiltaan vaihtelevia. Pitkäaikaiseksi laitoshoidoksi katsotaan yli 3 kuukauden viipyminen laitoksessa. Joissakin laitoksissa on kehitysvammaisia henkilöitä pitkäaikaisessa laitoshoidossa ja hoito on määritelty kuntoutukseksi tai muuten määräämällä. Pääosa laitosten asukkaista on aikuisia, mutta myös lapsia (alle 18-vuotiaat) asuu laitoksissa noin 220. Lapsista suuri osa on muutamissa laitoksissa: Vaalijalassa, Toivola-kodissa ja Sylvia-kodissa, jotka kaikki toimivat myös ”sisäoppilaitoksina”. Muissa laitoksissa on muutamia lapsia, osapuilleen alle 10 kussakin.

Laitosta ja muuta asuinpaikkaa ei aina voi erottaa toisistaan koon perusteella. Kehitysvammaisille henkilöille järjestetään asumispalveluja ja erilaisia tukipalveluja toimipaikoissa, joita ei kutsuta laitokseksi, mutta jotka ovat kooltaan yhtä suuria tai jopa suurempia kuin jäljempä-

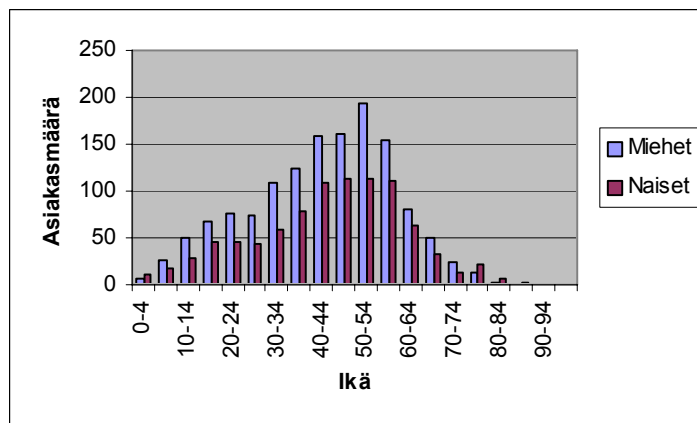
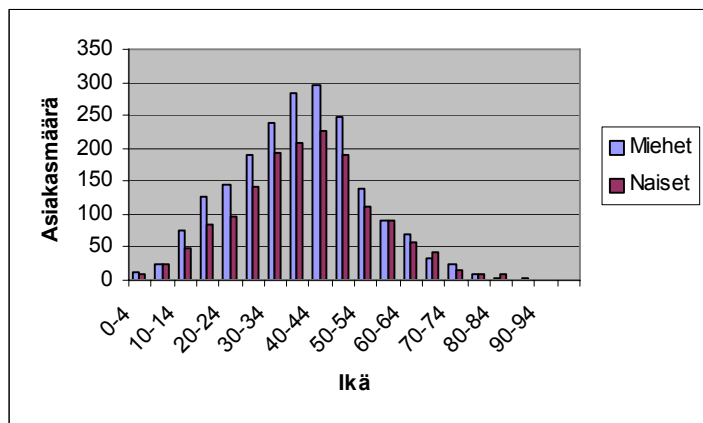
nä taulukossa 2 kuvatut laitokset. Kehitysvammalaitosten lisäksi kehitysvammaisia henkilöitä asuu myös muissa laitoksissa ainakin noin 300 (Kumpulainen 2007). Viime vuosina on perustettu useita suuria yksiköitä, joissa asuu kehitysvammaisia henkilöitä, vanhuksia, psyykkisistä sairauksista kuntoutuvia henkilöitä ja monia muita ”erityisryhmiä”. Näiden yksiköiden yleisyydestä ei ole tietoa, mutta asian selvittäminen jatkossa on tärkeää muun muassa yksityisen palvelutuotannon kasvaessa. Myös lastensuojelulaitoksissa on kehitysvammaisia lapsia.

## 11.2 Kehitysvammalaitosten asukasmäärät

Laitosten asukkaiden lukumäärä on supistunut sitten 1980-luvun alun. Kuviossa 4 on kuvattu kehitysvammalaitosten asukkaiden määrän kehitystä vuosina 1995–2006. Asukkaiden lukumäärän lasku on ollut paria vuotta lukuun ottamatta jatkuvaa, joskin viime vuosina sangen hidasta. Kehitysvammalaitosten asukkaina on vuosina 1995–2006 ollut yhteensä 5 725 eri henkilöä. Heistä miehiä on ollut 3 285 ja naisia 2 440. Mielenkiintoinen yksityiskohta laitosasukkaiden sukupuolijakaumassa on, että miesenemmistö on huomattava. Tätä tuskin on riittävästi pohdittu laitosten tasa-arvosuunnitelmissa.



Kuvio 4. Kehitysvammalaitosten asukkaiden määrän kehitys vuosina 1995–2006 (Niemelä 2007)



**Kuvio 5. Kehitysvammalaitosten mies- ja naisasiakkaiden ikäjakaumat vuonna 1995 (Niemelä 2007)**

**Kuvio 6: Kehitysvammalaitosten mies- ja naisasiakkaiden ikäjakaumat vuonna 2006 (Niemelä 2007)**

Laitosten asukkaiden ikärakenne on muuttunut oleellisesti vuoden 1995 jälkeen (kuviot 5 ja 6). Erityisesti miesten keski-ikä on noussut. Nykyään suurin laitoksissa asuva ikäluokka on yli 50-vuotiaat kun se vielä vuonna 1995 oli 40-vuotiaat.

Laitoshoidon pitkäaikaisasiakkaiksi on viime vuosina (esimerkiksi 2004–2005) tullut vuosittain 160–170 henkilöä koko maassa: Kolme yleisintä syytä pitkäaikaiseen laitoshoittoon tulemiseen ovat Hilmo-tilastojen mukaan:

- 1) fyysiset syyt ja itsestä huolehtimisen vajavuudet
- 2) psykososiaaliset syyt, psyykinen sairaus tai oire ja erilaiset asumisen ongelmat
- 3) kuntoutus.

Puolet kaikista laitosten uusista pitkäaikaisasiakkaista on tullut joko kotihoidosta tai sellaisista asumispalveluista, joissa ei ole saatavilla ympärivuorokautista apua ja tukea. Tämän lisäksi laitosten uudet pitkäaikaisasiakkaat ovat siirtyneet pitkäaikaiseen laitoshoittoon saman laitoksen lyhytaikaisesta hoidosta tai toisesta laitoksesta, sairaalasta, terveyskeskuksesta ja vanhainkodista. Esimerkiksi sairaaloista kehitysvammalaitokseen on koko maassa viime vuosina siirtynyt noin 24–25 henkilöä vuosittain. Autetusta asumisesta laitokseen ei tarkasteluvuosina siirtynyt uusia asukkaita juuri lainkaan.

Kehitysvammalaitokset ovat kooltaan erilaisia. Laitokset voidaan jaotella kokonsa mukaan esimerkiksi kolmeen luokkaan: 1) suuret laitokset, joissa on yli 200 asukaspaikkaa, 2) keskisuuret laitokset, joissa asukaspaikkoja on 100–200 ja 3) pienet laitokset, joissa on alle 100 asukaspaikkaa. Taulukossa 3 on esitettyä Suomen kehitysvammalaitokset ja niiden paikkaluvut.

<b>Laitoksen nimi ja sijainti</b>	<b>Paikkaluku 2007 alussa (2006 toteuma)</b>	<b>Omistaja /ylläpitäjä</b>
<b><i>suuret laitokset</i></b>	<b><i>yli 200</i></b>	<b><i>asukaspaikkaa</i></b>
Rinne koti Espoo Uusimaa	326 (313)	Rinne koti-Säätiö
Ylisen palvelukeskus Ylöjärvi, Pirkanmaa	275 (301)	Pirkanmaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymä
Vaalijala Pieksämäki, Etelä-Savo	256 (259)	Vaalijalan kuntayhtymä
Paimio Paimio, Varsinais-Suomi	250 (248)	Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin kuntayhtymä
<b><i>keskikokoiset laitokset</i></b>	<b><i>100-200</i></b>	<b><i>asukaspaikkaa</i></b>
Tahkokangas Oulu, Pohjois-Pohjanmaa	163 (181)	Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymä
Pääjärven palvelukeskus Lammi, Kanta-Häme	157 (163)	Pääjärven kuntayhtymä
Eskoon palvelukeskus Seinäjoki, Etelä-Pohjanmaa	155 (152)	Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä
Kuusaan kuntoutuskeskus Kuusankoski, Kymenlaakso	150 (151)	Kymenlaakson erityishuollon kuntayhtymä
Antinkartano Ulvila, Satakunta	145 (132)	Satakunnan erityishuoltopiiri
Kolpeneen palvelukeskus Rovaniemi, Lappi	112 (104)	Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä
<b><i>pienet laitokset</i></b>	<b><i>alle 100</i></b>	<b><i>asukaspaikkaa</i></b>
Killinmäki Kirkkonummi, Uusimaa	97 (92)	Helsingin kaupunki
Toivola-koti Muhos, Pohjois-Pohjanmaa	91 (70)	Nuorten ystävät ry
Kärkulla Vårdhem Parainen, Varsinais-Suomi	94 (91)	Kärkulla samkommun
Honkalampi-keskus Liperi, Pohjois-Karjala	89 (87)	Pohjois-Karjalan sairaanhoidon ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä
Sofianlehto Helsinki, Uusimaa	50 (55)	Helsingin kaupunki
Sylvia-koti Lahti, Päijät-Häme	45 (45)	Sylvia-koti yhdistys ry
Kuusanmäen palvelukeskus Kajaani, Kainuu	45 (44)	Kainuun maakunta
Ent. Suojarinteen laitos Äänekoski, Keski-Suomi	43 (36)	Keski-Suomen vammais-palvelusäätiö

Kolkanrinne Saarijärvi, Keski-suomi	25 (24)	Saarijärven kaupunki
Keski-pohjanmaan sairaanhoidopiiri, Kokkola	5 (4)	Keski-Pohjanmaan sairaanhoito-piirin kuntayhtymä

**Taulukko 3. Suomen kehitysvammalaitokset ja niiden koko**

### 11.3 Kehitysvammalaitosten muutoksesta

Suomen kehitysvammalaitosten kokonaispaikkaluku on pienentynyt huomattavasti 1980-luvun alkuvuosien jälkeen. Jäljellä on 45 prosenttia 80-luvun laitospaikkakapasiteetista. Muutos on tapahtunut pääosin niin, että kukin laitos on pienentänyt paikkalukuaan. Nastolan hoitokodin lisäksi vain pari pientä laitosta on lakkautettu kokonaan. Keskuslaitoksissa paikkaluvun pienentäminen on usein käytännössä tarkoittanut sitä, että useamman henkilön asuinhuoneista on siirretty 1–2 henkilön huoneisiin. Joitakin osastoja on lakkautettu esimerkiksi rakennusteknisen huonon kunnan vuoksi.

Eniten asukaspaikkoja on vähentänyt Keski-Suomessa sijaitseva Suojarinteen laitos. Sen vuoden 1979 paikkaluvusta oli vuonna 2006 käytössä enää 12 prosenttia. Pienin muutos on tapahtunut Paimion keskuslaitoksessa, jossa on yhä käytössä 86 prosenttia vuoden 1979 paikoista, ja jonka käyttö näyttäisi 2000-luvulla kasvaneen uudelleen. Ylisen keskuslaitoksessa (66 %), Rinnekodissa (55 %) ja Tahkokankaan keskuslaitoksessa Oulussa (52 %) muutos on ollut myös varsin hidasta. Muissa laitoksista on käytössä 32–48 prosenttia vertailuvuotena käytetyn vuoden 1979 asukaspaikkakapasiteetista. Alkuperäisiä tai nykyisiä paikkalukuja ei ole suhteutettu esimerkiksi laitoksen maantieteellisellä vaikutusalueella asuvien kehitysvammaisten henkilöiden lukumäärään tai väestömäärään, koska noilla luvuilla näyttäisi olevan melko vähän yhteyttä laitoksen kokoon.

Kaikki erityishuoltopiirit, keskuslaitosten ylläpitäjät, alkoivat 1970-luvulla kehittää erilaisia paikallisia palveluja, kuten asumispalveluja, opetusta, työ- ja päivätoimintaa sekä ohjausta ja neuvontaa, eri paikkakunnille ympäri aluettaan. Sekä Varsinais-Suomessa että Keski-Suomessa siirrettiin lähes kaikki kehitetty avohuollon toiminta erityishuoltopiiriltä kuntien vastuulle viimeistään 1990-luvun alkupuoliskolla. Seuraukset muutoksesta ovat olleet erilaisia. Keski-Suomessa muutos johti laitoksen nopeaan supistumiseen kun taas Pirkanmaalla (Ylinen) erityishuoltopiirillä on sekä iso laitos että laaja avohuollon palveluverkosto.

Pohjois-Karjalassa toimivan Honkalammen keskuslaitoksen (35 %) pienentämisen vaiheessa tilanne oli Pirkanmaan kaltainen, Lapissa Kolpeneella (32%) se taas oli päinvastainen. Lapis- sa lähes kaikki avohuollon palvelut siirrettiin kunnille. Kuntien ja kuntayhtymien yleisillä työn- ja vastuunjakoperiaatteilla ei liene paljonkaan tekemistä sen kanssa, millaiseksi laitoshuollon osuus ja paikka kunkin alueen palvelujärjestelmässä rakentuu. Samalla politiikalla saatetaan päätyä aivan päinvastaisiin tuloksiin.

Kuluneen neljännesvuosisadan aikana on laitoksien kapasiteetti pienentynyt 55 prosenttia, mutta silti käytössä on yhä osapuilleen sama laitosverkosto tiloineen ja taloineen. Myöskään laitoksissa työskentelevien työntekijöiden määrässä ei ole tapahtunut suurta muutosta verrattuna laitostoiminnan supistumiseen. Vuonna 1979 laitoksissa työskenteli runsaat 4 200 hoita-



jaa, ohjaajaa, erityistyöntekijää, keittäjää, huoltomiestä, toimistotyöntekijää ja muuta ammattilaista. Vuoden 2007 alussa työntekijöitä oli noin 3 000.

## 11.4 Laitostoiminta ja kehitysvammalaitosten erityisosaaminen

Laitokset ovat ja ovat olleet toiminnoiltaan varsin monipuolisia. Ensimmäisinä vuosikymmeninä ne olivat kuin pienoisyhteiskuntia. Laitoksista löytyi varsinaisten laitososastojen, joilla kehitysvammaiset ihmiset asuivat, lisäksi koulu, työkeskus, ruokala ja keskuskeittiö, pesula, kanttiini ja muut vapaa-ajan tilat sekä henkilökunnan asunto-alue ja erilaisia ulkopuolisten ylläpitämiä palveluja, kuten postikonttori. Nykyään ulkopuoliset palvelut ovat poistuneet ja osa laitosten huoltopalveluista, esimerkiksi pesulapalvelut ja kiinteistöjen lämmitys, on monissa laitoksissa ulkoistettu. Henkilökunta ei asu enää laitosalueen asunnoissa vaan niitä on otettu kehitysvammaisten henkilöiden asumiskäyttöön.

Laitosalueella on nykyisinkin sekä laitos- että avohuollon palveluja. Laitoksen paikkaluvun lasku on monissa tapauksissa saattanut vaihtua samalla tontilla avohuollon palvelujen paikkaluvun kasvuksi. Useimpien laitosten tiloilla ja tonteilla on suuri määrä asumispalveluita. Enimmillään on asumispalveluita noin 80 asukkaalle. Useiden laitosten alueilla on asuntoja ja palveluita 30–40 asukkaan tarpeisiin. Nämä palvelut eivät sisälly laitosten paikkalukuihin. Laitosten edustajat katsovat, että kyse on aidoista avohuollon palveluista: Asukkaiden toiminta suuntautuu merkittävässä määrin laitoksen ulkopuolelle; käytetään lähialueiden kaupallisia ja vapaa-ajan palveluja. Asumispalvelujen ohella laitosalueilla on vaikeimmin vammaisten henkilöiden perusopetusta, työ- ja päivätoimintaa sekä erilaista valmennusta ja jatko-opetusta. Näihin toimintoihin osallistuvat sekä laitoksen asukkaat että muualta, esimerkiksi lapsuuden kodeistaan, käyvät asiakkaat. Laitos on samalla palvelukeskus, mikä näkyy nykyisen laitoksen nimessä. Joidenkin laitosten osastoja on vuokrattu kunnille ja yrityksille esimerkiksi vanhustenhuollon palvelutuotantoa varten.

Erityisammattioppilaitokset ovat sijoittaneet toimintojaan muun muassa Antinkartanoon. Aikoinaan laitokset sijoitettiin lähes poikkeuksetta erilleen muusta asutuksesta. Sitä kritisoi jo 1960-luvulla Vaalijalan silloinen ylilääkäri Kivi Lydecken (Huhta & Sillanpää 2007). Erilleen sijoitus ei ollut sattumaa vaan valinta. Vuosikymmenten mittaan muutamia laitoksia lähellä oleva kaupunki tai kylä on kasvanut kiinni laitokseen eikä syrjäinen sijainti ole enää haaste. Honkalampi-keskus Liperissä on tästä yksi esimerkki.

Pääjärven kuntayhtymän ylläpitämä laitos tunnettiin aikanaan Ronnin keskuslaitoksena. Nimi tuli siitä, että laitos sijaitsi Lammin kunnassa Ronnin kylällä, Kauppilan tilalla ja Pääjärven rannalla. Viime vuosikymmenellä Ronnin keskuslaitos -nimi siirtyi historiaan ja samalla paikalla toimintaa jatkoivat Pääjärven kuntoutuskeskus ja Kauppilan hoitokodit. Nimen muutos kuvastaa laitosten ylläpitäjien ymmärrystä toimintansa suuntaamisesta eri tehtäviin, kuten kuntoutukseen ja hoivaan. Laitoksen sisäisen työnjaon ajatus ei tosin ole aivan uusi, mutta aiemmin lähestymistapana oli enemmänkin asukkaiden luokitukseen pohjautuva työnjako, jonka mukaan saatettiin esimerkiksi määritellä ”työosasto työkyisille”. Nykyisin työnjako perustuu laitosten erilaisiin tehtäviin.

Lähes kaikki laitokset ovat eriyttäneet osan paikoistaan ja voimavaroistaan sekä lyhytaikaiseen että kuntouttavaan hoitoon. Lyhytaikaisella hoidolla tarkoitetaan esimerkiksi omaishoidon tukemista. Kuntouttavassa hoidossa on jokin erityinen tavoite, joka liittyy esimerkiksi

asukkaan elämän muutoksiin, kriiseihin tai muihin haasteisiin. Kuntouttava hoito voi olla myös pitkäaikaista.

Kaikkien laitosten paikkaluvut jakautuivat vuosien 2006 ja 2007 vaihteessa eri tehtävien mukaan seuraavasti:

- pitkäaikainen laitoshoido 2182 paikkaa,
- lyhytaikainen laitoshoido 224 paikkaa (osa sisältyy pitkäaikaiseen)
- kuntouttava laitoshoido 337 paikkaa (osa sisältyy pitkäaikaiseen).

Mainittujen tehtävien toteumasta vuonna 2006 ei laitoskyselyssä saatu kattavaa tietoa, sillä useimmat laitokset eivät seuraa keskeisiä toimintojaan tilastoin. Saatujen erittelyjen pohjalta lyhytaikaisen laitoshoidon ja kuntouttavan hoidon toteutuneiksi paikkaluvuiksi näyttäisivät jäävän ilmoitettuja pienemmät luvut. Arvio, että nykyisten laitosten lyhytaikaisen ja kuntouttavan hoidon kokonaiskapasiteetti olisi noin 350–400 paikkaa, lienee lähellä totuutta. Kehitysvamma palvelut 2004 tutkimuksessa on päädytty suoritettietojen pohjalta 383 paikkaan (Kumpulainen 2007).

Laitoshoidon kapasiteetti ei ole aivan vähäinen. Kuntouttavan ja lyhytaikaishoidon osuudet näyttäisivät olevan kyselyn mukaan suurimmat Vaalijalassa, Rinnekodissa, Pääjärvellä, Paimiossa ja Honkalammella. Vaalijalan kuntoutuskeskuksessa jaksojen kertymistä tilastoidaan, ja eri mittaisia kuntoutus- ja hoitajaksoja kertyy noin 1 000 vuodessa. Asukkaiden vilkas vaihtuminen ilmentää myös laitoksen luonteen muutosta.

Laitosten toimintaa on 1990-luvun jälkeen alettu kehittää osaamistavoitteiseksi. Hyvin pitkään kehitysvammahuollon keskeistä osaamista on ollut yhteiskunnan muita toimintoja palveleva kehitysvammaisten ihmisten luokitus esimerkiksi opetukseen soveltuviksi tai soveltumattomiksi. Ajatukset kuntoutuksesta ja kasvatuksesta kehitysvammahuollon tavoitteina eivät ole uusia vaan jossakin muodossa ne ovat olleet ajankohtaisia jo vuosikymmeniä (ks. esim. Huhta & Sillanpää 2007).

Viimeisten parinkymmenen vuoden ajan osaamista on jäsennetty uudella tavalla. Taulukossa 4 laitosten osaaminen on luokiteltu 15 eri luokkaan. Luokittelu on tehty laitoskyselyn vastausten perusteella. Niissä osaamista oli jäsennetty eri näkökulmista, esimerkiksi

- asiakasryhmittäin, diagnoosiryhmittäin ja vamman vaikeuden mukaan
- vammaisen henkilön elämäntilanteen mukaan
- menetelmälähtöisesti
- professionaalisesti.

Vahvimmin ja kattavimmin erikoistumisaloina nousivat esiin autismiin ja mielenterveyskysymyksiin sekä haastavaan käyttäytymiseen liittyvä osaaminen. Eniten mainittu osaaminen vastauksissa oli autismiosaaminen. Vastausten perusteella sitä voisi väittää jopa muotiteemaksi.

Osaamisalue	Vastauksissa annettu esimerkki
LYHYTAIKAISHOITO tai TILAPÄISHOITO	Vaativa tilapäishoito. Tilapäishoitoa käyttävät mm. alueen kaikki INCL-lapset. Mahdollisuus tutkimus-, kuntoutus- ja kriisihoitojaksoihin avohuollon ja polikliinisen työn täydentäjänä.
TYÖ- JA PÄIVÄTOIMINTA	Vaikeavammaisten päivätoiminta
ASUMISEEN LIITTYVÄ ERITYISOSAAMINEN	Asumisvalmennus
AISTIMONIVAMMAISUUS JA KUNTOUTUS	Kuurosokeiden, kuulonäkövammaisten ja sokeiden kehitysvammaisten hoito. Aistiviriketoiminnat: esimerkiksi Snoetzelen-menetelmän käyttö.
ARVIOINTI JA PALVELUTARVESELVITYKSET	Arviointijaksot sosiaali- ja terveydenhuollon, erityisesti kehitysvammalajien tarpeen sekä hoidon ja kuntoutuksen suunnittelemiseksi ja muiden tukitoimien järjestämiseksi
KRIISIHOITO	Kriisiapu ja kiireellinen lyhytaikainen hoito kehitysvammaisen käyttäytymisen muututtua vaikeasti tulkittavaksi ja oireiltaan sen asteiseksi, että tila ei ole avohoidon keinoin hallittavissa. Ikääntyneiden vanhempien sairauden tai kuoleman vaatima kiireellinen hoito ja tulevaisuuden suunnittelu kriisivaiheen jälkeen.
PSYKIARTRINEN ERITYISOSAAMINEN	Kehitysvammapsykiatria
KEHITYSVAMMAISTEN MIELENTERVEYDEN HOITO	Psykiatrisesta sairaalahoidosta siirtyvien mielenterveysongelmista kärsivien kehitysvammaisten jälkihoito ja kuntoutus
ERITYISTILANTEET	Mielentilatutkimusta tai oikeuskäsittelyä odottavien lainvastaisiin tekoihin syyllistyneiden kehitysvammaisten hoito.
AUTISMIOSAAMINEN	Autismikuntoutus, sis. myös opetuksen tuki- ja konsultaatiopalvelut. Noin 15 vuoden ajan kehitelty strukturoitu kuntoutustoiminnan malli, palveluja myös piirin ulkopuolelle, moniammatillinen työryhmä.
KEHITYSVAMMALÄÄKETIEDE	Kehitysvammaisuuteen liittyen lääkinnällisten erityisongelmien hoito.
LAPSET JA NUORET	Vaikeasti ja monivammaisten lasten ja nuorten kuntoutus. Oma yksikkö tilapäistä kuntoutusta varten, moniammatillinen työryhmä.
IKÄÄNTYVIEN KEHITYSVAMMAISTEN HOITO	Ikääntyvien ja vanhusikäisten kehitysvammaisten hoito- ja kuntoutuspalvelut – myös tukea ja konsultaatiota po. asiakkaiden hoitoon.
VAIKEASTI JA SYVÄSTI KEHITYSVAMMAISTEN HOITO	Hyvin vaikea- ja monivammaisten sekä pitkäaikaissairaiden lasten, mm. liikuntakyvyttömyys ja vaikea epilepsia, etenevä keskushermoston sairaus, pitkäaikainen hoito sairaalahoidon vaihtoehtona, lyhytaikainen kotien jaksamista ja avohoitoa tukeva hoito ja hätätilanteiden hoito perheen hajotessa tai muussa sosiaalisessa umpikujatilanteessa.
HAASTAVAT JA MONIVAMMAISET ASIAKKAAT	Haastavan ja monivammaisten kehitysvammaisten hoidon asiantuntijuus, Painotus siirtymässä yhä enemmän tilapäisasukkaiden hoitoon.

**Taulukko 4. Kehitysvammalaitosten osaaminen**

Osaamisen erilaiset jäsenystävät viittaavat toimivan näkökulman etsintään. Kehitysvamma-alalla osaamisen kehittymistä ja keskittymistä ei välttämättä ohjaa kovin vahvasti palvelujen käyttäjien ilmaisema tarve tai kysyntä, ei ainakaan suoraan. Erikoistuneesta osaamisesta tunnustetaan olevan hyötyä ja sille on myös kysyntää rahoituksesta vastaavissa kunnissa. Kunnilla (ao. virkamiehillä) ja laitoksilla on ainakin osittain yhtenevä näkemys siitä, millaista osaamista ja erikoistumista tarvitaan. Yhtenevän näkemyksen voi kiteyttää niin, että hankalat ja ylivoimaisen tuntuiset tilanteet ja haasteet kotikunnassa ovat laitosten osaamisen kehittämisen käyttövoimaa. Osaaminen otetaan käyttöön pääasiassa niin, että kehitysvammaisen tai autistisen henkilö siirtyy lyhyemmäksi tai pidemmäksi ajaksi laitokseen tutkittavaksi, kuntoutettavaksi ja hoidettavaksi.

Kehitysvammaisuus itsessään on enää harvoin kysymys, johon osaamista kohdennettaisiin tai jonka nähtäisiin edellyttävän laitoshoidoa. Siihen liittyy lähes poikkeuksetta jokin lisäys, useimmiten jotakin, joka liittyy mielenterveyskysymyksiin. Osaamisen kohdentaminen toimintaympäristön muokkaamiseen paremmin vammaisen henkilön tarpeisiin sopivaksi ei ole vielä kovin keskeinen näkökulma laitosten toiminnassa. Täysin vieraskaan se ei kuitenkaan ole.

## 11.5 Kehitysvammalaitosten henkilöstö

Kehitysvammalaitoksissa työskentelee 2 950–3 050 eri alojen ammattilaista. Henkilöstöä koskevat tilastotiedot ovat hankalia laitoksille. Kokonaismäärät ovat saatavilla, mutta esimerkiksi henkilöstön kohdentumista eri tehtäviin, kuten pitkäaikais- ja lyhytaikaishoitoon sekä kuntoutukseen, ei laitoksissa ole eritelty.

Vastausten perusteella sekä lyhytaikaishoidossa että kuntoutuksessa työskentelee molemmissa vähintään noin 300 työntekijää. Yksinomaan pitkäaikaishoidon henkilöstöksi laskettiin vähintään noin 1 700. Laitosten huolto- ja teknisissä tehtävissä työskentelee noin 350 ammattilaista. Kaikilta laitoksilta ei saatu tästä tietoa. Huoltotehtäviä (mm. pesulapalvelut) ovat useat laitokset ulkoistaneet. Vastaajilta pyydettiin myös arvioita eri tehtävissä työskentelevien työntekijöiden erityisosaamisesta ja sen korvattavuudesta. Arviot vaihtelivat paljon. Kuntoutuksessa työskentelevä hoito- ja ohjaushenkilökunta arvioitiin useimmiten (jopa 100 %) erityisosaajiksi. Pitkäaikaishoidon henkilöstöstä taas keskimäärin 46 prosenttia (kymmenen laitoksen vastausten perustella) arvioitiin oman työnsä erityisosaajaksi.

Laitoksissa työskenteleviä asiantuntijoita on yhteensä noin 330 ja ulkopuolisia konsultteja on noin 15 eri nimikkeellä. Lääkärit (N 41,5), psykologit (40), fysioterapeutit (39,5) ja sosiaalityöntekijät (38,5) sekä kuntoutus- ja palveluohjaajat (35) ovat asiantuntijajoukon ydinryhmät. Ulkopuoliset konsultit ovat useimmiten eri alojen lääkäreitä. Lähes kaikista laitoksista löytyvät lääkäri, psykologi ja sosiaalityöntekijä. Asiantuntijoita on konsultoivat työntekijät mukaan lukien yli 40 eri ammattinimikkeellä. Näitä ovat esimerkiksi taideterapeutit, suuhygienistit ja seksuaaliterapeutit. Joissakin vastauksissa oli asiantuntijoihin luettu myös muun muassa työterveyshuollon työntekijät, jotka epäilemättä ovat asiantuntijoita, mutta eivät ensisijaisesti kehitysvamma-alan asiantuntijoita.

Erityisasiantuntijoiden lukumäärä ja osuus laitosten henkilöstöstä on muuttunut eniten sitten 1970 ja -80-lukujen taitteen. Kokonaislukumäärä on lähes kolminkertaistunut ja osuus on kasvanut noin kolmesta prosentista yhteentoista. Samalla on muistettava, että asiantuntijaresursseista melko suuri osa kohdennetaan laitoksen ulkopuolelle avohuollon palvelujen tueksi ja

niiden henkilöiden tutkimukseen, hoitoon, arviointiin ja erityishuollon suunnitteluun, jotka ovat vasta siirtymässä kehitysvamma palveluihin.

Vastausten perusteella suurimpien ammattiryhmien palveluista suurin osa (noin 50–70 %) kohdistuu avohuoltoon. Kuntoutus- ja avohuollon ohjaajat ovat lähes pelkästään avohuollon tehtävissä. Osuudet vaihtelevat laitoksittain hyvin paljon. Yksinomaan avohuoltoa varten on laitoksissa varattu 26 vakanssia. Kokonaiskuvan saamiseksi tähän voidaan lisätä noin 50–60 kehitysvamma palvelujen, vammais- ja kehitysvammaneuvoiloiden asiantuntijaa, jotka eivät liity lainkaan laitoksiin eivätkä siten välity vastauksista (esimerkiksi Uudenmaan, Helsingin ja osin Kärkullan erityishuoltopiireissä).

Laitosten asiantuntijapalvelut ovat useimmissa erityishuoltopiireissä yhtä kuin kehitysvammaneuvoila- tai -poliklinikkapalvelut. Ne puolestaan ovat työ- ja päivätoimintojen ohella eniten hyödynnettyjä kehitysvamma palveluja. Asiakkaita on vuosittain yli 10 000 (Kumpulainen 2007).

Kehitysvamma-alan asiantuntijatoimintojen ja laitosten tiivis kytkös perustuu yhä enemmän vain palvelujen rahoitukseen. Alan asiantuntijat korostavat, että asiantuntijuuden kehittymisen edellytyksenä on, että työssä voi kohdata riittävän paljon ja toistuvasti erilaisia palvelujen käyttäjiä, alan haasteita ja kysymyksiä. Tämä on kuitenkin mahdollista myös muualla kuin laitoksessa.

Asiantuntijapalvelujen rahoittaminen on vaikea kysymys. Palveluja rahoittavat kunnat haluavat maksaa kulloisestakin palvelusta vain sitä tarvitessaan. Asiantuntemusta ei kuitenkaan voi varastoida eikä loihkia käyttöön vain tarvittaessa. Asiantuntemus edellyttää jatkuvuutta: osajayhteisöä, sen sisäistä ja ulkoista vuorovaikutusta sekä osaamisen kumuloitumista. Tätä ongelmaa on ratkottu niin, että asiantuntijapalvelu on sisällytetty laitoshuoltoon ja laitoksen avulla ylläpidetään näitä resursseja myös avohuoltoa varten. Kestäviä ratkaisumalleja kehitysvamma-alan asiantuntijaresurssien rahoituksen turvaamiseksi olisivat joko kuntien asukasluokan perustuva rahoitus (kapitaatorahoitus) tai niin suuri väestöpohja palvelujen tuottamisessa, että palvelujen kysynnästä muodostuisi riittävä, jatkuva ja tasainen. Tällainen väestöpohja on useita satojatuhansia.

Laitosten henkilöstön saatavuus on vaikeutunut, joskin saatavuudessa on alueellisia eroja. Erityisesti vaikeaa on saada erilaisia asiantuntijoita, mutta monin paikoin pulaa on myös lähityöntekijöistä.

## 11.6 Laitosten muutossuunnitelmista

Laitosten ylläpitäjät, kuntayhtymät, kunnat ja säätiöt sekä yhdistykset ovat linjanneet omistamiensa laitosten tulevaisuutta eri tavoin. Suhtautumisen tulevaisuuteen erityisesti laitoksen toiminnan osalta voi jakaa esimerkiksi kolmeksi erilaiseksi näkökulmaksi:

- On selkeät tavoitteet ja määritelty linja. Toiminta on tavoitteiden ja linjausten mukaista. Laitos joko puretaan ja korvataan uusilla palveluilla tai sitä pienennetään ja uudelleen suunnataan kehittämällä samalla asumispalveluja, asiantuntijapalveluita ja muita tukipalveluja sekä omana toimintana että yhdessä kumppanien kanssa.

- On periaatteellisia linjauksia ja yleistavoitteita, mutta ei aikatauluja eikä omaa toimintaa linjausten toimeenpanemiseksi. Suunnitelmat kohdistuvat lähinnä laitoksen supistamiseen. Konkreettisemmat tavoitteet ja toimenpiteet voivat olla valmisteilla.
- Ei ole erityistä linjaa eikä tavoitteita. Etupäässä odotellaan muiden toimenpiteitä. Joissakin tapauksissa pitäydytään tietoisesti vanhassa linjassa, joka koetaan hyväksi. Tästä seuraa enempien muutosten välttäminen.

Liitteessä 2 on kuvattu tarkemmin laitosten suunnitelmia lähes kaikkien laitosten osalta. Suunnittelua on vaikeuttanut jonkin verran vireillä oleva Paras-hanke ja siihen liittyvät epävarmuudet.

Laitosten ylläpitäjien omien nykyisten linjausten - tai puuttuvien linjausten - toteutuminen johtaa entistä sattumanvaraisempaan kehitysvamma palvelujen rakenteeseen Suomessa. Joillekin alueille jää perusteettoman suuri laitospaasiteetti eikä alueilla kehitetä vaikeimmin vammaisten asumista riittävästi. Joillakin alueilla taas ei ole saatavissa toimialan jalkautuvaa asiantuntija-apua.

Kunnat omistavat suoraan tai omistamisensa kuntayhtymien kautta useimmat laitokset. Ne ovat myös laitosten toiminnan merkittävimpiä rahoittajia, asiakkaita, osoittaessaan palvelujen käyttäjät laitoksiin. Kunnat käyttävät kuntayhtymissä ylintä päätösvaltaa yhtymäkokouksissa tai valtuustoissa. Palvelujen käyttäjiä osoittaessaan kunnat voivat myös jonkin verran ohjata laitosten toimintaa. Näyttää vahvasti siltä, että päävastuu laitoksen kehittämisestä, purkamisesta, supistamisesta tai uudelleen suuntaamisesta on laitoksen ylläpitäjällä. Ylläpitäjän tulee ainakin tehdä esitykset päätösten pohjaksi, sillä kunnilla ei ole useinkaan mahdollisuuksia tehdä kokonaisarvioita, koska ne joutuvat lähestymään asiaa yksittäisten tilanteiden, palvelujen tarvisijoiden tai toiminnan yleisten rahoitusmahdollisuuksien kautta. Kuntien tilanteet ja tarpeet vaihtelevat.

## 11.7 Onko laitoshoidolle tarvetta?

Laitoshoidon tarvetta ei ole sellaisenaan olemassa, se ei ole ihmisen perustarve. ”Laitoshoidon tarve” on eräänlainen sopimus palvelujen järjestäjien (kunnat), tuottajien (laitokset ja niiden ylläpitäjät) ja kehitysvamma-alan ammattilaisten (lääkärit, sosiaalityöntekijät ym.) kesken. Johonkin kohtaan määritellään raja, milloin henkilön avun ja tuen tarpeet ovat liian moninaiset tai vaativat muualla kuin laitoksessa huolehdittavaksi. Laitoshoidon tarvetta eivät ratkaise pelkästään hoidolliset tekijät vaan kyse on myös palvelujärjestelmän suomista mahdollisuuksista. Ratkaisuja kehitysvammaisten ihmisten asumiseen ja heidän jokapäiväisessä elämässä tarvitsemansa avun ja tuen järjestämiseen haetaan olemassa olevan palvelujärjestelmän puitteissa. Laitospaerustaisessa palvelujärjestelmässä laitoshoido on muiden palvelu- ja tukiratkaisujen kriteeri.

Tavoitteena on irtautua siitä ja siirtyä yksilöllisesti harkittavaan asumiseen ja palveluun, jossa ”ketään ei pidetä liian vammaisena asumaan omassa kodissaan” (Simmons & Watson 1999).

Mahdollisen laitoshoidon tarve määritetty uudella tavalla eikä laitoshoido ole enää muita ratkaisuja poissulkeva kriteeri asumisratkaisuja etsittäessä. Laitosasuminen ei ole enää asumisratkaisujen vaihtoehto mukana, vaan sen hyöty ja merkitys todennetaan hoidossa ja kuntoutuksessa, joka on lähes poikkeuksetta määräaikaista. Laitoshoido ansaitsee paikkansa kehi-

tysvammaiselle henkilölle aikaansaamiensa hyvinvointihyötyjen avulla. Hyvinvointihyötyä voi olla esimerkiksi vakavia rikoksia tehneen kehitysvammaisen henkilön kuntoutuminen.

Laitoshoidon uusista pitkäaikaisasiakkaista yli puolet muuttaa laitokseen tavallisesta asuin- ympäristöstä. Laitoksien sisältä muuttaneistakin pääosa on aiemmin asunut äidin ja/tai isän luona. Valtaosalla kehitysvammaisista ihmisistä on siis kokemuksia asumisesta ja elämisestä tavallisessa asuinympäristössä. Laitoksiin tulon syyt viittaavat siihen, ettei muualla ole järjestetty tarvittavaa ja soveltuvaa apua ja tukea, tarvittaessa myös esimerkiksi kotihoitoa. Erityisesti osaavasta psykososiaalisesta tuesta tavallisessa asuinympäristössä on selvästi puutetta.

Vaikeavammaisten lasten pitkäaikaisen tai pysyvän ja vaativan sairaalahoidon tarpeeksi on arvioitu 1/50 000 lasta. Arvio koskee kaikkia vaikeavammaisia lapsia, mutta suurin osa heistä on yleensä kehitysvammaisia. Koko Suomessa on kussakin ikäluokassa 1–2 lasta, siis yhteensä noin 20 lasta, joilla on kuvattu vaativan hoidon tarve. Näiden lasten ”lyhytaikainenkaan kotihoito tai hoito sairaalaa kevyemmin varustetuissa yksiköissä ei ole mahdollista vaan elämisen ja osallistumisen mahdollisuudet rajoittuvat hoitoympäristöön” (Koivikko & Sipari 2006). Toinen ryhmä on lapset, joilla on vaativa hoidon tarve, mutta joille ajoittainen kotihoito on mahdollista vahvasti tuettuna. Tähän ryhmään kuuluu 1/5000 lasta eli laskennallisesti noin 10 lasta ikäluokassa, kaiken kaikkiaan noin 200 lasta.

Lasten osalta laitoshoidon tarve voisi siten olla yhtä aikaa muutamalla kymmenellä lapsella koko maassa. Lapsille, joille kotihoito on mahdollista, on epäilemättä mahdollista myös asuminen hyvin järjestetyissä asumispalveluissa tai perhehoidossa silloin, kun ensisijainen kotihoito ei ole mahdollista. Tarkemmin kehitysvammaisten lasten asumista on eritelty selvitystyön luvussa 11.

Muita pakolliseksi tulkittuja laitoshoidon tarpeita ovat rikoksesta tuomitsematta jätettyjen henkilöiden ja vastentahtoiseen huoltoon määrättyjen henkilöiden huollon järjestäminen. He eivät kuitenkaan ole yhtenäinen ryhmä. Molempiin ryhmiin kuuluvia on koko Suomessa yhteensä enintään kymmenestä viiteentoista henkilöä vuosittain. Osalle heistä asuminen sekä tarvittava apu ja tuki voidaan järjestää menestyksellisesti muuallakin kuin laitoksissa. Tästä on useilla erityishuoltopiireillä onnistuneita kokemuksia. Pitkäaikaisen vaativan hoidon tarve jatkuu muutamilla henkilöillä pitkään, ehkä koko elämän ajan. Siitä on yhden tai kahden organisaation Suomessa huolehdittava pysyvästi.

Onko muita ryhmiä, jotka voisivat tarvita laitoshoidoa pitkäaikaisesti? Laitoksille osoitetun kyselyn eräissä vastauksessa oli määritelty ryhmiä, joiden kohdalla pitkäaikainen laitoshoido voisi olla tarpeen.

Laitoshoidoa voitaisiin käyttää

- hyvin vaikea- ja monivammaisten sekä pitkäaikaissairaiden lasten (liikuntakyvyttömyys ja vaikea epilepsia, etenevä keskushermoston sairaus) pitkäaikaisessa hoidossa sairaalahoidon vaihtoehtona
- haastavasti käyttäytyvien tai psyykkisesti oireilevien autististen lasten ja aikuisten hoidossa silloin, kun hoito avohoidossa ei ole mahdollista
- psykiatrisesta sairaalahoidosta siirtyvien mielenterveysongelmista kärsivien kehitysvammaisten jälkihoidossa ja kuntoutuksessa
- mielentilatutkimusta tai oikeuskäsittelyä odottavien lainvastaisiin tekoihin syyllistyneiden kehitysvammaisten hoidossa
- tahdonvastaisen hoidon toteuttamisessa

- kehitysvammaisten ihmisten vapaaehtoisessa hoidossa silloin, kun vapaampi tai kaupunkimainen elinympäristö johtaisi hyväksikäyttöön, alkoholisoitumiseen tai lainvastaisiin tekoihin (esim. pyromaniaan tai lapsiin kohdistuvaan seksuaaliseen käyttäytymiseen)
- kuurosokeiden, kuulonäkövammaisten ja sokeiden kehitysvammaisten hoidossa
- aikuisten vaikea- ja monivammaisten tai pitkäaikaissairaiden hoidossa silloin, kun tilaa on vaikea hoitaa avohoidossa. Joistakin yhtä aikaa esiintyvistä oireista tulee sellainen yhdistelmä, jonka hoitamiseen avohoidon voimavarat eivät riitä.

Osa vastauksessa mainituista laitoshoidoista tarvitsevista ryhmistä sisältyy jo aikaisemmin määriteltyihin ryhmiin. Useissa kohdissa on sisään kirjoitettuna ajatus laitoshoidon tarpeesta silloin ”kun avohoito ei riitä”. Sillä viitataan nykyiseen työnjakoon ja siltä pohjalta määriteltyihin edellytyksiin järjestää asuminen, tarvittava apu ja tuki sekä muut elämän edellytykset yksilöllisesti. Joka tapauksessa yksi yhteinen piirre näihin kaikkiin ryhmiin liittyy: arvioitu syy laitoshoidon ei johdu kehitysvammaisuudesta vaan jostakin sairaudesta tai rinnakkaisvammasta. Eräiden näkemysten mukaan perinteisten laitostarjainten säilyttämiselle ei ole lainkaan tarvetta, ei edes vaikeimpien asiakkaiden eli vaativien kehitysvammaisten mielenterveysasiakkaiden tai monivammaisten vuodeosastoasiakkaidenkaan tapauksissa. Nykyaikaisen hoitotyön ja uusien lääkinnällisen työn mallien nähdään toimivan tarkoituksenmukaisesti ja taloudellisesti myös muissa kuin laitossolosuhteissa. Palvelujen järjestämistä pohditaan uudeltaisesta perspektiivistä, jossa kehitysvamma ei ole hoidon perusta.

*”Kehitysvamma-ammattilaisen osaamiseen kuuluu kehitysvammaisen persoonallisuuden...kautta nähdä hänen sisäinen ja ulkoinen todellisuutensa (henkilökohtaisen tuen tai avustamisen ja valmennuksen tai ohjauksen tarpeen perusta) ja suhteuttaa tämä siihen problematiikkaan joka syntyy edellä mainitun liittyessä esimerkiksi mielenterveyden häiriöihin sekä keskushermoston sairauksiin ja vammoihin (=hoidon tarpeen perusta). Tarve toimia hoito-käsitteen perustalta tuen tai ohjauksen lisäksi ei tässä näkökulmassa ole aina tilapäistä vaan voi olla pitkäaikainen tai pysyvä perusasetelma, mutta ei silti ole yhtä kuin perinteinen sairaalajärjestelmä.”*

Sama vastaaja jatkaa ottaen kantaa laitostarjainten kehittämiseen.

*”Ei ole tarkoituksenmukaista säilyttää yleisestä sairaalajärjestelmästä erillisiä sairaalakuultuurirakenteita (= kehitysvammalaitoksia) lainkaan, edes erityistehtäviin. On myös päästävä irti perinteisistä kehitysvamma-asenteista, joilla tarkoitetaan esimerkiksi kehitysvammaisuuden ymmärtämistä ”pakettiongelmana” (johon ratkaisuna on vaikkapa ”integraatiopaketti” mikä asenteellisesti olisi aika lähellä 40 vuotta sitten maassamme tehtyä ”laitospakettiratkaisua”), mikä sekään ei edellytä kovin erityistä osaamista.”*

Kommentoija luo uudenlaisen perspektiivin pohtia palvelujen järjestämistä. Kehitysvammaisen henkilö hyväksytään yksilöksi eikä ”ryhmänsä edustajaksi”. Asuminen, jokapäiväisessä elämässä tarvittava apu ja tuki sekä hoito arvioidaan yksilöllisesti. Esimerkiksi tarvittava erikoissairaanhoito järjestetään terveydenhuollon toimesta.

Lyhytaikaisen hoidon ja kuntoutuksen tarpeet ”keskustelevat” laitosten eri palveluratkaisujen kanssa ja muokkautuvat ajan myötä. Lyhytaikaiselle hoidolle ja kuntoutukselle laitoksissa on lähes mahdotonta määritellä mitään tarvekertoimia. Nyt olemassa olevilla yhteensä noin 600 kuntoutus- ja lyhytaikaishoitopaikalla pystytään järjestämään noin 15 000 kahden viikon hoito- ja kuntoutusjaksoa. Se riittää tehokkaasti ja luovasti käytettynä pitkään.



Pitkäaikaisen laitoshoidon tarpeet ovat pitkällä aikavälillä hyvin vähäiset. Tarve nousee vain kahdesta päätarpeesta:

- Jatkuvaa sairaalahoitoa tarvitsevat vaikeasti sairaat vaikea- ja monivammaiset lapset ja nuoret, joita on koko maassa noin 20 ja enimmilläänkin ehkä 50. Tarve voi vaihdella vuosittain jonkin verran.
- Laitoshoidon tarvitsee hyvin vaikeista ja poikkeuksellisista psyykkistä sairauksista tai käyttäytymisongelmista kärsivät henkilöt ja vaarallisia rikoksia tehneet kehitysvammaiset henkilöt. Tässäkin tapauksessa hoitopaikkojen tarve on muutamista kymmenistä noin sataan koko maassa.

Molemmissa on kyse laaja-alaisen sairaanhoidollisen erikoisosaamisen tarpeesta. Tästä syystä *laitoshoito* tulee jatkossa kytkeä osaksi erikoissairaanhoitoa. On myös selvää, ettei näiden kahden päätarpeen pohjalta voida järjestää hoitoa samoissa paikoissa.

**Laitoshoidosta siirrytään hajautettuihin yhteisöpohjaisiin lähipalveluihin. Suomen laitosjärjestelmä puretaan pääosiltaan.**

Nykyinen **kehitysvammalaitosjärjestelmä** lakkautetaan vuoteen 2017 mennessä.

Vuoteen 2012 mennessä se on supistettu seuraavasti:

- Pitkäaikaisen laitoshoidon kokonaispaikkaluku on vuonna 2012 noin 500 hoitopaikkaa koko maassa.
- Lyhytaikaisen ja kuntouttavan laitoshoidon tarpeisiin on vuonna 2012 tarjolla noin 500 hoitopaikkaa.

Vuoteen 2017 mennessä välttämätön pitkäaikaishoidon laitospaikkateetti, joka on silloin koko maassa noin 150–180 hoitopaikkaa, kytetään osaksi erikoissairaanhoitojärjestelmää. Tarvittavan asiantuntemuksen vaatimus huomioon ottaen luonteva toiminta- tai yhteistyöympäristö on yliopistosairaala.

Kehitysvammalaitosten ylläpitämistä asiantuntijapalveluista, kehitysvammaneuvoista, muokataan alueellisia ja valtakunnallisia kehitysvamma-alan ja vastaavien tehtävien tukikeskuksia.

- Tukikeskusten järjestämisestä huolehtivat Paras-lain 6 §:ssä tarkoitetut erityis- huollosta vastaavat kuntayhtymät ja niiden sopimuskumppanit.
- Valtioneuvoston asetuksella ehdotetaan säädettäväksi tukikeskusten valtakunnallisista vastuista (vrt. Paras-lain 6 §).
- Tukikeskukset huolehtivat kehitysvamma-alan monialaisen osaamisen ja asiantuntemuksen ylläpidosta, kehittämisestä ja erityisesti sen jalkauttamisesta kehitysvammaisten henkilöiden, perheiden sekä lähipalvelujen tueksi.
- Tukikeskukset voivat erikoistua ja verkostoitua valtakunnallisesti sekä kansainvälisesti.
- Tukikeskukset voivat tuottaa erilaisia avun ja tuen ratkaisuja huolehtien erityisesti niiden jatkuvuudesta. Myös lyhytaikaisen hoidon ja kuntoutuksen tehtävät voivat kuulua niiden tehtäviin
- Tukikeskus tai sen osa voi olla sosiaaliala kehittämissyksikkö.

Korvaavien palvelujen perustamis- ja kehittämissuunnittelusta sekä laitosten lakkautus- tai saneeraussuunnittelusta vastaavat yhdessä kuntien kanssa Paras-lain 6 §:ssä tarkoitettut kuntayhtymät tai niiden sopimuskumppanit. Laajan alueen yhteistyöllä turvataan tarvittava palvelukoostumus ja alueellinen kattavuus. Muutosprosessi ehdotetaan sisällytettäväksi sosiaali- ja terveydenhuollon kansalliseen kehittämissuunnitelmaan ja peruspalvelubudjetteihin vuosina 2008–2012. Yhteistyö kehitysvamma-alan järjestöjen ja muiden organisaatioiden kanssa on muutoksessa välttämätöntä ja sen tärkeä voimavara.

Laitosjärjestelmän purkaminen merkitsee myös asukkaiden muuttoja. Niitä suunniteltaessa on erityisen tärkeää kuulla ja ottaa huomioon kehitysvammaisen henkilön sekä hänen läheistensä näkemykset. Purkaminen ja uudet asunnot sekä palvelut on sovittava yhteen niin, ettei synny väliinpuotoamisia.

Laitoksia lakkautettaessa tai supistettaessa niiden henkilöstö siirtyy yhdessä sen kanssa tehtävien suunnitelmien mukaisesti uusiin asumisratkaisuihin ja edellä määriteltyihin tukikeskuksiin. Muutosvaiheessa henkilöstön koulutustarpeista huolehditaan.

Osa nykyisistä laitoksista lakkautetaan. Tämä koskee muun muassa huonosti saavutettavia laitoksia ja laitoksia, joissa on tarvetta tehdä mittavia korjausinvestointeja. Osa laitoksista voidaan saneerata siirtymävaiheessa nykyaikaisiksi asunnoiksi ja esimerkiksi muihin sosiaali-, terveys- ja koulutuspalvelutarpeisiin tai yritystoimintaan. Lähes kaikkien laitosten rakennuskanta on jo niin iäkästä, etteivät valtionosuussäännökset estä niiden käyttötarkoituksen muutosta. Milloin tällaisia esteitä on, tulisi niihin löytää ratkaisu, joka tukee laitosten purkamista.

Ehdotetaan, että laitoshoidon tehtävistä ja laitoshoitoon ottamisesta sekä sen erityisistä perusteista säädetään laissa. Mahdollinen paikka tällaisille säädöksille olisi valmisteilla oleva terveydenhuoltolaki tai siihen kytkeytyvä muu terveydenhuollon lainsäädäntö. Lainsäädännön uudistus on ajankohtainen viimeistään siinä vaiheessa kun kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki uudistetaan. Tulevaisuuden laitoshoidon kytkeäisiin tällöin osaksi terveydenhuoltoa.

Uudistettavassa vammaislainsäädännössä lähdetään periaatteesta, **että kukaan ei ole liian vaikeavammainen asumaan omassa kodissa**. Perinteisestä ilmauksesta ”ellei ole laitoshuollon tarpeessa” luovutaan pysyvästi.

Sitovilla laatusuosituksilla ja palvelutoiminnan lupaehdoilla sekä investointirahoituksen ehdoin edistetään yksilöllistä asumista ja ehkäistään sekä asumispalvelujen uuslaitostuminen että erilaisten ”sekalaitosten” rakentaminen.

Toimintaohjelma voi toteutua, jos vuosina 2008–2012 asumispalveluja kehitetään ja lisätään vuosittain 300–400 asunnolla ja niihin osoitettavilla palveluilla **sen lisäksi mitä laitoshoidon korvaaminen edellyttää, vuosittain noin 300 asuntoa ja niihin palvelut** (ks. liite 3). Samana aikana tulee ehkäistä uudet ja tarpeettomat laitoksiin siirtymiset kaikilla niillä toimenpiteillä, joita tässä selvityksessä on esitetty. Näillä toimilla vuoden 2012 päättyessä on kohdassa 1 b kuvattu tilanne.

Laitoshoidon korvaaviin sekä asumisvaihtoehtoja lisääviin uudis- ja peruskorjausinvestointeihin ohjataan ARA:n rahoitusta ja tukiasuntojen hankintaan RAY:n rahoitusta (tarkemmin asuntoluvussa).

Toimintaohjelman tukemiseksi tarvitaan esimerkiksi STM:n, ARA:n, RAY:n ja Tekesin tukemaa kehittämis- ja tutkimustoimintaa ainakin seuraaviin kysymyksiin:

- Paras-hankkeen luomissa olosuhteissa toimivan palvelujärjestelmän kehittämiseen, joka edistää ja tukee laitoshoidon yksilöllisempää asumista (mm. palvelujen järjestämiskysymykset kuten rahoitus, organisointi, työnjako, uudet toteutusmallit kuten tukikeskukset)
- itsenäisen asumisen uudet toteutusmallit
- vaikeimmin vammaisten henkilöiden asunto- ja palveluratkaisut
- psykososiaalinen apu ja tukeminen kehitysvammaisille ja autistisille henkilöille sekä perheille
- palvelujen ja asumisen teknologioiden kehittämiseen, joissa lähtökohtana on kehitysvammaisen henkilön mahdollisimman itsenäinen elämä.

## 12 Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen toteutusmallit

### 12.1 Oma asunto luo kodin fyysiset puitteet

Kehitysvammaisten asumisen käsitteitä esittelevässä luvussa on eriytetty asunto ja palvelut. Asumispalvelun jakaminen fyysiseen ratkaisuun ja asumiseen tarvittaviin palveluihin on perusteltavissa sekä perusoikeuslähtökohdista että yhteiskunnan muutoksen myötä. Esimerkiksi palvelujen kilpailutus johtaisi kehitysvammaisten henkilöiden kannalta täysin kohtuuttomiin tilanteisiin, jos se tarkoittaisi myös asunnon vaihtoa aina kun palvelut kilpailutetaan. Kehitysvammaisen henkilö voi olla myös tyytymätön palvelun tuottajaan tai palveluun. Eikö tällöin palvelun tuottajan pitäisi vaihtua tai palvelun kehittyä eikä kehitysvammaisen henkilön muuttaa kodistaan? Asuinpaikan valinta on myös kehitysvammaisen henkilön kannalta luovuttamaton oikeus. Asunto luo kodin perustamisen fyysiset puitteet.

Asumisen tarpeita kuvaavassa luvussa on todettu, että kehitysvammaisten nuorten itsenäistyminen ja muuttaminen pois lapsuuden kodista on nykyään tavallista ja normaalia. Se on osa yksilökehitystä ja yhä enemmän sosiaalinen normi. Asumisen järjestämisessä on kuitenkin otettava huomioon kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa arviot ja näkemykset siitä, mikä on paras ja toimivin asumisratkaisu kullekin. Oikeus asumiseen sekä apuun ja tukeen on yksi asia ja asumisen toteutus- ja ratkaisumallit toinen. Tässä selvitystyössä ei siten haluta tarjota vain yhtä kaikille soveltuvaa asumismallia vaan yritetään löytää erilaisia toteutettavissa olevia ja vammaispoliittisesti perusteltuja malleja.

### 12.2 Asunnon järjestäminen

Enemmistö kehitysvammaisista ihmisistä on aina asunut samanlaisissa asunnoissa kuin muutkin ihmiset, kuka väljemmin ja kuka ahtaammin, kuka ylellisemmin ja kuka vaatimattomammin. Useimmiten asunto on määräytynyt sen mukaan millaiseen perheeseen vammaisen henkilö on sattunut syntymään. Yhä noin 95 prosenttia kehitysvammaisista lapsista kasvaa ja varttuu tavallisissa asunnoissa vanhempiansa tai perhehoitajan luona. Joitakin asuntoja on

saatettu korjata esteettömiksi.<sup>3</sup> Laitokset, asuntolat ja muut tavallisesta asunnosta poikkeavat asunto-olot ovat tulleet ajankohtaiseksi yleensä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö ei ole voinut asua enää lapsuuden kodissaan.

Kehitysvammaisuus ei edellytä erilaista asuntoa. Kuten kuka tahansa, myös kehitysvammaisen henkilö tarvitsee hyvin suunnitellun ja esteettömän asunnon. Kehitysvammaisuudesta ei kuitenkaan seuraa, että asunnon olohuoneen, tai jopa makuuhuoneen, pitää olla yhteinen muiden kanssa tai että asunnossa pitää olla toimistoja ja palvelutiloja. Asuntoloissa ja laitoksissa tilaa asukasta kohti voi olla jopa enemmän kuin suomalaisen keskimääräisessä asunnossa, mutta asukas itse ei tilasta välttämättä hyödy lainkaan. Asukas voi joutua jakamaan yhden wc:n kuuden muun kanssa, mutta käytäviä ja auloja sekä toimistotilaa on runsaasti. Kehitysvamma ei ole myöskään syy siihen, että ihmisen pitäisi asua samassa asunnossa usean muun kehitysvammaisen henkilön kanssa. Esimerkiksi ryhmäkoteja on viime vuosina saatettu rakentaa jopa yli 20 asukkaan yhteisöiksi.

Laitokset ja muut erilaiset yhteisasuntoratkaisut perustuvat julkisen vallan oppimaan tapaan järjestää kehitysvammaisen henkilön tarvitsema palvelu, apu ja tuki. Se voi myös ilmentää tapaa järjestää ”poikkeavan ryhmän” kontrolli. Ydinkysymys on kehitysvamma-alan työntekijöiden työn ja toiminnan organisointi – kysymys, jota ei ole yleensä yritetty ratkaista muilla tavoin kuin keskittäen. Uskotaan tai on totuttu ajattelemaan, että kun kehitysvammaiset henkilöt kootaan yhteen asumaan työntekijöiden työpaikan ääreen, palvelu on tehokasta. Poikkeusajanjakso oli 1980-luku, jolloin kuntien kotipalvelujen avulla tuettiin itsenäisesti asuvia. Keskuslaitoksia perusteltiin myös palvelun saatavuudella, mikä saattoi pitää paikkansa aikana jolloin liikenne- ja tietoliikenneyhteydet ja -välineet olivat vielä hitaat ja kehittymättömät.

Kehitysvammaisen henkilön hyvinvoinnin kohentumisen tai palvelujen tehokkaan toteutuksen kannalta keskittämisen eduista ei ole näyttöä. Mitä suurempi asuinyhteisö on, sitä enemmän tarvitaan jokapäiväisen elämän sujumiseksi vuorovaikutustilanteita, yhä eriytyneempää työnjakoa ja tukitoimintoja. Henkilökunnan kokonaistyöajasta yhä pienempi osa on käytettävissä asukkaan kanssa. Yksikkökustannukset voivat toki laskea, mutta asukkaan hyvinvoinnin kustannuksella.

On aika hylätä vanhat uskomukset ja pinttyneet käsitykset ja alkaa rakentaa kehitysvammaisille ihmisille samanlaisia asuntoja kuin muillekin ihmisille. Tämä ei poissulje erilaisia malleja ratkaista asumista. Esteettämiä asuntoja tehdään jo varsin laajasti. On vain ajan kysymys, koska monet turvallisuustekniikat, kuten automaattinen paloilmoitin ja sammutusjärjestelmä, ovat vakiovarusteena kaikissa asunnoissa. Jotkut opiskelijanuoret ja ikääntyvät henkilöt suosivat yhteisöasumista. Tämä vaihtoehto voi olla myös joidenkin kehitysvammaisten henkilöiden mieleen. Selvityshenkilö tunnistaa myös ne tilanteet, joissa asumiseen liittyy vaativa hoito. Näitä tilanteita varten voi olla tarjolla siihen soveltuvia ratkaisujaan.

Palvelujen organisointi on mietittävä aina yksilöllisesti ja asumisesta erillään, ja siinä on otettava lähtökohdaksi kehitysvammaisen ihmisen oikeus valita asuinpaikkansa sekä se, kenen kanssa hän haluaa asua.

Asunnoksi katsotaan huoneisto asuintalossa (kerros-, rivi-, omakoti- tai paritalo). Erityisasumiskielessä tällainen asunto määritellään *erillisasunnoksi*. Pienimpiinkin huoneistoihin kuu-

---

<sup>3</sup> Aila Kumpulaisen selvityksen mukaan noin 250 kehitysvammaisen henkilön asunnon muutostöihin on saatu vammaispalvelulain mukaista avustusta vuonna 2004.

luvut makuuhuone, keittiö ja saniteettitilat. Yhden henkilön huoneistossa on yleensä tilaa noin 30–45 m<sup>2</sup>. Vaikea- tai monivammainen henkilö, joka tarvitse erilaisia apuvälineitä ja tilaa avustamiseen, voi tarvita 50–60 m<sup>2</sup> asunnon eikä se ole luksusta. Suomalaisilla, jotka asuvat tavallisissa asunnoissa, on asuintilaa keskimäärin 38 m<sup>2</sup> ja yksinasuvilla 57 m<sup>2</sup> (Tilastokeskus 2006). Eläkkeensaajan asumistukea saavista henkilöistä lähes 90 prosenttia asuu yli 30 m<sup>2</sup> asunnossa ja 2/3:lla on asunnossaan kaksi huonetta tai enemmän (Kelan asumistukitilasto 2005). Kehitysvammaisten henkilöiden asuntokunta on useimmiten yhden henkilön, koska harvalla on omaa perhettä. Kehitysvammaiset henkilöt voivat myös toki olla perheellisiä ja tarvita perheasuntoja.

Englannissa kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemia asuntoja hankitaan yksilöllisen tarpeen mukaisesti tavallisesta asuntokannasta ja tarpeelliset muutokset toteuttaen. (Ks. tarkemmin liitteenä oleva artikkeli *Asumista ja tukipalveluja kehitysvammaisille Englannissa*.) Idea tällaisesta menettelystä esitettiin Suomessakin jo vuonna 1975, mutta ehdotuksen täytäntöönpano odottaa toteutumistaan.

Jos henkilö itse haluaa asua lähellä muita, yhteisössä, voi *asunto* olla *osa ryhmäkodista*. Ryhmäkoti voi olla toimiva ratkaisu myös silloin, kun henkilö tarvitsee hyvin intensiivistä apua ja tukea, mahdollisesti myös hoitoa. Näissäkin tilanteissa voidaan asua myös muualla kuin ryhmäkodissa. Ryhmäkodissa henkilöllä tulisi olla vähintään oma makuuhuone, omat saniteettitilat ja pienois- tai tupakeittiö (yhteensä n. 25–30 m<sup>2</sup>) sekä mahdollisuus omavalintaisesti käyttää yhteistiloja (kuten olohuone, yhteiskeittiö, sauna).

Nykyisten ryhmäkotien eräs keskeinen ongelma on yksityisyyden ja yksityistilojen riittämättömyys. Se johtaa helposti tilanteeseen, jossa henkilön on muutettava pois jos hänen elämäntilanteensa tai terveydentilansa muuttuu. Samasta syystä ryhmäkotiin muuttavien uusien asukkaiden on oltava ”ryhmäkodin ryhmään sopivia”. Ryhmäkodissa voi olla asunto vapaana ja paikkakunnalla olla henkilö, jolla on kiireellinen asunnon tarve, mutta muutto ei onnistu, koska henkilö ei sovi ryhmään.

Myös ryhmäkodissa yksityisasunto tulee voida eriyttää yhteisistä tiloista. Esimerkiksi seurustelun vierailijoiden tai tyttö-/poikaystävän kanssa tulee voida toteutua omassa rauhassa. Yksityisasunnossa mahdollistuu myös omaisten yöpyminen.

Asuntoryhmä -malli, jossa on useampi erillinen asunto samassa talossa, pihapiirissä tai korttelissa, ja joilla on yhteistiloja sekä yhteiset palvelut apuna ja tukena, sallii ja mahdollistaa enemmän erilaisia yksilöllisiä vaihtoehtoja. Asunto ja palvelu ovat selkeämmin erotetut ja elämäntilanteen muuttuessa esimerkiksi palvelun intensiteettiä voidaan vaihdella. Asunnoista erilliset yhteistilat mahdollistavat yhteisyyden ja yksityisyyden säätelyn ja erilaiset toteutustavat. Asunnot sijaitsevat siis missä tahansa kerros-, rivi- tai omakotitalokorttelissa.

Ratkaistava ongelma on, miten erilaisia turvallisuusmääräyksiä voidaan soveltaa tavallisissa asunnoissa, joita hankitaan yleisestä asuntokannasta. Raskasta, teollisuudessa käytettävää sprinkleri-järjestelmää, jollaista viranomaiset usein velvoittavat, on vaikeahko sijoittaa tavanomaiseen kerros- tai rivitaloasuntoon. Paremmiin asumisympäristöön soveltuvia järjestelmiä on saatavilla, mutta viranomaismääräykset estävät niiden hyödyntämistä. Pelastusviranomaisten ohjeet ja määräykset vaihtelevat alueittain.

Nykyisin pääosa kehitysvammaisista henkilöistä, jotka asuvat kunnan (kuntayhtymän) järjestämässä asumispalvelussa, ovat vuokrasuhteessa asunnon omistajaan tai vuokralle antajaan. Muutamit kunnat ja kuntayhtymät antavat asunnon käyttöön osana palvelua. Molemmissa

tapauksissa asukkailta peritään vuokra tai sitä vastaava maksu. Kun asunto luovutetaan henkilön käyttöön osana palvelua, ei asukkaalla ole oikeuksia tähän asuntoon. Vain hyvin lyhytaikaisessa asumisessa on perusteita luovuttaa asunto osana palvelua. Asuminen loppuu samalla hetkellä kuin palvelukin. Vuokralaisella puolestaan on huoneenvuokralain tarkoittamat oikeudet. Vuokrasuhdetta tai asunnon omistamista ja niiden eri toteutustapoja on pidettävä pitkäaikaisen asumisen perusratkaisuina. Omistusasumis- ja asumisoikeusratkaisuja ei ole kehitelty juuri lainkaan.

Asukkaiden maksamilla vuokrilla rahoitetaan asuntojen hoito- ja rahoitusmenot. Erityisesti asutuskeskuksissa ja eteläisessä Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudet maksaa vuokria, joilla hankkia vaatimattomankin kokoinen asunto, ovat vaikeutumassa. Muiden kansalaisten näkökulmasta vielä kohtuulliset asumiskustannukset voivat olla kestävämiä kehitysvammaisen henkilön tuloihin ja muihin välttämättömiin jatkuviin elinkustannuksiin, esimerkiksi ruuan hankintaan, nähden. Kehitysvammaisen henkilön tulot koostuvat useimmiten kansaneläkelain mukaisesta työkyvyttömyyseläkkeestä (500–525 €/kk) ja eläkkeensaajan asumistuesta. Käyttövaroiksi vaatteita, lääkkeitä ja muita välttämättömyyksiä varten voi jäädä vain noin 100–80 €/kk.

Kehitysvammaisten ihmisten tuloköyhyys on arkea. Asukkaan vuokran- tai vastikkeen maksuun kannalta ratkaiseva tekijä on lähes poikkeuksetta eläkkeensaajan asumistuki. Asumistukea parantamalla ja kehittämällä voitaisiin huomattavasti yksinkertaistaa asumisen taloudellista tukemista. Asumistuen tasoa korottamalla ja sisällyttämällä siihen valinnaisina osina mm. esteettömyyskorjauksista ja turvallisuusvarusteluista aiheutuvien kustannusten kattaminen, olisi asumisen järjestämiseen käytettävissä periaatteessa koko asuntokanta.

Investointiavustuksiin voi joissakin tapauksissa sisältyä vipuvaikutuksia; ne nostavat rakennuskustannuksia ylöspäin. Siihen viittaa jo hieman se, että esimerkiksi pääkaupunkiseudulla tarkasti ja niukasti suunnitellussakin julkisrahoitteisessa uudishankkeessa vuokrat ovat noin 15 €/m<sup>2</sup> tai jopa kalliimpia. Eläkkeensaajan asumistukeen ei tällaista vipuvaikutusta sisältyne, koska se ihmisten joukko, joka sitä saa, on jo kaiken kaikkiaan pieni. Koko maassa täyden kansaneläkkeen ja asumistuen saajia on 43 000, joista kehitysvammaisia henkilöitä on 14 000. Tuensaajien joukosta yhtä aikaa samoilla asuntomarkkinoilla toimii vain pieni osa. Tuki kohdentuisi myös oikeudenmukaisesti, siis kaikkein pienituloisimpiin kuten kehitysvammaisiin henkilöihin ja muihin syntymästään tai lapsuudessa vaikeavammautuneisiin. Asia vaatii kuitenkin tarkempaa tutkimusta ja kokeiluja. Toistaiseksi investointiavustukset ovat ensisijainen ja täysin välttämätön asumisen tukijärjestelmä.

Asuntojen vuokranantajia ovat useimmiten kunnat, kuntayhtymät tai niiden omistamat kiinteistöyhtiöt. Säätiöt ja yhdistykset aktivoituvat varsinkin 1990-luvulla. Asuntoja vuokrataan myös asuntomarkkinoilta. Asuntojen hankinnan rahoitus perustuu suurelta osin ARA:n ja RAY:n investointiavustuksiin ja rahalaitoslainoihin ARA:n korkotukien kera. Asuntoja hankitaan jonkin verran myös vapaarahoitteisina, johon liittyvät korkoriskit. Vapaarahoitteisissa hankkeissa asuin- ja yhteistilat jäävät hyvin niukoiksi. Kuntien omat investoinnit asuntojen hankintaan ovat vähäiset.

Avustuksien riittävyys sekä rakennuskustannusten että myöntämisvaltuuksien osalta on osoittautunut ongelmaksi. Vapaarahoitteisia hankkeita joudutaan toteuttamaan, koska mainitut investointituet eivät riitä kattamaan tarvetta. Paine vuokrien korottamiseen on kasvanut. Syinä ovat myös viranomaismääräyksiin perustuvien sinänsä tarpeellisten turvallisuusteknisten järjestelmien, esimerkiksi sprinkleri-sammutusjärjestelmien, ja varustusten hankinnan ja ylläpidon puuttuva rahoitus. Rahoitusvastuu on jäänyt vuokralaisille eli kehitysvammaisille henki-

löille. Näitä väistämättömiä lisäkustannuksia ei ole sisällytetty eläkkeensaajan asumistukeen eikä niitä varten ole omaa rahoitusmallia.

Kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien tai omaisten ehdotukset asunnon järjestämiseen ovat olleet, että:

- kehitysvammaiselle henkilölle olisi mahdollista jatkaa asumista lapsuuden kodissa vanhempien muutettua tai kuoltua (Kantojärvi 2004). Ratkaistavat ongelmakohdat voivat olla tarvittavan avun ja tuen järjestäminen, muun perikunnan suhtautuminen ja kehitysvammaisen henkilön valmius suoriutua yksin asumiskustannuksista.
- vanhemmat voisivat sijoittaa myös omaa rahaa hankittaviin asuntoihin. Jotkut vanhemmat ovat isolla talkootyöpanoksella ja RAY:n investointituella hankkineet lapsilleen asunnot. Hyvä esimerkki tästä on Kehäkukka -palvelukoti Vantaalla. Vanhempien omaan sijoitukseen vaihtoehtoja voisivat olla esimerkiksi asumisoikeusasunnot tai osuuskunta-asunnot. Viimeksi sanottu on viimevuosikymmeninä unohdettu kokonaan ja asumisoikeusasuntoja on vasta kokeiltu vanhusten asumisessa. Lähtökohtaletuksena on, että sijoitus on sidottu oman perheenjäsenen asumisaikaan.

Asunnon hankinnan ratkaisut, joihin vammaisen henkilö ja hänen omaisensa voisivat halutesaan osallistua jossakin muodossa, voisivat olla tervetullut vaihtoehto ja yksi kanava lisätä vammaisten omaa päätösvaltaa. Tällaiset mallit soveltuvat kuitenkin ilmeisen harvoihin tilanteisiin.

Asuntojen hankintaa rajoittaa kasvukeskuksissa myös puuttuva tonttima. Tonttimarkkinoilta hankitut tontit ovat hinnaltaan liian kalliita. Nykyiset kaavoitusmääräykset ohjaavat varsinkin ryhmäasuntojen rakentamista muille kuin asumistarkoitukseen kaavoitetuille alueille (Maankäyttö- ja rakennuslaki 2000). Tonteilta edellytetään kaavassa esimerkiksi YS-merkintää. Tästä on kunnilla toki erilaisia tulkintoja, mutta kaavamääräysten soveltaminen voi ohjata kehitysvammaisten asumista varsinaisten asuinalueiden ulkopuolelle tai vaikeuttaa asuntotonttien hyödyntämistä. Tämä vaikeuttaa myös asuntojen hankintaa olemassa olevasta asuntokannasta, koska tiukan tulkinnan mukaan kyse ei ole kaavassa tarkoitettusta toiminnasta.

Asuntojen tulisi kuitenkin sijaita lähellä palveluja ja hyvien liikenneyhteyksien tuntumassa monistakin syistä. Asunnon hyvä sijainti tukee asukkaiden itsenäistä selviytymistä ja vähentää avun ja tuen tarvetta. Myös henkilökunnan saanti vaikeutuu, jollei asunto ole kunnollisten liikenneyhteyksien tavoitettavissa.

### **Oma asunto on oman kodin perusta.**

Ensi vaiheessa pidättäydytään rakentamasta samalle tontille tai samaan kortteliin yli 15 asukkaan ryhmäkoteja tai asuntoryhmiä. Tällöinkin ryhmäkodit tulee jakaa 3–5 pienempään ryhmään, joissa kussakin asuu 2–5 henkilöä. 2012 mennessä on omaksuttu jo vaativimmat tavoitteet.

Asunnot rakennetaan tai kunnostetaan esteettömiksi. Kehitysvammaisuuteen liittyvät esteettömyysvaatimukset selvitetään. Vaikka kaikilla kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole lii-

kunta- tai aistivamvoja, 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.

Asuntoon liittyy nykyisin yhä enemmän kiinteistötekniikkaa. Sen ohella on huomioon otettava tekniset apuvälineet ja muut vastaavat ratkaisut (esim. nykyaikaiset kommunikaatiokanavat, turvallisuustekniikka), jotka voivat helpottaa asukkaan asumista. Turvallisuustekniikan, kuten automaattisten sammutusjärjestelmien, määräyksistä annetaan valtakunnalliset standardit, joissa huomioon otetaan, että po. tekniikkaa voidaan soveltaa myös yleisestä asuntokannasta hankittuihin asuntoihin.

Osassa ryhmäasuntoja varaudutaan jo ennakolta tilaratkaisuun kotisairaalan soveltamiseen. Tämä ratkaisu ei ole poissuljettu erillisessä asunnossakaan.

Matti Vanhasen toisen hallituksen hallitusohjelmassa (2007) todetaan, että ”palvelujen laatusuosituksia uudistetaan tavoitteena sitovuustason nostaminen.” Vammaisten asumispalveluita on annettu laatusuositus vuonna 2002. Suosituksessa ei ole paneuduttu yksityiskohtaisesti kehitysvammaisten asumiseen eikä asumisesta ole annettu sitovia ohjeita. Kehitysvammaisten asuntojen koosta ja varustelusta sekä ryhmäkodeista ja niiden mitoituksista ja asuntokuntaluvuista annetaan yhteistyössä asuntoviranomaisten kanssa tarkemmat laatusuositukset.

Asuntojen hankinnan rahoitusta parannetaan:

- ARA:n avustuksiin lisätään 50 prosentin avustusluokka vaikeimmin vammaisten henkilöiden sekä laitoksista muuttavien asuntojen hankintaa varten
- Valtion asuntorahaston ja Raha-automaattiyhdistyksen kautta osoitetaan vuosittain vuosina 2008–2012 700 asunnon hankintaan, joista 600 on ryhmäkodeissa tai asuntoryhmissä sijaitsevaa asuntoa ja 100 vuosittain erillisasuntoa. Painopistettä siirretään asteittain erillisasuntoihin palvelujen uudistuessa.
- ARA:lle luodaan ensivaiheessa erillinen avustusjärjestelmä turvallisuusteknisten viranomaismääräyksiin perustuvien varustelujen ja saneerausten rahoitusta varten hissiavustusten tapaan, kuitenkin niin, että avustuksen kattavuus on vähintään 90 prosenttia hyväksyttävistä kustannuksista.

Eläkkeensaajan asumistukijärjestelmää aletaan kehittää siten, että sen avulla kehitysvammaisen henkilön on mahdollisuus hankkia kohtuullisen kokoinen ja tasoinen asunto koko asuntomarkkinoiden tarjontaa hyödyntäen.

Asumistuessa tulee voida lisäksi ottaa huomioon myös tarvittavien asunnon muutostöiden ja teknisten varustelujen aiheuttamien investointi- ja ylläpitokustannusten vaikutus asumiskuluihin.

Ympäristöministeriön ehdotetaan tarkistavan kaavoitusmääräyksiä siten, ettei niiden perusteella erotella esimerkiksi kehitysvammaisten asumista muusta asumisesta riippumatta siitä, tarvitsevatko asukkaat apua ja tukea vai eivät. Kaikki vammaisten asuminen ohjataan kaavoitusmääräyksiin asuintarkoituksiin varatuille alueille.



## 13 Asumiseen tarvittavat palvelut

### 13.1 Apua ja tukea elämiseen ja osallistumiseen

Viime vuosina vanhusten ja vammaisten palveluista on julkisuudessa keskusteltu usein terveydenhuollon käsitteen alla. Terveyden edistäminen ja terveydestä huolehtiminen onkin tärkeää. Esimerkiksi terveystarkastukset ja muut terveydenhuollon toiminnot ovat kehitysvammaisille ihmisille yhtä tärkeitä kuin muillekin ihmisille. Terveydenhuollon palveluiden avulla voidaan hoitaa oireita ja sairauksia, mutta sen kautta ei kuitenkaan voida varmistaa kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemaan tukea ja apua. Tukea ja apua kehitysvammaisen henkilö voi saada sosiaalipalvelujen kautta, joita tarvitaan terveydenhuollon palvelujen rinnalla.

Terveydenhuolto on myös muuttunut tavalla, joka ei tue sitä, että kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsema hoiva voisi sen kautta onnistua. Terveydenhuolto on yhä vähemmän mukana jokapäiväisen elämän jatkuviissa ja toistuvissa avun sekä tuen tarpeen tilanteissa. Pitkät sairaalahoidot ovat korvautumassa lyhytkestoisilla ja korkean teknologian hoidoilla. Useilla kehitysvammaisilla henkilöillä on kehitysvamman lisäksi joku tai joitakin muita sairauksia. Niiden hoito on useimmiten sairaanhoidon vastuulla, mutta hoito toteutetaan lähes poikkeuksetta kotihoitona<sup>4</sup> polikliinisen seurannan avulla. Vain hyvin harvoilla jatkuvat ja jokapäiväiset sairaanhoidon toimenpiteet täyttävät suuren osan arjesta. Lääkinnällisen kuntoutuksen terapiat voivat joillekin olla toistuvia ja jatkuvia, esimerkiksi fysioterapiata tunti viikossa. Terapeutti voi käydä kotona tai toimintakeskuksessa tai terapian saaja käydä terapeutin luona.

Sosiaalipalvelun käsite on alkanut hävitä kielenkäytöstä ja käytännöistä. Tuon 1960- ja 70-luvuilla luodun konseptin uudelleen arviointi alkoi jo 1990-luvulla, jolloin alkoi kamppailu siitä kuka tekee inhimillisesti välttämättömän huolenpitotyön: kunnan ammattilainen, yrittäjä, omainen vai vapaaehtoinen. (Jaakkola, Pulma, Satka & Urponen 1994). Kotipalvelu on muuttumassa kotihoidoksi sairaanhoidollisiin painotuksiin. Kriisivalmius, kuten sosiaalipäivystys, näyttää korostuvan jatkuvan palvelun sijaan. Palvelu järjestetään julkisen ammatillisen palvelutyön sijaan omaishoidontuella ja palveluseteleillä.

Sosiaalihuoltoasetuksen 9 §:ssä on määritelty perinteisen kotipalvelun sisältö. Kotipalvelu kuvaa hyvin sosiaalipalvelun ideaa: antaa apua ja tukea arkeen. Kotipalveluun kuuluvat *1) kodinhoitajan tai kotiavustajan antamaa kodissa tapahtuvaa yksilön ja perheen työapua, henkilökohtaista huolenpitoa ja tukemista ja 2) tukipalveluja, kuten ateriat-, vaatehuolto-, kylvyt-, siivous-, kuljetus-, saattaja- sekä sosiaalista kanssakäymistä edistäviä palveluita*. Tehtävät kertovat hyvin niistä arkisen avun ja tuen kysymyksistä, joissa kehitysvammaisen henkilö voi apua ja tukea asumisessaan tarvita. Luettelosta puuttuu muun muassa osallistumisessa ja asioinnissa tukeminen ja avustaminen.

Kotipalveluun kuuluvat avun ja tuen kohteet ovat niitä, joiden lukeminen julkisen vastuun piiriin on vähin erin kyseenalaistunut. Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee kuitenkin avustusta tällaisissa arjen asioissa jatkuvasti, useimmat läpi elämänsä. Kehitysvammaisia kotihoitoasiakkaita on koko maassa noin 600 (Kumpulainen 2007) ja vammaistalouksia kotihoidon piirissä on kaiken kaikkiaan runsaat 5 000 (www.sotkanet.fi). Kotipalvelu tai kotihoito on

---

<sup>4</sup> Kotihoidolla tarkoitetaan tässä myös asumispalveluissa järjestettyä hoitoa joko asukkaansa itsensä, asumispalveluhenkilökunnan tai kotisairaanhoidon toimesta.

kohdistettu yhä tarkemmin huonokuntoisille vanhuksille ja sen kattavuus on vanhustenkin joukossa pienentynyt.

Kehitys liittyy *julkisen vastuun* uudelleen määrittelyyn muun muassa *hoivan* osalta (ks. Julkunen 2006). Hoiva-käsite on tullut käyttöön sosiaalipalvelun sijaan, joskin se kattaa myös epävirallisen hoivan. Myös hoito-käsitettä käytetään luovasti, varsin usein identtisenä hoivan käsitteelle.

Hoivalla tarkoitetaan sosiaalisen uusintamisen prosesseja, jotka liittyvät hoivan ja/tai tuen tarpeisiin, joka kohdistuu lapsiin, tiettyihin vanhusryhmiin ja oppimisvaikeuksista (kehitysvammaiset henkilöt) sekä mielenterveysongelmista kärsiviin vammaisryhmiin (Williams 2004). Arkikielellä hoivan voi määritellä niiksi moninaisiksi avun antamisiksi ja tukemisiksi, joiden avulla jokapäiväinen elämä rullaa eteenpäin päivästä toiseen (vrt. edellä kotipalvelun sisältö).

Hoivan järjestämisessä on rakentumassa eri maissa erilaisia malleja. Williams näkee Suomen kehityksessä uusfamilistia piirteitä. Se tarkoittaa, että vastuu hoivasta siirtyy perheille erilaisen rahallisten tukien avulla. Asiaa tarkastellaan lasten hoidon järjestelyjen kautta, mutta ovathan omaishoidon tuen uudistukset edenneet nopeammin kuin vaikkapa henkilökohtaisen avustajajärjestelmän.

Yleinen palvelu, kuten kotipalvelu, on katsottu jo kehitysvammalakea säädettäessä ensisijaiseksi (kehitysvammalaki 1 §). Viimeisen 15 vuoden aikana on kuitenkin käynyt niin, että yleisestä palvelujärjestelmästä ovat hävinneet ne osat, joiden varaan kehitysvammaisten ihmisten julkinen hoiva, jokapäiväisessä elämässä tarvittava apu ja tuki voisivat rakentua. Yleiset palvelut toimivat kyllä jos on kyse lasten päivähoidosta, opetuksesta ja terveydenhuollosta, mutta ne eivät vastaa siitä avusta ja tuesta, jota esimerkiksi kotona, omassa asunnossa tarvitaan päivästä toiseen-vuosikymmenien ajan.

Kehitysvammaisten henkilöiden avun ja tuen organisoinnissa pääasiallisiksi ratkaisuksi ovat muotoutumassa yhtäältä lapsuuden kotien, vanhempien ja muiden omaisten sekä toisaalta autetun asumisen järjestämä hoiva. Päätökset palvelusta on tehty lähes yksinomaan kehitysvammalain perusteella eikä tavoite yleisten palvelujen ensisijaisuudesta ole toteutunut (Kumpulainen 2007). Muut ratkaisut, kuten tuettu asuminen, ovat pysyneet viime vuodet jokseenkin samalla vaatimattomalla tasolla. Vammaispalvelulain mukaisista avun ja tuen järjestämisen malleista nopeimmin on kasvanut henkilökohtainen avustajajärjestelmä. Sen piirissä on nykyisin yli 4 000 henkilöä (kehitysvammaisia henkilöitä noin 250) kun vuonna 1995 heitä oli runsaat 1 800. Palveluasujien määrä on kasvanut vuosina 2000–2005 noin 800 henkilöllä. Heistä kehitysvammaisia henkilöitä on runsaat 200. (Stakes 2006, Kumpulainen 2007.)

### **13.2 Kehitysvammaisten henkilöiden omat valinnat ja kokemukset tukemisen lähtökohdaksi**

Palveluihin liittyy myös erilaisia valtasuhteita muun muassa palvelun toteuttajien ja vastaanottajien välillä. Asia on ollut esillä kansainvälisessä vammaispolitiikassa ja -tutkimuksessa. Kehitysvammaisten henkilöiden oma etujärjestö Me Itse ry<sup>5</sup> lähtee siitä ajatuksesta, että kehi-

---

<sup>5</sup> Me Itse ry:n tunnettuja sisarjärjestöjä ovat mm. People First organisaatiot Iso-Britanniassa, Usa:ssa ja Kanadasa [http://www.peoplefirstofcanada.ca/index\\_en.php](http://www.peoplefirstofcanada.ca/index_en.php)

tysvammaisen henkilön tulee olla päämies henkilökohtaista apua ja tukea järjestettäessä ([http://www.kvtl.fi/sivu/me\\_itse\\_julkilausumat](http://www.kvtl.fi/sivu/me_itse_julkilausumat)). Kehitysvamma-alan laitoskritiikki, joka on noussut ja laskenut vuodesta ja vuosikymmenestä toiseen, ilmentää valtasuhteen ongelmia. Syyskesällä 2007 tapahtuneet kehitysvammaisten ihmisten surmat kehitysvammalaitoksessa ja kansanopistossa saivat aikaan voimakkaan keskustelun, jossa kuitenkin vain osittain sivuttiin valtasuhdetta: sitä, kuinka riippuvainen kehitysvammaisen henkilö onkaan henkilökunnan toiminnasta. Valtasuhteen kysymykset ajankohtaistuvat erityisesti kun henkilön perusoikeuksia rajoitetaan. Asiaa on selvitetty enemmän toisessa yhteydessä (Kumpuvuori 2006).

Woods (2004) kirjoittaa, että ”[v]ammaiset ihmiset eivät koskaan ole vaatineet tai pyytäneet hoivaa”. Me olemme etsineet riippumatonta elämää, mikä tarkoittaa sitä, että voimme saada suurimman mahdollisen riippumattomuuden ja hallinnan omasta elämästämme. Hoivan käsite näyttää monille vammaisille välineeltä, jonka avulla muut voivat hallita ja järjestellä meidän elämäämme” (ks. Williams 2004). Hoivan sijalla voi suomalaisessa keskustelussa käyttää myös hoidon, palvelun ja huollon käsitteitä erilaisin etuliittein. Lainausta ilmentää vammaisten itsenäisen elämän liikkeen<sup>6</sup> ajatustapaa, joka on erityisen vahvaa angloamerikkalaisissa kulttuureissa. Avainkäsitteitä ovat valinta ja hallinta, joilla vammaisista tulee täysivaltaisia. Hoivan sijasta tulisi käyttää tukemisen käsitettä (Williams 2004).

Keskustelu kehitysvamma-alan valtasuhteista, kehitysvammaisten itsenäisyydestä ja riippumattomuudesta ei ole yksiselitteistä tai ristiriidatonta. Keskustelu on leimattu turhanpäiväiseksi ideologiseksi puheeksi, joka tyhjenee esimerkiksi käsitteiden kokiessa inflaation. Joitakin keskustelu on loukannut, ja aihe on torjuttu sillä perusteella, että osa kehitysvammaisista ihmisistä on niin vaikeasti vammautuneita, ettei heillä ole mitään mahdollisuuksia itsenäiseen elämään. Osa omaisista taas on voinut olla huolissaan siitä, että kehitysvammaisten riippumattomuuden ja itsenäisyyden korostamista käytetään perusteena palvelujen karsimiselle, ja keskustelun pelätään johtavan kehitysvammaisen perheenjäsenen saaman avun ja tuen vähenemiseen.

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisessaan tarvitseman palvelun järjestäminen ei voi enää rakentua yksipuolisen valtasuhteen varaan. On haaste poisoppia holhoavista käytännöistä ja mustavalkoisesta ajattelusta, jonka mukaan henkilö joko pärjää omillaan tai sitten ei, ja jossa moninaisten välimuotojen kirjoa ei tunnusteta eikä edes pienelle tahdon ilmaukselle anneta arvoa ja merkitystä. Ajattelutavan muutos ei tarkoita yhtäkkistä muutosta eikä kaiken vanhan ja hyväksi koetun hylkäämistä. Valtasuhteen purkamisen avainkohta on jo palvelusuunnittelun käytäntöjen muuttaminen siten, että kehitysvammaisen henkilö tulee tosiasiallisesti kuuluksi ja aivan omana itsenään. Tärkeä omaisten tai lähityöntekijöiden kuuleminen ei korvaa asianomaisen itsensä kuulemistä. Palvelusuunnittelussa tarvitaan neuvottelevia käytäntöjä.

Williams (2004) pohtii, miten ammattilaisten koulutusta voidaan kehittää niin, että vammaisten henkilöiden tieto ja kokemus alkavat vaikuttaa hoivan käytäntöihin. Tämän tiedon merkityksen kuvaa filosofi John Dewey osuvasti: ”Se jonka jalassa kenkä on, tietää parhaiten että se puristaa ja mistä, vaikka kunnan suutari onkin oikea henkilö sanomaan kuinka kenkä tulisi korjata”. Nuoremmat ajattelijat puolestaan pohtivat osallisuuden lisäämistä seuraavasti: ”Sel-

---

<sup>6</sup> Independent Living Movement, vammaisten ihmisoikeusliike, jonka syntysijoina voi pitää Berkeleyn yliopistoa ja kaupunkia Kaliforniassa <http://bancroft.berkeley.edu/collections/drilm/>

Ajattelutapoja Suomessa on tehnyt tunnetuksi Kynnys ry [www.kynnys.fi](http://www.kynnys.fi), joka perustettiin jo 1973. Sittemmin on perustettu Henkilökohtaisten avustajien työnantajaliitto [www.heta-liitto.fi/](http://www.heta-liitto.fi/).

keästä asiantuntija-asiakas-asetelmasta ollaan siirtymässä palvelujen osallistuvaan tuotantoon, joka edellyttää aktiivista ja kehittyvää panosta myös asiakkaalta. Se [osallistuva tuotanto] avaa oven paremmin tarpeita tyydyttävälle palvelulle niin terveydenhoidossa, koulutuksessa kuin hoivapalveluissakin” (Mokka & Neuvonen 2006). Kirjoittajat kuvaavat oivallisesti myös sitä, että jo sillä että yksilö voi olla päättämässä omista asioistaan ja luomassa itse hyvinvointiaan, on merkitystä yksilön hyvinvoinnille. ”Valmiiksi tehty on jonkun muun omaisuutta” (emt).

### 13.3 Kehitysvamma-alan työntekijät yksilöllisen asumisen edistäjinä

Asumisen palvelujen lähes ainoa voimavara on henkilökunta. Henkilökunnalla on ammatillisuuden tuomaa valtaa edistää ja ehkäistä asumisen käytäntöjen uudistumista. Asumispalvelun, esimerkiksi autetun asumisen, kustannuksista osapuulle 90 prosenttia koostuu henkilöstökuuluista. Asumispalveluiden henkilöstön määrää ei tarkasti tiedetä, mutta Stakesin tilaston (2006) mukaan sosiaalipalveluihin kuuluvissa kunnallisissa ryhmäkodeissa ja palvelutaloissa työskenteli 7 360 työntekijää vuonna 2005. Lukuihin sisältyy myös vanhustenhuollon palveluja. Erityishuoltopiirien asumispalveluissa työskenteli samana vuonna 1 194 henkilöä (Kuntaliitto 2006). Luvuista puuttuvat kokonaan yksityiset palveluntuottajat, säätiöt, yhdistykset ja yritykset, joiden osuus on kasvanut viimeisen vuosikymmenen aikana merkittävästi.

Kaiken kaikkiaan kehitysvammaisten asumispalveluissa on arviolta noin 4 000 työntekijää. Tarkkaa lukua ei ole saatavilla. Työntekijöiden määrä asukasta kohti vaihtelee palvelun mukaan. Erityishuoltopiirien autetussa asumisessa oli vuonna 2005 keskimäärin 0,65 työntekijää yhtä asukaspaikkaa kohti ja ohjatussa asumisessa 0,27 työntekijää (Kuntaliitto 2006). Henkilökunnan määrästä ei ole olemassa minkäänlaisia normeja tai säädöksiä. Asumispalvelujen noin 9 000 asukkaan jokaista vuorokauden tuntia kohden em. 4 000 työntekijällä on keskimäärin käytettävissä työaikalakien ja työehtosopimusten mukaista työaika noin 4 minuuttia tai tuntuvasti vähemmän. Tällaista tasajakoa ei tietenkään todellisuudessa ole vaan henkilöstöresurssit vaihtelevat. Esimerkiksi Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymällä, joka on yksi suurimmista asumispalvelujen tuottajista, välys, jossa henkilöstömäärä voi vaihdella, on noin 0,20–1,50 työntekijää yhtä ”asukaspaikkaa” kohti.

Asukkaalla on vuorokaudessa tunteja aina 24, työntekijällä työtunteja keskimäärin 7 tuntia 39 minuuttia viitenä päivänä viikossa. Lisäksi on laskettava vähennykseksi vuosityöajasta työntekijän lomat, joita on enimmillään lähes 8 viikkoa vuodessa, lakisääteiset koulutukset, työnohjaukset, sairauslomat ja muut väistämättömät poissaolot. Nettotyöaika, jonka työntekijä voi toimia asukkaan kanssa hänen apunaan ja tukenaan, on noin 70 prosenttia vuotuisesta työajasta. Jos työt on huonosti organisoitu, vähenee aika vielä tästäkin. Henkilöstön lukumäärästä ei voi vielä kovin paljoa päätellä asukkaan käytettävissä olevasta avusta ja tuesta. Perinteiset ja sitkeästi elävät laitostyöaikajärjestelmät alkavat myös olla melkoisessa ristiriidassa sekä asukkaiden tarpeiden että tekijänsä palkitsevan työnteon kanssa.

Kehitysvamma-alalle tähtäävä koulutus lakkautettiin 1990-luvun puolivälissä ja sekä kehitysvammahoitajan että -ohjaajan koulutus päättyivät. Pääasialliseksi koulutusväyläksi jäi lähiohjaajakoulutus, joka ei tuota riittävästi alalle suuntautuneita ammattilaisia. Lakkauttamisen sijaan koulutusta olisi ollut tarve uudistaa. Tällä hetkellä asumispalveluhenkilöstön koulutustausta on kirjava ja alan työnantajilla on suuri täydennyskoulutusvelka vastuullaan. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen uudistaminen edellyttää mittavaa henkilöstön koulutusurakkaa.

Julkisia vastuita uudelleen arvioitaessa on pidettävä itsestään selvytenä, että kehitysvammaisten henkilöiden asumisen ja muut arjen palvelut ovat niitä, joiden järjestämisestä julkinen valta ei voi vetäytyä. Kehitysvammaiset ihmiset ja omaisetkin ovat ”neuvottelupöydässä” osapuoli, jonka hätä selviytymisestä voi tehdä kyvyttömäksi puolustamaan etujaan. Asumisen ja siinä tarvittavan henkilökohtaisen avun ja tuen mahdollistamiseksi tarvitaan sekä vahvat lainsäädännölliset että taloudelliset edellytykset. Valtasuhteen epätasapaino on otettava huomioon myös palveluja toteutettaessa. Hyväntahtoisuus ei ole riittävän vahva taie kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja osallistumisen turvaamiseksi.

Uudenlaiselle osaamiselle on ilmeinen tarve. Sen vuoksi asumisen palveluja onkin ryhdyttävä kehittämään henkilökohtaisen avun ja tuen mallin pohjalta. Tuki käsittää myös kehitysvammaisen henkilön omien päätösten ja valintojen tukemisen. Se on myös YK:n Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen mukainen lähestymistapa

### 13.4 Henkilökohtaisen avun ja tuen erilaisia ratkaisuja

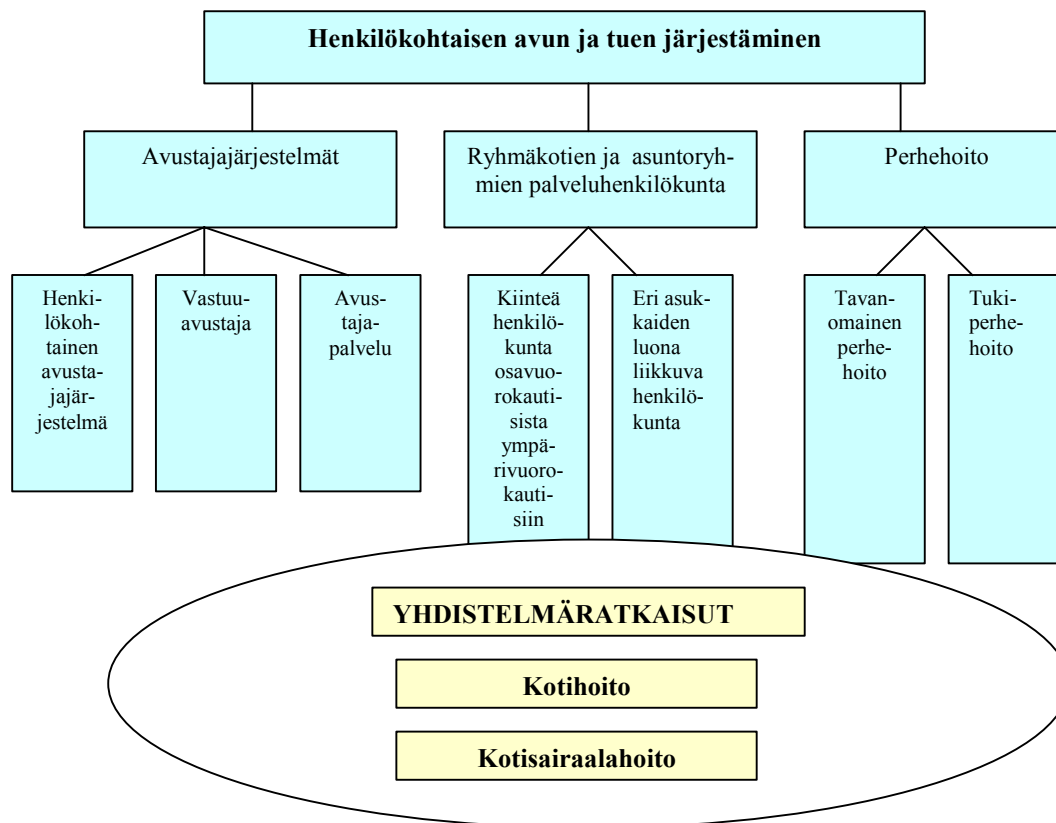
Aikaisemmin käsitteiden suositussiossa henkilökohtaisen avun käsitteeksi ehdotettiin käsitettä ”henkilökohtainen apu ja tuki”. Henkilökohtaisen avun ja tuen malleja on kehitetty ja on tarpeen kehittää jatkossakin. Tärkeintä on tosiasiallisesti ottaa käyttöön uusia ratkaisumalleja. On kuitenkin hyvä muistaa, että henkilökohtainen apu ja tuki on hankalasti mallinnettavissa. Sen järjestämiseen ei voida luoda vain yhtä mallia vaan asumisessa tarvittava henkilökohtainen apu ja tuki voidaan järjestää usein eri tavoin.

Skotlannissa kehitysvammaisten henkilöiden avun ja tuen tarvetta sekä sen määrittämistä on lähestytty tarpeiden kolmijaon kautta. Kehitysvammaisen henkilön avun ja tuen tarve on maan vammaispoliittisessa raportissa jaettu jokapäiväisiin tarpeisiin, kehitysvammasta johtuviin erityistarpeisiin ja monimutkaisiin tarpeisiin. Jokapäiväiset tarpeet ovat niitä perusasioita, joista jokaisen ihmisen hyvä arki muodostuu. Tarvitaan asuinpaikka, turvallisuutta, sosiaalisia ja henkilökohtaisia suhteita, vapaa-aikaa ja harrastuksia sekä mahdollisuus olla hyödyksi ja tehdä töitä. Kehitysvammasta johtuvia erityistarpeita ovat esimerkiksi tarve saada apua informaation ymmärtämisessä, kommunikoinnissa, liikkumisessa ja henkilökohtaisessa hygieniassa sekä tuentarve päätöksenteossa, suunnittelussa ja oppimisessa. Monimutkaiset tai monitahoiset tarpeet puolestaan aiheutuvat kehitysvammasta ja siihen yhdistyvistä muista vaikeuksista, kuten esimerkiksi liikunta- tai aistivammoista, mielenterveysongelmista tai käyttäytymishäiriöistä. (Scottish executive 2000.)

Avun ja tuen määrä eri tarvealueilla vaihtelee. Kehitysvammaisen henkilö voi tarvita tilapäistä ja lyhytaikaista tukea, rajoitettua apua esimerkiksi kriiseissä sekä säännöllistä ja pitkäaikaista tukea. Erityistarpeiden takia tarvittava apu ja tuki taas ovat usein jatkuvaa ja intensiivistä. (Emt.)

Kehitysvammaisten ihmisten arvostukset vaihtelevat, ja avun ja tuen tarpeen painotuksissa on otettava huomioon suuret yksilölliset erot. Yhdellä keskeinen haaste on selvittää raha-asioiden hoidosta, toisella tuen tarpeen synnyttää turvallisuuden tunteen varmistaminen ja kolmas tarvitsee paljon fyysistä avustamista. Kaikilla on tarvetta saada tukea ympäristöstä tulvivan informaation käsittelyssä ja hyödyntämisessä. Henkilökohtaisen avun ja tuen organisointi ei korvaa tai rajaa pois esimerkiksi tarvetta järjestää tarvittavaa sairaanhoitoa tai kuntoutusta. Kun henkilöllä on jatkuva hoidon tarve, järjestetään se kotihoitona, jopa kotisairaalahoitona. (Kuvio 7.) Vanhempiansa tai muiden omaistensa luona asuville kehitysvammaisille henkilöil-

le taas suuri merkitys on avulla ja tuella, jota he saavat lyhytaikaisilla asumisjaksoilla kodin ulkopuolella.



**KUVIO 7. Henkilökohtaisen avun ja tuen järjestäminen**

Kolmivuotisessa Henkilökohtainen avustaja -järjestelmän kehittämisprojektissa (HAJ) kartoitettiin ja tutkittiin avustajajärjestelmiä sekä pyrittiin luomaan vaihtoehtoisia toiminta- ja rahoitusmalleja henkilökohtaisen avun järjestämiselle. Projektin kehittämis ehdotukset ovat koottuna raporttiin *Henkilökohtainen apu ja sen järjestäminen tukipalveluineen* (2007). Selvitystyössä suositeltava henkilökohtaisen avun ja tuen palvelujärjestelmä on yhteneväinen HAJ-projektin kehittämis ehdotusten kanssa.

Henkilökohtaisen avun ja tuen järjestämistavat ovat:

- 1) Henkilökohtainen avustaja -järjestelmä. Sitä ovat hyödyntäneet etupäässä vaikeasti liikunta- ja näkövammaiset henkilöt. Se perustuu Vammaispalvelulakiin (9 §) ja –asetukseen (16 §). Vammainen henkilö on avustajan työnantaja ja esimies, jolle kunta korvaa avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kulut. Työnantajavelvoitteiden vuoksi järjestelmää on pidetty hankalana kehitysvammaisten ihmisten kannalta. Asetuksessa tosin todetaan, että ”vammaista henkilöä on tarvittaessa ohjattava ja autettava avustajan palkkaukseen liittyvissä asioissa”. Joillakin kunnilla on tällaista apua tarjolla. Monia

muitakin asioita voi kuka tahansa kansalainen hoitaa asiamiehen kautta, miksei sitten avustajan työnantajavelvoitteita. Henkilökohtaista avustaja -järjestelmää voivat parhaiten hyödyntää ne kehitysvammaiset ihmiset, joilla on jo kokemusta ja valmiutta omien asioidensa hoitamisessa. Järjestelmä sopii erityisesti niille, jotka pystyvät ja haluavat toimia työnantajina sekä kykenevät ohjeistamaan avustajaa omista tarpeistaan. Järjestelmää on tarpeen kehittää ottamaan huomioon erilaiset työnantajat. Esimerkiksi vammaisen henkilö voisi ostaa palkanlaskennan tai tuntilistojen teettämisen. Ostoja varten annettaisiin pieni lisätuki. Työnantajuutta tuettaisiin koulutuksen, vertaistuen ja muun tarvittavan ohjauksen avulla.

- 2) Vastuuavustaja-järjestelmä, jossa henkilö on mukana yhteisössä (esim. osuuskunta), jonka jäsenenä (sitoutuneen ja äänivaltaisena) hän voi olla valitsemassa itselleen avustajia. Vammaisen henkilö ei itse ole työnantaja vaan työnantaja toimii yhteisö. Vammaisen henkilö toimii työnjohtajana: avustustilanteessa hänellä on vastuu ja vaikuttamismahdollisuus omaa elämäänsä koskevissa asioissa. Avustajajärjestelmä mahdollistaa avun saamisen ja toimimisen avustajan kanssa silloinkin, kun vammaisen henkilö ei esimerkiksi vammansa tai elämäntilanteensa vuoksi pysty, halua tai osaa toimia työnantajana. Avustajajärjestelmässä voidaan valita *vastuuavustaja*, joka on vastuussa useamman avustajaryhmän toiminnasta. Vastuuavustajan tehtäviä olisivat muun muassa työvuoroista huolehtiminen, uusien avustajien perehdyttäminen yhdessä vammaisen henkilön kanssa ja sijaisuuksista huolehtiminen. Keskeistä tässä mallissa on, että työnantajia koulutetaan ja heitä tuetaan tehtävässään. Tällaisesta mallista on saatu kokemuksia Ruotsissa.<sup>7</sup>
- 3) Avustajapalvelu- järjestelmä, jossa vammaisen henkilö on asiakas, joka ostaa tai tilaa tarvitsemansa palvelut. Tarvitsemansa avun ja tuen hän voi ostaa kunnan palvelusetelillä tai sopimuksella avustajapalveluita tuottavalta yrittäjältä tai yritykseltä. Avustajapalveluita voi tuottaa myös julkinen organisaatio, yhdistys tai säätiö. Suomessa on jo joitakin avustajakeskuksia, jotka välittävät avustajia<sup>8</sup>. Toiminta- ja päivätoimintakeskuksia kehitettäessä voisi niiden palveluvalikoimaan sisällyttää avustajapalvelun. Järjestelmä on erityisen käyttökelpoinen silloin, kun tarvittava apu ja tuki on viikoittain pientä (pieni tuntimäärä) tai kun tarvitaan sijaisia. Erityisesti sijaisjärjestelyistä saatu kokemus mallista on hyvä. Riskiksi nähdään, että vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus voi vaarantua ja toiminta muuttuu ammattilaisjohtoiseksi kotihoidoksi.

Nämä kolme tapaa järjestää henkilökohtainen apu ja tuki eivät ole toisiaan poissulkevia vaan ne päinvastoin täydentävät toisiaan. Mallit voivat olla käytössä yhtä aikaa. Suomessa on vielä vähän kokemusta ja sen tuomaa tietoa avustajajärjestelmistä sekä erityisesti siitä, miten kehitysvammaiset henkilöt voivat niitä hyödyntää asumisessaan ja muussa elämässään. Muutamia selvityksiä ja kokeiluja avustajajärjestelmästä on tehty. 1990-luvun alussa järjestelmää kokeili ja selvitti Honkalampi-säätiö, ja myöhemmin asiasta on ollut kiinnostunut Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Vammaispoliittisesti aktiivisissa maissa (mm. USA ja Iso-Britannia) asia ei ole uusi.

---

<sup>7</sup> <http://www.jag.se/>

<sup>8</sup> <http://www.honkalampisaatio.fi/main.site?action=siteupdate/view&id=7>

Avustajajärjestelmät kytkeytyvät yhtäältä keskeisten vammaispoliittisten tavoitteiden, kuten itsemääräämisoikeuden, saavuttamiseen ja toisaalta sosiaalipolitiikan uusien ratkaisujen, kuten palvelut korvaavien suorien korvausten (*direct payments*), soveltamiseen. Suorat korvaukset eivät ole aivan ongelmattomia, varsinkaan silloin kun henkilön oma neuvotteluvoima on heikko. Avustajajärjestelmien rinnalla on välttämätöntä kehittää tuettua päätöksentekoa ja palvelun sisältöön ulottuvia edunvalvontaratkaisuja. Avustajajärjestelmissä täytyy huolehtia myös ratkaisujen jatkuvuudesta sekä avun ja tuen toimintavarmuudesta.

**Henkilökohtainen apu ja tuki mahdollistavat kehitysvammaisten henkilöiden turvallisen asumisen ja aktiivisen elämän.**

Suomessa on syytä nopeasti käynnistää erilaisia käytännön kokeiluja, joissa aletaan hyödyntää erilaisia avustaja-järjestelmiä asumisessa. Kokeilujen käynnistämien edellyttää sekä kehitysvammaisten henkilöiden että heidän läheistensä kiinnostusta asiaan. Raha-automaattiyhdistykselle esitetään, että se tukisi laajasti tällaista kokeilu- ja kehitystyötä. Tärkeä osa kehitystyössä on kehitysvammaisten henkilöiden ja järjestöjen koulutus sekä raha-asioihin keskittyvää edunvalvontaa laaja-alaisempien tukimallien kehittäminen. Avustajien koulutus on haaste oppilaitoksille, koska koulutusta tuskin voi toteuttaa ilman kehitysvammaisten henkilöiden aktiivista osallistumista.

Avustajajärjestelmiä voi kytkeä erilaisiin asuntohankkeisiin. Kuntien ja kuntayhtymien on omia palvelujen järjestämismallejaan suunnitellessaan syytä varautua avustajajärjestelmien kautta toteutettavan henkilökohtaisen avun ja tuen rahoitukseen. Lisäksi tarvitaan avun ja tuen tarpeen arviointijärjestelmä, jonka avulla avustajan käytön määrä ja rajat ratkaistaan..

Tulevassa vammaislainsäädännön uudistuksessa on syytä varautua siihen, että 2010-luvulla avustajajärjestelmien käyttö tulee merkittävästi laajenemaan kehitysvammaisten asumisessa ja muussa toiminnassa. Lainsäädännössä tulee huomioon ottaa kehitysvammaiset henkilöt avustajajärjestelmien käyttäjinä.

Erilaiset avustajajärjestelmät ovat vasta tulossa ja niiden sisäänajo vaatii vuosikymmenen. Osalle kehitysvammaisista henkilöistä tarvittavaa henkilökohtaista apua ja tukea ei voitane koskaan järjestää avustajajärjestelmien avulla. Tällä hetkellä yli 10 000 ihmisen jokapäiväinen elämä on perinteisen ammatillisen avun ja tuen, asumispalvelujen ja laitoshoidon varassa. Asumisen palvelujen kehittäminen on uusien ratkaisujen rinnalla vähintään yhtä tärkeä tehtävä. Palvelujen tarpeeseen tulee vuosittain satoja uusia henkilöitä, joista osa voi jo suuntautua avustajajärjestelmiin niiden kehittyessä, mutta suurin osa tukeutuu vielä asumispalveluihin, jolloin tarvitaan asumispalvelujen lisäämistä. Sama pätee laitoksista pois muuttaviin. Olenaisista on kuitenkin tunnistaa, että nyt on aika alkaa uudistaa tapoja, joilla palvelu toteutetaan.



Erilaisissa asumisratkaisuissa aletaan kehittää henkilökohtaiseen apuun ja tukeen perustuvia palvelumalleja. Ydinkysymyksinä ovat asukkaan itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja osallistumisen vahvistaminen.

Ryhmäkotien lisäksi kehitetään avun ja tuen malleja erillisasuntoihin ja asuntoryhmiin. Laitoksista muuttaville henkilöille mahdollistetaan niin ikään erilaiset vaihtoehdot, ei vain ryhmäkoteja.

Vaikeimmin ja monivammaisten kehitysvammaisten henkilöiden tarpeisiin kehitetään soveltuvia asumisratkaisuja, joissa huomioon otetaan kotihoidon ja tarvittaessa kotisairaalan soveltamisen mahdollisuudet. Se edellyttää sovittua yhteistyötä muun muassa terveydenhuollon kanssa

Henkilökohtaisen avun ja tuen sekä erilaisten tukipalveluiden kehittämisessä huomioon otetaan, että osa kehitysvammaisista henkilöistä tarvitsee pitkäaikaista apua, tukea ja hoitoa psyykkisissä vaikeuksissa, vaikka muu arjen avun ja tuen tarve voi olla vähäisempi.

Kunnissa ja kuntayhtymissä tulee ennakoida ja varautua suunnitelmissa ja talousarviossa siihen, että vuosittain kodeista muuttaa nuoria aikuisia tai jo ikääntyneempiä kehitysvammaisia henkilöitä erilaisiin asumisratkaisuihin. Järjestämisvastuun pohjalta on varauduttava tarjoamaan yhdessä palvelujen tuottajien kanssa erilaisia vaihtoehtoja, joista kehitysvammainen henkilö voi valita soveltuvimman. Kokeiluihin tulee olla mahdollisuus.

Kehitysvamma-alan ammatti- ja erikoisammattitutkintoja sekä muita tutkintoja ja niihin johtavia koulutuksia uudistetaan yhdessä vammaisia henkilöitä edustavien järjestöjen ja palvelujen tuottajien ja ottamaan huomioon työn muuttuvat vaatimukset.

Kehitysvammahuollosta alueellista vastuuta kantavien kuntayhtymien tulee seurata alueellaan asumisen palvelujen tarpeen kehitystä ja huolehtia yhdessä kuntien kanssa, että palvelutarpeisiin vastataan alueellisesti kattavasti

Kehitysvammaisten asumisen palvelukokonaisuuden, henkilökohtaisen avun ja tuen sekä kotihoidon osalta valmistellaan sitova laatusuositus (viite hallitusohjelma), jossa määritellään mm. avussa ja tuessa ja muussa palvelussa tarvittavan henkilötyöpanoksen perusmitoitukset.

Sosiaali- ja terveysministeriölle esitetään, että kehitysvammaisten henkilöiden asumisen eri ratkaisujen kehittäminen sisällytetään sosiaali- ja terveydenhuollon kansalliseen kehittämissuunnitelmaan ja sen kautta kehitystyötä tuetaan.

Perhehoito on ollut yksi tärkeistä asumisratkaisuista jo vuosisadan. Suhde siihen on historiallisista syistä ollut kaksijakoinen, hyväksyvä tai hylkivä. Nykyaikaista perhehoitoa (sosiaalihuoltolaki, perhehoitajalaki) voi pitää ajan vaatimusten mukaisena vaihtoehtona. Perhehoito ei ole poishiipuva vaihtoehto vaan sitä on mahdollista kehittää ja jonkin verran laajentaakin. Perhehoidon erityinen vahvuus on sen mahdollisuus tarjota pitkäaikaisia ihmissuhteita. Pitkäaikaisessa perhehoidossa on koko maassa noin 1 100 henkilöä, joista lapsia on runsaat 200. Lyhytaikaisessa perhehoidossa on vuosittain noin 1 000 henkilöä. Sen käyttäjät ovat pääosin lapsia. Kehitysvammaisten ihmisten perhehoito alkoi hiipua kun useat kuntien omistamat erityishuoltopiirikuntayhtymät ”kunnallistivat” perhehoidon 1990-luvulla. Kunnissa ei

sen kehittämiseen ole monen muun askareen ohessa riittänyt voimia. Perhehoidossa kasvavat lapset tarvitsevat aikuistuuksaan mahdollisuuden jättää perhehoitokodin. Perhehoidossa olevat aikuiset voivat oman kasvunsa myötä ja perhehoitajan ikääntyessä tarvita uuden asuinpaikan. Usein vaihtoehtona on ollut laitos tai ryhmäkoti.

Tutkitaan voidaanko perhehoitoon kehittää uusi palvelumuoto tukiperhehoito<sup>1</sup>, jonka pääkohdat ovat seuraavat: perhehoitajan asunnon lähettyviltä hankitaan kehitysvammaista henkilöä varten soveltuva asunto. Perhehoitajan kanssa tehdään sopimus tukiperhehoidosta. Perhehoitaja käy sovitun mukaisesti tukemassa ja avustamassa kehitysvammaista henkilöä ja on lisäksi muun perhehoidon tapaan jatkuvasti saavutettavissa ellei toisin ole sovittu. Yhteydenpitoon voidaan soveltaa myös erilaisia teknisiä ratkaisuja. Vammaisen henkilö vastaisi omilla varoillaan asumis- ja muista elantokuluista.

## **14 Yksilöllisen asumisen edistämiseksi tarvitaan taloudellisia voimavaroja, osaamista ja yhteistyötä**

### **14.1 Asumispalveluiden kustannuksista ja siirtymäkauden rahoituksesta**

Koko maassa kehitysvammaisten erityispalveluita käytti vuonna 2004 noin 27 000 henkilöä. Erityispalveluiden kustannukset olivat yhteensä noin 480 000 000 €. Jokaista suomalaista kohti ne olivat 87 €. Laitoshoidon kokonaiskustannukset olivat noin 161 000 000 € ja asiakasta kohti keskimäärin 54 000 €. Asumispalveluiden kokonaiskustannukset olivat 185 000 000 €, josta autetun asumisen osuus oli noin 150 000 000 €. Autetussa asumisessa kustannukset olivat asukasta kohti keskimäärin 25 000 € vuodessa. (Kumpulainen 2007.)

Kumpulainen on selvittänyt myös erilaisten palveluyhdistelmien, kuten autetun asumisen, työ- ja päivätoiminnan sekä erilaisten avohuollon palvelujen yhteiskustannukset asiakasta kohti. Tarkastelu

osoitti, että tällaisen yhdistelmän hinta voi olla jonkin verran korkeampi kuin halvimman laitoshoitopäivän, mutta keskimäärin se jää selvästi edullisemmaksi kuin halvin laitoshoitopäivä. Tarkasteluvuonna laitoshoidon palveluja oli käyttänyt 14 prosenttia erityishuollon asiakkaista. Laitoksissa pitkäaikaishoidon asiakkaita oli 2 200 (8 %). Asumispalveluissa oli asiakkaista 37 prosenttia. Pitkäaikaiseen laitoshoitoon käytettiin rahaa 126 000 000 € (26 %). Kaiken asumispalvelun, lyhytaikaisen laitoshoidon ja muun avohuollon järjestämiseen 24 800 (92 %) asiakkaalle käytettiin 354 m€ (74 %). (Emt).

Ajankohtainen kysymys on, onko tällainen resurssien kohdentaminen optimaalista kehitysvammaisten ihmisten hyvinvoinnin kannalta? Kumpulaisen keräämien tietojen perusteella voidaan väittää, että tällä hetkellä voimavarat eivät kohdenna hyvinvoinnin tuottamisen kannalta perustellusti. Voimavaroja käytetään kehitysvammaisten tarvitsemien palvelujen sijasta laitosrakenteen ylläpitämiseen. Tästä ei kuitenkaan voi tehdä johtopäätöstä, että laitosjärjestelmästä olisi helposti irrotettavissa voimavaroja esimerkiksi asumispalvelun kehittämiseen. Muutoksen on oltava hyvin suunniteltu ja hallittu, jotta nyt laitoksissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsema apu, tuki ja muu palvelu voidaan turvata. Siirtymävaiheessa

päällekkäisiltä kustannuksilta ei voi välttyä. Pitkällä aikavälillä, rakennemuutoksen jälkeen saadaan samalla voimavaralla aikaiseksi enemmän hyvinvointia.

Vuosittain useampi sata, jopa yli tuhat, kehitysvammaista henkilöä tarvitsee palveluja ja asunon. Useimmat heistä ovat nuoria noin kaksikymmenvuotiaita, mutta osa jo iäkkäämpiä. Osa voi hyödyntää jo olemassa olevia asuntoja ja palveluita, joissa on vaihtoa ja poistumaa. Osa ei tarvitse kovin merkittävää julkista apua ja tukea. Tästä syystä asuntojen ja palvelujen nettolisäystarve on suuruusluokaltaan 300–400 henkilölle vuosittain. Se tarkoittaa, että palvelujen käyttäjien määrä kasvaa noin 1–1,5 prosenttia vuodessa. Kumpulaisen kustannustietoja hyödyntäen käyttäjien määrän lisääntyminen tarkoittaa keskimäärin noin 5,5–7 m€ kustannusten kasvua vuodessa, jos uudet palvelujen käyttäjät jakautuvat tasaisesti erilaisiin palveluratkaisuihin. Jos kaikki uudet palvelujen käyttäjät sijoittuvat autettuun asumiseen, on kustannusten lisäys 7,5–10 m€.

Vertailun vuoksi vuosien 2007–2009 työ- ja virkaehtosopimuksen täytäntöönpano nostaa kehitysvamma-alan kustannuksia noin 40 m€. Palvelutarpeiden muutosten vaikutus on melko vähäinen verrattuna muihin kustannuspaineisiin. Kustannuksia koskevat keskeiset ratkaisut tehdäänkin yhtäältä työmarkkinasopimuksissa ja toisaalta päätettäessä palvelujen toteutustavoista. Mikään kehittämiskeskus tai -laitos ei selvitä tai tutki sitä, miten palvelut, lähinnä palkatun henkilökunnan työ, olisi tarkoituksenmukaisinta kulloinkin organisoida henkilökohtaisen avun ja tuen sekä muiden palvelujen toteuttamiseksi.

Osa kehitysvammaisista henkilöistä tarvitsee asumisessaan sekä muussa jokapäiväisessä elämässä jatkuvasti ja pysyvästi toisen ihmisen läsnä olevaa apua ja tukea. Osa tarvitsee muutamia puolen tunnin tai tunnin jaksoja eri vuorokauden aikoina sekä helposti ja varmasti saatavilla olevaa apua ja tukea. Osalle riittää varmuus siitä, että apu ja tuki on saatavilla tarvittaessa. Monet muutkin vaihtoehdot ovat mahdollisia. Tuen ja avun tarpeet eivät ole rajattomat, mistä on myös tutkimusnäyttöä (Gough 1994).

Uuden henkilökohtaiseen apuun ja tukeen perustuvan toimintamallin kustannusvaikutukset ovat suurelta osin riippuvaisia siitä, miten avun järjestämiseksi tarvittava henkilötyöpanos organisoidaan. Jos siinä käytetään perinteistä laitosten ja prosessiteollisuuden vuorotyömallia, johtaa se kustannusten kasvuun.

Parempaan kustannusten hallintaan päästään paremmalla toiminnan suunnittelulla yhdessä palvelun tarvitsijan ja käyttäjän kanssa. Nykytilanne on se, että talojen ja tilojen suunnittelussa syntyy 2–3 arkistomapillista hyvin yksityiskohtaisia suunnitelmia ja työohjeita. Varsinaisen palvelutoiminnan suunnitelmat ovat hyvin yleisluontoisia ja mahtuvat usein muutamalle ”aneloselle”.

Rakennemuutos edellyttää asuntojen ja palvelujen lisäystä laitosten ulkopuolelle vuosittain noin 200–300 henkilölle. Palvelut ovat pääosin organisoitavissa laitoksista siirtyvin voimavaroin. On kuitenkin realistista olettaa, ettei siirto ole toteutettavissa kaikissa tapauksissa ilman, että laitoksissa on jonkin aikaa päällekkäistä toimintaa. Siihen on syytä varautua koko muutosvaiheen ajaksi aina vuoteen 2012 asti. Päällekkäisen toiminnan vuosikustannukseksi voi arvioida koko maassa noin 8 m€. Tähän vaikuttaa hyvin paljon se, miten muutos suunnitellaan ja johdetaan.

Useimmiten laitosten yhteydessä ylläpidetyn kehitysvamma-alan asiantuntijapalvelun uudelleen organisointi edellyttää rahoituksen pohdintaa. Selvityshenkilö ehdottaa alueellisten tukikeskusten perustamista (ks. luku 11). Asiantuntijapalvelun rahoitus yksinomaan kysynnän

pohjalta syntyvällä palvelujen myynnillä edellyttää sekä miljoonan asukkaan väestöpohjaa, jopa suurempaa, että asiantuntevia tilaajakuntia. Suuri väestöpohja on mahdollinen vain eteläisimmässä Suomessa. Jos kehitysvamma-alan asiantuntemusta halutaan tarvittaessa saada käyttöön, on sen ylläpitämisestä ja kehittämisestä sovittava esimerkiksi Paras-lain 6 §:n tarkoittamien kuntayhtymien ja kuntien kesken. Toinen vaihtoehto on, että valtio ottaa tehtävän hoitaakseen tai sopii siitä rahoituksineen jonkin muun tahon kanssa.

Palvelujen rahoitus kuuluu nykyisen valtion ja kuntien välisen työnjaon mukaan kuntien vastuulle. Kehitysvammaisten henkilöiden oikeus valita asuinpaikkansa edellyttää rahoituksen uudelleen järjestämistä kotikuntakysymyksen vuoksi (Kotikuntatyöryhmän loppuraportti 2005). Meneillään oleva kuntarakenteen uudistus tulee olennaisesti vähentämään kotikunnan vaihtamiseen liittyviä ongelmia. Kotikunta vaihtuu harvemmin kuntien määrän vähetessä. Vaikka kehitysvammapalvelujen kokonaisrahoitustarve muutokset mukaan lukien on suhteellisen pieni haaste kuntien muiden tehtävien rinnalla, voi silti jopa yksittäisen vaikeavammaisen henkilön palvelujen rahoitus osoittautua vaikeaksi. Palvelujen rahoituksen jatkuvuuden turvaaminen ja muutosten ennakointi on myös osoittautunut ongelmaksi nykyisessä toimintaympäristössä, jossa myös kunnat toimivat vain yhden talousarviovuoden perspektiivillä. Selvitysmies Erkki Paara (2005) teki kannatettavia esityksiä palvelujen rahoituksen kehittämiseksi. Ne eivät ole vielä edenneet. Matti Vanhasen toisen hallituksen ohjelmassa on tunnistettu vammaispalvelujen rahoituksen kehittämistarve. Ohjelmassa sanotaan, että ”kunta ja palvelurakennemuutokseen liittyen vahvistetaan vammaispalvelujen rahoitusta sekä kehitetään palvelujen järjestämis- ja tuottamistapoja vammaisten yhdenvertaisuuden toteutumiseksi.”

Kunta- ja palvelurakennemuutoksen puitelain 6 §:ssä tarkoitettuihin kuntayhtymiin perustetaan rahoituspoolit, jonka puitteissa huolehditaan vaativimpien asumisen palvelujen ja kehitysvamma-alan asiantuntijapalvelujen rahoituksesta. Poolin rahoituksesta vastaavat kunnat esimerkiksi asukaslukujen perusteella. Rahoituspoolilla turvataan sellaisten tärkeiden tehtävien ylläpito, jatkuvuus, saatavuus ja rahoitus, mihin yksittäisellä kunnalla ei ole mahdollisuutta.

Kotikuntavastuiden hoitamiseksi perustetaan sanottuihin kuntayhtymiin siirtymäkaudeksi selvittely- eli clearing- järjestelmä, joka mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille vapaan kotipaikan valinnan. Kuntarakenteen kehittyessä, kuntien yhdistyessä, kotipaikkakysymyksen ongelmallisuus vähenee.

Laitoksista vapautuvat voimavarat suunnataan kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen ja tukipalveluihin.

Asuntojen hankinnan rahoituksessa tärkeä avaus oli vuonna 2005 ARA:n aloittama investointiavustusjärjestelmä. Se on osittain korvannut investointirahoituksesta vetäytymään pakotetun Raha-automaattiyhdistyksen vastaavan järjestelmän. Asukkaiden maksamat vuokrat tai vastaavat maksut ja vuokran maksua varten saatu eläkkeensaajan asumistuki ovat olleet rahoituksen vakain elementti. Vuonna 2006 kehitysvammaisen henkilön saama keskimääräinen asumistuki oli koko maassa 162,56 €/kk. Etelä-Suomessa ja kasvualueilla se oli 20–30 € korkeampi, mikä kertoo myös korkeammista vuokrista.

Aran nykyinen investointiavustus on kokonaismäärältään riittämätön erityisesti kehitysvamma-alan rakennemuutoksen läpiviennin kannalta. Keskustelua on käyty siitä, tulisiko kuntien rahoittaa erityisesti niitä asuntoja, joissa asuu enemmän apua ja tukea tarvitsevia. Tällainen ratkaisu loisi erilaisia pelisääntöjä ja normeja rahoitukseen sekä asuntojen tasoon ja käyttöön. Tämän selvityksen yksi kantavista periaatteista on asumisen ja palvelun eriyttäminen. Suomen väestöpohja huomioon ottaen selkeämpää ja kestävämpää on, että asuntojen hankinnan ja asumisen julkinen tuki kootaan yhtäältä nyt kehittymässä olevan Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen (ARA) ja toisaalta KELA:n huolehtiman asumistukijärjestelmän puitteisiin.

Kehitysvammaisen henkilön asunnon hankinnan ja asumisen rahoituksen tulee perustaa samoille periaatteille kuin muidenkin kansalaisten, joiden asunnon hankintaa ja asumista julkinen valta taloudellisesti tukee. Muita tuettavia ovat esimerkiksi opiskelijat.

Kuntien rahoitusvastuulle kuuluvat ryhmäkodeissa ja asuntoryhmissä sijaitsevat sellaisten palvelutilojen ja henkilökunnan tilojen rahoitus, jotka eivät ole välittömästi asuntoon luettavia ja asukkaiden vuokraamia.

Kehitysvammaisten asuntojen hankinnan rahoituksen tukeminen toteutetaan ARA:n rahoitusinstrumentein ja asumistukijärjestelmää kehittäen. Raha-automaattiyhdistyksen esitetään tukevan tukiasuntojen hankintaa. Aran tulisi varautua rahoittamaan 2008–2012 noin 600 asunnon hankinnan rahoitus vuosittain ja RAY:n noin 100. ARA:n osalta on kysymys noin 32,5 m€ investointiavustuksista ja RAY:n osalta noin 7–8 m€ avustuksesta.

Palvelujen järjestäjät ja tuottajat yhteistyössä palvelujen käyttäjiä edustavien järjestöjen ja työmarkkinajärjestöjen kanssa alkavat kehittää henkilökohtaiseen apuun ja tukeen soveltuvia uusia palvelujen organisointitapoja ja niihin soveltuvia työaikamalleja. Tällaisen innovaatio- ja kehitystoiminnan taloudellinen tukeminen otettakoon huomioon sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisessa kehittämistoiminnassa ja sen mukaisessa kehittämisrahoituksessa.

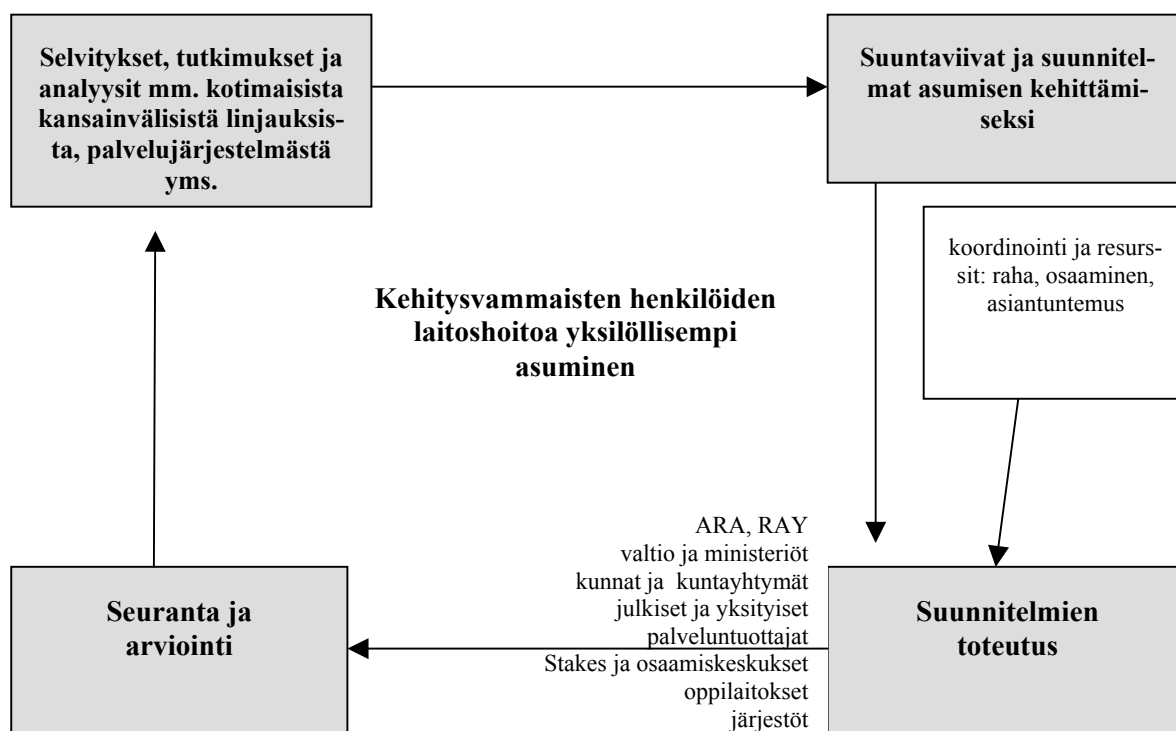
## 14.2 Vastuu muutoksen toteuttamisesta kuuluu useille eri toimijoille

Kunta- ja palvelurakennemuutoksen luomassa tilanteessa kehitysvammaisten asumisen palvelujen järjestämisestä vastuussa ovat kunnat ja vuoden 2009 alusta sairaanhoitopiirien kuntayhtymät (Paras-laki 6 §). Kuntien vastuu voi toteutua perinteisten peruskuntien, isäntäkuntien, kahden tai kolmen kunnan muodostaman sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän tai laajemman sosiaali- ja terveystuon kautta. Myös sairaanhoitopiirit voinevat sopia vapaaehtoisesta kuntayhtymän kanssa vastuun siirrosta. Haasteena on perus- että toissijaisen vastuunkantajien välinen työnjako ja vastuunottajan löytyminen vaikkapa isäntäkuntaratkaisuisissa ja useamman kunnan vasta tehdyissä fuusioissa. Katkokset vastuun siirroissa sekä osaamisessa ovat todennäköisiä ja yllättävät linjamuutokset mahdollisia. Palvelujen tuottajien joukko moninaistuu vähitellen. Se ei ole ongelma, jos järjestämisvastuu on hallinnassa.

Kehitysvammahuollon laitosreformi ja asumisen kehittäminen edellyttävät vastuunottoa ja muutosprosessin ohjaamista seuraavien 5–6 vuoden ajan (kuviot 8). Laitosten ylläpitäjillä on lähtökohtaisesti vastuu aloitteelliseen toimintaan yhdessä omistaja- tai tilaajakuntien kanssa. Tilanteessa, jossa koko kuntakenttä on historiallisessa murroksessa, ei ole ollenkaan vää-

rää politiikkaa, että järjestöt, vastuulliset palvelun tuottajat ja eri kehittäjätahot ovat aktiivisia ja tarjoavat erilaisia vaihtoehtoisia ratkaisuja perusvastuuta kantaville kunnille.

Valtakunnallista ohjausta ja koordinaatiota tarvitaan muun muassa rahoituskysymysten vuoksi. Myös viranomaisten antamat asumista koskevat normit ja ohjeet vaativat koordinaatiota, sillä niiden tulisi olla sopusoinnussa muutostavoitteiden kanssa. Muutosta tulee seurata ja arvioida, ja kehitysvammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus antaa palautetta ja vaikuttaa palveluiden sisältöön ja suunnitteluun.



**KUVIO 8.** Siirtyminen laitoshoidosta yksilöllisempään asumiseen on prosessi, jossa tarvitaan useiden eri toimijoiden vastuunkantoa.

Perustetaan sekä valtakunnallinen ohjelma että alueellisia hankkeita ja ohjaus- ja koordinaatioryhmiä ohjaamaan ja tukemaan kehitysvammaisten henkilöiden asumisen ja laitostoiminnan kehittämistä. Muutoksen täytäntöönpanoa seurataan ja arvioidaan. Valtakunnalliseen ohjaus- ja koordinaatio työhön tarvitaan asian kannalta keskeisten ministeriöiden, Kuntaliiton, kuntien, sairaanhoitopiirien, muiden kuntayhtymien ja keskeisten asiakasjärjestöjen sekä palvelujen tuottajien edustus. Valtakunnallisesti järjestettäväksi esimerkiksi Stakesin toimesta muutosta seuraava tilastointi.

Perustetaan sekä valtakunnallinen että alueellisia ohjelmia sekä ohjaus- ja koordinaatioryhmiä ohjaamaan ja tukemaan sekä seuraamaan ja arvioimaan kehitysvammaisten asumisen ja laitostoiminnan kehittämistä. Valtakunnalliseen ohjaus- ja koordinaatio työhön tarvitaan asian kannalta keskeisten ministeriöiden, Kuntaliiton, kuntien, sairaanhoitopiirien, muiden kuntayhtymien ja keskeisten asiakasjärjestöjen sekä palvelujen tuottajien edustus.

Kunta- ja palvelurakenneuudistukseen liittyvissä erityislainsäädännön, kuten kehitysvammalain, tarkistuksissa tulisi huomioon ottaa säädösten vastuujaosta sopimisen välttämättömyys kuntien ja Paras-lain 6 §:ssä tarkoitettujen kuntayhtymien kesken. Vastuunjako käsittäisi muun muassa niiden palvelutehtävien määrittelyn, joista kunta vastaa ja jotka vastuutetaan kuntayhtymälle. Samoin tulee määritellä, mitkä kuntayhtymät vastaavat vaativista valtakunnallisista palvelutehtävistä. Valtakunnallisia tehtäviä ovat esimerkiksi pienten ja harvinaisten vammaisryhmien tueksi tarvittavat asiantuntijapalvelut ja lisäksi Terveydenhuollon Oikeusturvakeskuksen huoltoon määräämien palvelun järjestäminen.

## 15 Yhteenveto: suositukset

### \* Asumisessa erotellaan asunto ja asumiseen tarvittavat palvelut

Kehitysvammaisten henkilöiden asumista tarkastellaan kolmen eri käsitteen, asunto, henkilökohtainen apu ja tuki sekä kotihoito, kokonaisuutena. Asumisen käsitteisiin ei sisällytetä esimerkiksi kuntoutuspalveluja, sairaanhoitoa ja muita interventiopalveluja.

### \* Asumisen yksilöllisyys varmistetaan yksilöllisellä palvelusuunnittelulla, jossa huomioidaan kehitysvammaisen henkilön asunnon sekä avun ja tuen tarpeet. Kunnat (ja kuntayhtymät) hyödyntävät palvelusuunnittelutilanteet asumis- ja palvelutarpeiden selvittämiseksi

Lasten kotona asumisen tukemisen näkökulma tulee ottaa huomioon ennakoivasti ja riittävän varhain. Vaikeimmin vammaisten lasten kohdalla tai perheen vaikean elämäntilanteen vuoksi asia voi olla ajankohtainen jo vauvaiässä. Tuki perustetaan yhdessä perheen kanssa tehtävään huolelliseen ja monipuoliseen avun ja tuen tarpeen arviointiin

Kunkin nuoren vammaisen henkilön osalta asumista ja siinä tarvittavaa henkilökohtaista apua ja tukea koskevan (palvelu)suunnitelman teko tai tarkistus tulee aloittaa noin 15–16 vuoden iässä, samalla kun selvitetään nuoren koulunkäynnin ja opiskelun sekä kuntoutuksen ja sosiaalivakuutus-etuuksien tarve.

Yksilöllisen suunnittelun pohjaksi tarvitaan huolellinen avun ja tuen tarpeen, eri asumisvaihtoehtojen sekä toimintakyvyn arviointi. Yksilöllinen suunnittelu tehdään vaiheittain ja siihen tulee varata aikaa ensimmäisellä kerralla vähintään yksi vuosi. Tuona aikana vammaisella henkilöllä ja hänen omaisillaan on mahdollisuus tutustua erilaisiin vaihtoehtoihin, tehdä kokeiluja ja saada oma äänensä suunnittelussa kuuluviin. Tällainen prosessi voi edetä kunnan (kuntayhtymän) palveluohjauksesta huolehtivan työntekijän tuella. Suunnitelmat on tarpeen päivittää säännöllisesti, nuoren henkilön kanssa 1–3 vuoden välein.

Tarpeiden ja toimintakyvyn arvioinnin järjestäminen on ensisijassa kunnan (kuntayhtymän) vastuulla. Paras-lain 6 §:ssä tarkoitettujen kuntayhtymien tulee huolehtia siitä, että niiden alueella on saatavilla monialainen ja osaava tarpeiden ja toimintakyvyn arviointipalvelu niitä tilanteita varten, milloin paikallisin selvityksin ei päästä asiassa riittävään selvyyteen tai yksimielisyyteen. Esimerkiksi Stakesin tulisi valmistella arviointia varten menetelmät, välineet ja menettelytavat.

Erityishuollosta vastaavat (Paras-laki 6 §) kuntayhtymät huolehtivat yhteistyössä kuntien kanssa erityisesti vaativimpia asumis- ja palvelutarpeita koskevan tiedon kokoamisesta.

Kuntien (kuntayhtymien) tulisi kehittää yhdessä ohjelmistotuottajien kanssa asiakastietojärjestelmien yhteyteen tietokanta, johon kootaan palvelu- ja muista suunnitelmista, tietosuojavaatimukset huomioon ottaen, jatkuvasti kertyvä tietokanta kunnan (kuntayhtymän) alueen kehitysvammaisten henkilöiden asumistarpeista.

- \* **Kehitysvammaisia lapsia ja heidän perheitään tuetaan heidän voimavarojensa lisäämiseksi, jotta kehitysvammaisten lasten kotona asuminen olisi mahdollista. Lasten laitoshoidon lopetetaan**

Vammaisten lasten oikeudet ja tarpeet sekä niitä koskevat vammaispoliittiset sitoumukset ja linjaukset otetaan tarkasteluun ja huomioon kaikissa keskeisissä lapsi- ja perhepoliittisissa valtion ja kuntien politiikkalinjauksissa ja ohjelmissa sekä niiden pohjalta tehtävissä lainsäädäntöhankkeissa.

Lasten kasvaminen omassa perheessä ja sen monipuolinen pitkäjänteinen tukeminen on ensisijainen lähtökohta kehitysvammaisten lasten asumisen järjestämisessä. Kotia voidaan tukea myös ottaen huomioon ne voimavarat, jotka ollaan valmiit sijoittamaan lapsen hoitoon kodin ulkopuolella.

Suomessa lopetetaan lasten laitoshoidon vuoteen 2012 mennessä (ks. kuitenkin laitosluku). Samoin tehdään sellaisten asumispalvelujen osalta, jotka eivät voi turvata lapselle jatkuvia ihmissuhteita. Milloin lapsella on tarve vaativaan asumis- ja hoitoratkaisuun korvataan laitoshoidon ja laitosmaiset asumispalvelut ensisijaisesti lapsen kotiin annettavilla, tarvittaessa jopa ympärivuorokautisilla, palveluilla ja muilla tukitoimilla.

Perusopetuksen lainsäädännössä ja käytännön järjestelyissä tuetaan ensisijaisesti lapsen mahdollisuuksia asua kotonaan. Opetuksen voimavarojen puute ei saa olla lasten laitoksiin sijoittamisen syy. Valmisteltaessa henkilökohtaista suunnitelmaa opetuksen järjestämisestä otetaan huomioon lapselle tärkeimpien ihmissuhteiden jatkuvuus.

Milloin asumista ja hoitoa ei voida järjestää lapsen kotona, hyödynnetään joko perhehoitoa tai muuta ammatillista palvelua. Perhehoitajan työtä voidaan tukea esimerkiksi säännöllisellä yöhoitajalla. Yksi mahdollisuus voi olla 3–4 lapsen ryhmäkoti, tarvittaessa vahvistettuna kotisairaalaalla. Ryhmäkotien osalta palvelujen tuottajat on velvoitettava huolehtimaan sellaisista henkilöstö- ja työaikajärjestelyistä, että lapsilla on mahdollisuus pitkäaikaiseen vuorovaikutukseen ja kiintymyssuhteeseen 1–2 aikuisen kanssa.

Lapsen oman kodin, perhehoitokodin ja ryhmäkodin muutostöitä sekä varustelua tuetaan.

Lasten asuminen eriytetään aikuisten asumisesta.

Vammaisten lasten ja heidän perheidensä erityisistä tukitoimista kotihoidon mahdollistamiseksi ja muun muassa riittävästä lyhytaikaisesta ja kasvavan kehitysvammaisen nuoren mahdollisuudesta opetella avustajan käyttöä ja mahdollisuudesta saada asumisvalmennusta ja -kokeiluja, säädetään erikseen valmisteilla olevassa vammaislainsäädännössä.

- \* **Laitoshoidosta siirrytään hajautettuihin yhteisöpohjaisiin lähipalveluihin. Suomen laitosjärjestelmä puretaan pääosiltaan**



Nykyinen kehitysvammalaitosjärjestelmä lakkautetaan vuoteen 2017 mennessä.

Vuoteen 2012 mennessä se on supistettu seuraavasti:

- Pitkäaikaisen laitoshoidon kokonaispaikkaluku on vuonna 2012 noin 500 hoitopaikkaa koko maassa.
- Lyhytaikaisen ja kuntouttavan laitoshoidon tarpeisiin on vuonna 2012 tarjolla noin 500 hoitopaikkaa.

Vuoteen 2017 mennessä välttämätön pitkäaikaishoidon laitospaikkateetti, joka on silloin koko maassa noin 150–180 hoitopaikkaa, kytketään osaksi erikoissairaanhoidon järjestelmää. Tarvittavan asiantuntemuksen vaatimus huomioon ottaen luonteva toiminta- tai yhteistyöympäristö on yliopistosairaala.

Kehitysvammalaitosten ylläpitämistä asiantuntijapalveluista, kehitysvammaneuvoista, muokataan alueellisia ja valtakunnallisia kehitysvamma-alan ja vastaavien tehtävien tukikeskuksia.

- Tukikeskusten järjestämisestä huolehtivat Paras-lain 6 §:ssä tarkoitetut erityishuollosta vastaavat kuntayhtymät ja niiden sopimuskumppanit.
- Valtioneuvoston asetuksella ehdotetaan säädettäväksi tukikeskusten valtakunnallisista vastuista (vrt. Paras-lain 6 §).
- Tukikeskukset huolehtivat kehitysvamma-alan monialaisen osaamisen ja asiantuntemuksen ylläpidosta, kehittämisestä ja erityisesti sen jalkauttamisesta kehitysvammaisten henkilöiden, perheiden sekä lähipalvelujen tueksi.
- Tukikeskukset voivat erikoistua ja verkostoitua valtakunnallisesti sekä kansainvälisesti.
- Tukikeskukset voivat tuottaa erilaisia avun ja tuen ratkaisuja huolehtien erityisesti niiden jatkuvuudesta. Myös lyhytaikaisen hoidon ja kuntoutuksen tehtävät voivat kuulua niiden tehtäviin
- Tukikeskus tai sen osa voi olla sosiaaliala kehittämissyksikkö.

Korvaavien palvelujen perustamis- ja kehittämissuunnittelusta sekä laitosten lakkautus- tai saneeraussuunnittelusta vastaavat yhdessä kuntien kanssa Paras-lain 6 §:ssä tarkoitetut kuntayhtymät tai niiden sopimuskumppanit. Laajan alueen yhteistyöllä turvataan tarvittava palvelukoostumus ja alueellinen kattavuus. Muutosprosessi ehdotetaan sisällytettäväksi sosiaali- ja terveydenhuollon kansalliseen kehittämissuunnitelmaan ja peruspalvelubudjetteihin vuosina 2008–2012. Yhteistyö kehitysvamma-alan järjestöjen ja muiden organisaatioiden kanssa on muutoksessa välttämätöntä ja sen tärkeä voimavara.

Laitosjärjestelmän purkaminen merkitsee myös asukkaiden muuttoa. Niitä suunniteltaessa on erityisen tärkeää kuulla ja ottaa huomioon kehitysvammaisen henkilön sekä hänen läheistensä näkemykset. Purkaminen ja uudet asunnot sekä palvelut on sovittava yhteen niin, ettei synny väliinpuotoamia.

Laitoksia lakkautettaessa tai supistettaessa niiden henkilöstö siirtyy yhdessä sen kanssa tehtävien suunnitelmien mukaisesti uusiin asumisratkaisuihin ja edellä määriteltyihin tukikeskuksiin. Muutosvaiheessa henkilöstön koulutustarpeista huolehditaan.

Osa nykyisistä laitoksista lakkautetaan. Tämä koskee muun muassa huonosti saavutettavia laitoksia ja laitoksia, joissa on tarvetta tehdä mittavia korjausinvestointeja. Osa laitoksista voidaan saneerata siirtymävaiheessa nykyaikaisiksi asunnoiksi ja esimerkiksi muihin sosi-

aali-, terveys- ja koulutuspalvelutarpeisiin tai yritystoimintaan. Lähes kaikkien laitosten rakennuskanta on jo niin iäkästä, etteivät valtionosuussäännökset estä niiden käyttötarkoituksen muutosta. Milloin tällaisia esteitä on, tulisi niihin löytää ratkaisu, joka tukee laitosten purkamista.

Ehdotetaan, että laitoshoidon tehtävistä ja laitoshoitoon ottamisesta sekä sen erityisistä perusteista säädetään laissa. Mahdollinen paikka tällaisille säädöksille olisi valmisteilla oleva terveydenhuoltolaki tai siihen kytkeytyvä muu terveydenhuollon lainsäädäntö. Lainsäädännön uudistus on ajankohtainen viimeistään siinä vaiheessa kun kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki uudistetaan. Tulevaisuuden laitushoito kytkettäisiin tällöin osaksi terveydenhuoltoa.

Uudistettavassa vammaislainsäädännössä lähdetään periaatteesta, että kukaan ei ole liian vaikeavammaisen asumaan omassa kodissa. Perinteisestä ilmauksesta ”ellei ole laitushuollon tarpeessa” luovutaan pysyvästi.

Sitovilla laatusuosituksilla ja palvelutoiminnan lupaehtojilla sekä investointirahoituksen ehdoin edistetään yksilöllistä asumista ja ehkäistään sekä asumispalvelujen uuslaitostuminen että erilaisten ”sekalaitosten” rakentaminen.

Toimintaohjelma voi toteutua, jos vuosina 2008–2012 asumispalveluja kehitetään ja lisätään vuosittain 300–400 asunnolla ja niihin osoitettavilla palveluilla sen lisäksi mitä laitoshoidon korvaaminen edellyttää, vuosittain noin 300 asuntoa ja niihin palvelut (ks. liite 3). Samana aikana tulee ehkäistä uudet ja tarpeettomat laitoksiin siirtymiset kaikilla niillä toimenpiteillä, joita tässä selvityksessä on esitetty. Näillä toimilla vuoden 2012 päättyessä on kohdassa 1 b kuvattu tilanne.

Laitushoitoa korvaaviin sekä asumisvaihtoehtoja lisääviin uudis- ja peruskorjausinvestointeihin ohjataan ARA:n rahoitusta ja tukiasuntojen hankintaan RAY:n rahoitusta (tarkemmin asuntoluvussa).

Toimintaohjelman tukemiseksi tarvitaan esimerkiksi STM:n, ARA:n, RAY:n ja Tekesin tukemaa kehittämis- ja tutkimustoimintaa ainakin seuraaviin kysymyksiin:

- Paras-hankkeen luomissa olosuhteissa toimivan palvelujärjestelmän kehittämiseen, joka edistää ja tukee laitushoitoa yksilöllisempää asumista (mm. palvelujen järjestämiskysymykset kuten rahoitus, organisointi, työnjako, uudet toteutusmallit kuten tukikeskukset)
- itsenäisen asumisen uudet toteutusmallit
- vaikeimmin vammaisten henkilöiden asunto- ja palveluratkaisut
- psykososiaalinen apu ja tukeminen kehitysvammaisille ja autistisille henkilöille sekä perheille
- palvelujen ja asumisen teknologioiden kehittämiseen, joissa lähtökohtana on kehitysvammaisen henkilön mahdollisimman itsenäinen elämä.

**\* Oma asunto on oman kodin perusta**

Ensi vaiheessa pidättäydytään rakentamasta samalle tontille tai samaan kortteliin yli 15 asukkaan ryhmäkoteja tai asuntoryhmiä. Tällöinkin ryhmäkodit tulee jakaa 3–5 pienempään ryh-

mään, joissa kussakin asuu 2–5 henkilöä. 2012 mennessä on omaksuttu jo vaativimmat tavoitteet.

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.

Asuntoon liittyy nykyisin yhä enemmän kiinteistötekniikkaa. Sen ohella on huomioon otettava tekniset apuvälineet ja muut vastaavat ratkaisut (esim. nykyaikaiset kommunikaatiokanavat, turvallisuustekniikka), jotka voivat helpottaa asukkaan asumista. Turvallisuustekniikan, kuten automaattisten sammutusjärjestelmien, määräyksistä annetaan valtakunnalliset standardit, joissa huomioon otetaan, että po. tekniikkaa voidaan soveltaa myös yleisestä asuntokannasta hankittuihin asuntoihin.

Osassa ryhmäasuntoja varaudutaan jo ennakolta tilaratkaisuun kotisairaalan soveltamiseen. Tämä ratkaisu ei ole poissuljettu erillisessä asunnossakaan.

Matti Vanhasen toisen hallituksen hallitusohjelmassa (2007) todetaan, että ”palvelujen laatusuosituksia uudistetaan tavoitteena sitovuustason nostaminen.” Vammaisten asumispalveluista on annettu laatusuositus vuonna 2002. Suosituksessa ei ole paneuduttu yksityiskohtaisesti kehitysvammaisten asumiseen eikä asumisesta ole annettu sitovia ohjeita. Kehitysvammaisten asuntojen koosta ja varustelusta sekä ryhmäkodeista ja niiden mitoituksesta ja asuntokuntaluvuista annetaan yhteistyössä asuntoviranomaisten kanssa tarkemmat laatusuositukset.

Asuntojen hankinnan rahoitusta parannetaan:

- ARA:n avustuksiin lisätään 50 prosentin avustusluokka vaikeimmin vammaisten henkilöiden sekä laitoksista muuttavien asuntojen hankintaa varten
- Valtion asuntorahaston ja Raha-automaattiyhdistyksen kautta osoitetaan vuosittain vuosina 2008–2012 700 asunnon hankintaan, joista 600 on ryhmäkodeissa tai asuntoryhmissä sijaitsevaa asuntoa ja 100 vuosittain erillisasuntoa. Painopistettä siirretään asteittain erillisasuntoihin palvelujen uudistuessa.
- ARA:lle luodaan ensivaiheessa erillinen avustusjärjestelmä turvallisuusteknisten viranomaismääräyksiin perustuvien varustelujen ja saneerausten rahoitusta varten hissiavustusten tapaan, kuitenkin niin, että avustuksen kattavuus on vähintään 90 prosenttia hyväksyttävistä kustannuksista.

Eläkkeensaajan asumistukijärjestelmää aletaan kehittää siten, että sen avulla kehitysvammaisen henkilön on mahdollisuus hankkia kohtuullisen kokoinen ja tasoinen asunto koko asuntomarkkinoiden tarjontaa hyödyntäen.

Asumistuessa tulee voida lisäksi ottaa huomioon myös tarvittavien asunnon muutostöiden ja teknisten varustelujen aiheuttamien investointi- ja ylläpitokustannusten vaikutus asumiskuluihin.

Ympäristöministeriön ehdotetaan tarkistavan kaavoitusmääräyksiä siten, ettei niiden perusteella erotella esimerkiksi kehitysvammaisten asumista muusta asumisesta riippumatta siitä,

tarvitsevatko asukkaat apua ja tukea vai eivät. Kaikki vammaisten asuminen ohjataan kaavoitusmääräyksin asuintarkoituksiin varatuille alueille.

**\* Henkilökohtainen apu ja tuki mahdollistavat kehitysvammaisten henkilöiden turvallisen asumisen ja aktiivisen elämän**

Suomessa on syytä nopeasti käynnistää erilaisia käytännön kokeiluja, joissa aletaan hyödyntää erilaisia avustaja-järjestelmiä asumisessa. Kokeilujen käynnistämien edellyttää sekä kehitysvammaisten henkilöiden että heidän läheistensä kiinnostusta asiaan. Raha-automaattiyhdistykselle esitetään, että se tukisi laajasti tällaista kokeilu- ja kehitystyötä. Tärkeä osa kehitystyössä on kehitysvammaisten henkilöiden ja järjestöjen koulutus sekä raha-asioihin keskittyvää edunvalvontaa laaja-alaisempien tukimallien kehittäminen. Avustajien koulutus on haaste oppilaitoksille, koska koulutusta tuskin voi toteuttaa ilman kehitysvammaisten henkilöiden aktiivista osallistumista.

Avustajajärjestelmiä voi kytkeä erilaisiin asuntohankkeisiin. Kuntien ja kuntayhtymien on omia palvelujen järjestämismallejaan suunnitellessaan syytä varautua avustajajärjestelmien kautta toteutettavan henkilökohtaisen avun ja tuen rahoitukseen. Lisäksi tarvitaan avun ja tuen tarpeen arviointijärjestelmä, jonka avulla avustajan käytön määrä ja rajat ratkaistaan..

Tulevassa vammaislainsäädännön uudistuksessa on syytä varautua siihen, että 2010-luvulla avustajajärjestelmien käyttö tulee merkittävästi laajenemaan kehitysvammaisten asumisessa ja muussa toiminnassa. Lainsäädännössä tulee huomioon ottaa kehitysvammaiset henkilöt avustajajärjestelmien käyttäjinä.

Erilaisissa asumisratkaisuissa aletaan kehittää henkilökohtaiseen apuun ja tukeen perustuvia palvelumalleja. Ydinkysymyksinä ovat asukkaan itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja osallistumisen vahvistaminen.

Ryhmäkotien lisäksi kehitetään avun ja tuen malleja erillisasuntoihin ja asuntoryhmiin. Laitoksista muuttaville henkilöille mahdollistetaan niin ikään erilaiset vaihtoehdot, ei vain ryhmäkoteja.

Vaikeimmin ja monivammaisten kehitysvammaisten henkilöiden tarpeisiin kehitetään soveltuvia asumisratkaisuja, joissa huomioon otetaan kotihoidon ja tarvittaessa kotisairaalan soveltamisen mahdollisuudet. Se edellyttää sovittua yhteistyötä muun muassa terveydenhuollon kanssa

Henkilökohtaisen avun ja tuen sekä erilaisten tukipalveluiden kehittämisessä huomioon otetaan, että osa kehitysvammaisista henkilöistä tarvitsee pitkäaikaista apua, tukea ja hoitoa psyykkisissä vaikeuksissa, vaikka muu arjen avun ja tuen tarve voi olla vähäisempi.

Kunnissa ja kuntayhtymissä tulee ennakoida ja varautua suunnitelmissa ja talousarviossa siihen, että vuosittain kodeista muuttaa nuoria aikuisia tai jo ikääntyneempiä kehitysvammaisia henkilöitä erilaisiin asumisratkaisuihin. Järjestämisvastuun pohjalta on varauduttava tarjoamaan yhdessä palvelujen tuottajien kanssa erilaisia vaihtoehtoja, joista kehitysvammaisen henkilö voi valita soveltuvimman. Kokeiluihin tulee olla mahdollisuus.

Kehitysvamma-alan ammatti- ja erikoisammattitutkintoja sekä muita tutkintoja ja niihin johtavia koulutuksia uudistetaan yhdessä vammaisia henkilöitä edustavien järjestöjen ja palvelujen tuottajien ja ottamaan huomioon työn muuttuvat vaatimukset.

Kehitysvammahuollosta alueellista vastuuta kantavien kuntayhtymien tulee seurata alueellaan asumisen palvelujen tarpeen kehitystä ja huolehtia yhdessä kuntien kanssa, että palvelutarpeisiin vastataan alueellisesti kattavasti

Kehitysvammaisten asumisen palvelukokonaisuuden, henkilökohtaisen avun ja tuen sekä kotihoiton osalta valmistellaan sitova laatusuositus (viite hallitusohjelma), jossa määritellään mm. avussa ja tuessa ja muussa palvelussa tarvittavan henkilötyöpanoksen perusmitoitukset.

Sosiaali- ja terveysministeriölle esitetään, että kehitysvammaisten henkilöiden asumisen eri ratkaisujen kehittäminen sisällytetään sosiaali- ja terveydenhuollon kansalliseen kehittämissohjelmaan ja sen kautta kehitystyötä tuetaan.

Tutkitaan voidaanko perhehoitoon kehittää uusi palvelumuoto tukiperhehoito<sup>9</sup>, jonka pääkohdat ovat seuraavat: perhehoitajan asunnon lähetyviltä hankitaan kehitysvammaista henkilöä varten soveltuva asunto. Perhehoitajan kanssa tehdään sopimus tukiperhehoidosta. Perhehoitaja käy sovitun mukaisesti tukemassa ja avustamassa kehitysvammaista henkilöä ja on lisäksi muun perhehoidon tapaan jatkuvasti saavutettavissa ellei toisin ole sovittu. Yhteydenpitoon voidaan soveltaa myös erilaisia teknisiä ratkaisuja. Vammainen henkilö vastaisi omilla varoillaan asumis- ja muista elantokuluista.

#### **\* Yksilöllisen asumisen edistämiseksi tarvitaan taloudellisia resursseja**

Kunta- ja palvelurakennemuutoksen puitelain 6 §:ssä tarkoitettuihin kuntayhtymiin perustetaan rahoituspoolit, jonka puitteissa huolehditaan vaativimpien asumisen palvelujen ja kehitysvamma-alan asiantuntijapalvelujen rahoituksesta. Poolin rahoituksesta vastaavat kunnat esimerkiksi asukaslukujen perusteella. Rahoituspoolilla turvataan sellaisten tärkeiden tehtävien ylläpito, jatkuvuus, saatavuus ja rahoitus, mihin yksittäisellä kunnalla ei ole mahdollisuutta.

Kotikuntavastuiden hoitamiseksi perustetaan sanottuihin kuntayhtymiin siirtymäkaudeksi selvittely- eli clearing- järjestelmä, joka mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille vapaan kotipaikan valinnan. Kuntarakenteen kehittyessä, kuntien yhdistyessä, kotipaikkakysymyksen ongelmallisuus vähenee.

Laitoksista vapautuvat voimavarat suunnataan kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen ja tukipalveluihin.

Kehitysvammaisen henkilön asunnon hankinnan ja asumisen rahoituksen tulee perustaa samoille periaatteille kuin muidenkin kansalaisten, joiden asunnon hankintaa ja asumista julkinen valta taloudellisesti tukee. Muita tuettavia ovat esimerkiksi opiskelijat.

Kuntien rahoitusvastuulle kuuluvat ryhmäkodeissa ja asuntoryhmissä sijaitsevat sellaisten palvelutilojen ja henkilökunnan tilojen rahoitus, jotka eivät ole välittömästi asuntoon luettavia ja asukkaiden vuokraamia.

---

<sup>9</sup> työnimi

Kehitysvammaisten asuntojen hankinnan rahoituksen tukeminen toteutetaan ARA:n rahoitusinstrumentein ja asumistukijärjestelmää kehittämällä. Raha-automaattiyhdistyksen esitetään tukevan tukiasuntojen hankintaa. Aran tulisi varautua rahoittamaan 2008–2012 noin 600 asunnon hankinnan rahoitus vuosittain ja RAY:n noin 100. ARA:n osalta on kysymys noin 32,5 m€ investointiavustuksista ja RAY:n osalta noin 7–8 m€ avustuksesta. Palvelujen järjestäjät ja tuottajat yhteistyössä palvelujen käyttäjiä edustavien järjestöjen ja työmarkkinajärjestöjen kanssa alkavat kehittää henkilökohtaiseen apuun ja tukeen soveltuvia uusia palvelujen organisoitintapoja ja niihin soveltuvia työaikamalleja. Tällaisen innovaatio- ja kehitystoiminnan taloudellinen tukeminen otettakoon huomioon sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisessa kehittämis-toiminnassa ja sen mukaisessa kehittämisrahoituksessa.

**\* Vastuu muutoksen toteuttamisesta kuuluu useille eri toimijoille**

Perustetaan sekä valtakunnallinen ohjelma että alueellisia hankkeita ja ohjaus- ja koordinaatioryhmiä ohjaamaan ja tukemaan kehitysvammaisten henkilöiden asumisen ja laitostoiminnan kehittämistä. Muutoksen täytäntöönpanoa seurataan ja arvioidaan. Valtakunnalliseen ohjaus- ja koordinaatio työhön tarvitaan asian kannalta keskeisten ministeriöiden, Kuntaliiton, kuntien, sairaanhoitopiirien, muiden kuntayhtymien ja keskeisten asiakasjärjestöjen sekä palvelujen tuottajien edustus. Valtakunnallisesti järjestettävään esimerkiksi Stakesin toimesta muutosta seuraava tilastointi.

Perustetaan sekä valtakunnallinen että alueellisia ohjelmia sekä ohjaus- ja koordinaatioryhmiä ohjaamaan ja tukemaan sekä seuraamaan ja arvioimaan kehitysvammaisten asumisen ja laitostoiminnan kehittämistä. Valtakunnalliseen ohjaus- ja koordinaatio työhön tarvitaan asian kannalta keskeisten ministeriöiden, Kuntaliiton, kuntien, sairaanhoitopiirien, muiden kuntayhtymien ja keskeisten asiakasjärjestöjen sekä palvelujen tuottajien edustus.

Kunta- ja palvelurakennemuutostukseen liittyvissä erityislainsäädännön, kuten kehitysvammalain, tarkistuksissa tulisi huomioon ottaa säädösten vastuujaosta sopimisen välttämättömyys kuntien ja Paras-lain 6 §:ssä tarkoitettujen kuntayhtymien kesken. Vastuunjako käsittäisi muun muassa niiden palvelutehtävien määrittelyn, joista kunta vastaa ja jotka vastuutetaan kuntayhtymälle. Samoin tulee määritellä, mitkä kuntayhtymät vastaavat vaativista valtakunnallisista palvelutehtävistä. Valtakunnallisia tehtäviä ovat esimerkiksi pienten ja harvinaisten vammaisryhmien tueksi tarvittavat asiantuntijapalvelut ja lisäksi Terveydenhuollon Oikeusturvakeskuksen huoltoon määrittämien palvelun järjestäminen.

**Lähteet:**

American Association on Mental Retardation (AAMR): Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports. Washington, DC, 2002.

Asuntorahastoviraston toimintakertomus ja tilinpäätöslaskelmat 1.1.2006 – 31.12.2006. Moniste.

Avustus erityisryhmien asunto-olojen parantamiseksi. Ympäriministeriön moniste. 1.1.2005.

Avustusstrategia 2008–2011. Avustustoiminnan suuntaviivat ja painopistealueet. Raha-automaattiyhdistys, 2007. [pdf-tiedosto] [http://www.ray.fi/avustustoiminta/aineistopankki/pdf\\_doc\\_ohjeet/pdf/RAY\\_avustusstrategia2008-2011.pdf](http://www.ray.fi/avustustoiminta/aineistopankki/pdf_doc_ohjeet/pdf/RAY_avustusstrategia2008-2011.pdf)

Björkman, Marja-Liisa & Teikari, Martti: Vammaisuus ja itsenäinen asuminen. Vammaisten asumisen kehittämisen loppuraportti. ASPA-julkaisuja 1/2006. Helsinki, 2006.

Brown, Hilary: Assuring the rights of disabled children. Ad Hoc Group of Experts on Community Living, (Deinstitutionalisation) of children with disabilities. 3<sup>rd</sup> session 7.-10.3.2006. Strasbourg, 2006.

Dewey, John: Julkinen toiminta ja sen ongelmat, Vastapaino. Tampere, 2006.

Ellala, Esa: VALTAVAN vaikutuksista kehitysvammahuollon järjestämiseen ja suunnitteluun.

Ketju 1/1983.

Gorter, Klaas: Service provision for children with disabilities and their families in 29 European Countries. A snapshot of the current situation. Ad Hoc Group of Experts on Community Living, (Deinstitutionalisation) of children with disabilities. 4<sup>th</sup> session 27.-29.9.2006. Sofia, 2006.

Gough, Ritva: Gil-Projektet för Lika Villkor : en Rapport om Utvecklingsarbete 1989-93 In GIL-Projektet, Häftad. GIL, 1994.

Heikura, Ulla, Taanila, Anja, Olsen, Päivi, Hartikainen, Anna-Liisa, von wendt, Lennart & Järvelin, Marjo-Riitta: Temporal Changes in Incidence and Prevalence of Intellectual Disability Between Two Birth Cohorts in Northern Finland. American Journal on Mental Retardation. Vol. 108, Issue 1, 2003.

Heiskala, Hannu: Älyllinen kehitysvammaisuus liittyy aivojen plastisuuden häiriöihin. Duodecim 15/2006.

Henkilökohtainen apu ja sen järjestäminen tukipalveluineen – HAJ-projektin esittämät kehittämisohdotukset tuleville vuosille. HAJ-projektin loppuraportti, 2007.

[word-dokumentti] <http://www.avustaja.fi/mesemat/HAJ-raportti.doc>

Huhta, Ilkka & Sillanpää, Nina: Vaalijala, Sata vuotta arvoja ja kokemusta. Jyväskylä, 2007.

Human Resources and Social Development Canada: Advancing the Inclusion of People with Disabilities. People, Partnerships, Knowledge. Her Majesty The Queen in Right of Canada, 2006

Ikonen, Titta: Vammaisten ihmisten ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelujen tarve Keski-Uudellamaalla. Asumispalvelusäätiö ASPA, 2005.

Jaakkola, Jouko, Pulma, Panu, Satka, Mirja & Urponen, Kyösti: Armeliaisuus, yhteisöapu ja sosiaaliturva. Suomalaisen sosiaalisen turvan historia. Sosiaaliturvan keskusliitto. Jyväskylä, 1994.

Julkunen, Raija: Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Stakes. Helsinki, 2006. Valkeakoski, 2006.

Kantojärvi, Aila: On aikaa perheelle... Ikäperhe-projekti perhetyöntekijöiden kuvaamana. Juveness Print. Tampere, 2004.

Kaski, Markus, Manninen Anja, Mölsä Pekka & Pihko Helena (toim.): Kehitysvammaisuus. Wsoy. Helsinki, 2001.

Kaski, Markus: Erityispalvelut järjestelmä näkökulmasta. Duodecim 15/2006.

Kehitysvammahuollon neuvottelukunta: Kehitysvammahuollon tilasto 1979.

Kehitysvammaliitto ry: Helsinkiläisten kehitysvammaisten asumis- ja suojatyötarve. Tutkimus- ja kokeiluyksikkö. Helsinki, 1984.

Kehitysvammaliitto ry: Laitoshuollon tehtävä ja asema kehitysvammahuollossa. Laitoshuollon tehtävää ja asemaa kehitysvammahuollossa selvittävän työryhmän raportti. 1981.

Kelan asumistukitilasto 2005, Kelan tilastotiedonanto.

[pdf-tiedosto]

[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/\(WWWAllDocsById\)/70CECD3018E9D9C4C2257260002396AC/\\$file/Astu\\_05.pdf](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/(WWWAllDocsById)/70CECD3018E9D9C4C2257260002396AC/$file/Astu_05.pdf)

Koivikko, Matti & Sipari, Salla: Järjestämisvastuu lasten ja nuorten kuntoutuksessa. Kunnallistieteellinen aikakauskirja 3/2006.

Koivikko, Matti & Sipari, Salla: Lapsen hyvä kuntoutus. Vaajaliikkeisten kunto ry. Valkeakoski, 2006.

Kokko, Simo & Lehto, Juhani: Mihin suuntaan sosiaali- ja terveydenhuolto?

Valtionosuusuudistuksen avaamat vaihtoehdot ja uhat rahoituskriisin aikakaudella. Stakes Raportteja 96. Jyväskylä, 1994.

Kotikuntatyöryhmän loppuraportti: Kotikuntalaki ja kotikunnan vaihtamisen rajoitukset. Sisäasianministeriön julkaisu 24/2005.



- Kumpulainen, Aila: Kehitysvammapalvelut vuonna 2007. STM selvityksiä 2007:30. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki, 2007.
- Kumpuvuori, Jukka & Högbacka, Marika: Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Ihmisoikeusinstituutti – Institutet för mänskliga rättigheter. Åbo Akademi, 2003.
- Kumpuvuori, Jukka: Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvammapalvelujen toteuttamisessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:45. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki, 2006
- Kuntaliitto. Erityishuoltoapiirien toiminta ja talous. Helsinki, 2006.
- Kuparinen, Riitta: Kehitysvammaiset muutosten riepotehtävina. Stakes 16/1995.
- Kärkkäinen, Raimo, Reijo, Marie, Tanner, Keijo & Tähtinen, Timo: Lapsiperheiden asumisen muutokset 1995-2004. STM selvityksiä 2006:39. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki, 2006.
- Lampe, Kristian: Kotisairaala – todellinen vaihtoehto sairaalahoidolle. Impakti 2/2000. FinOHTA Julkaisut. Stakes, 2000.
- Lampinen, Reija: Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Edita. Helsinki, 2007.
- Lehtinen, Olavi: Asuntorahoitus palvelujen rakennemuutoksen tukena. Teoksessa: Viialainen, Riitta & Lehto, Juhani (toim.). Sosiaali- ja terveyspalvelujen rakennemuutos. Laitoshoidon vähentämisestä avopalvelujen kehittämiseen. Stakes raportteja 192. Jyväskylä, 1996.
- Lehto, Mervi, Talonpoika, Raine & Huovila, Pekka: Älykäs asunto – tietoyhteiskunnan koti. VTT Valtion teknillinen tutkimuskeskus. VTT tiedotteita 1457. Espoo, 1993.
- Leppo, Kimmo: Palvelujen rakenneuudistus – tausta, lähtökohdat, prosessi. Teoksessa: Viialainen, Riitta & Lehto, Juhani (toim.): Sosiaali- ja terveyspalvelujen rakennemuutos. Laitoshoidon vähentämisestä avopalvelujen kehittämiseen. Stakes raportteja 192. Gummerus. Jyväskylä, 1996.
- Maankäyttö- ja rakennuslaki 2000. Asemakaavamerkinnot ja -määräykset. Maankäyttö- ja rakennuslaki sarja, opas 12. Ympäristöministeriö, 2003.
- Matikka, Leena: AAMR:n kehitysvammaisuuden määritelmä 2002. Kehitysvammaliitto ry. Tutkimusyksikkö Kotu. 2002. [pdf-tiedosto] [http://www.famr.fi/files/kvl/pdf-tiedostot/AAMR\\_mritelm\\_2002.pdf](http://www.famr.fi/files/kvl/pdf-tiedostot/AAMR_mritelm_2002.pdf)
- Matikka, Leena: Lapsuus kehitysvammalaitoksessa. Sosiaali- ja terveyshallitus, Tutkimuksia 3/1991.
- Ministry of Health, Welfare and Sport: People with a disability in the Netherlands - the government's health and welfare policy. Netherlands, 2004
- Mokka, Roope & Neuvonen, Aleks: Yksilön ääni. Hyvinvointivaltio yhteisöjen ajalla. Sitran raportteja 69. Helsinki, 2006.

- Niemelä, Pyry: Ennuste: Kehitysvammaisten asumispalvelujen tarve 2007-2022. Soroban Consulting. 2007. Julkaisematon raportti.
- Nouko-Juvonen, Susanna: Kehitysvammopalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 80. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki, 2000.
- Nummelin, Taa: Kehitysvammopalvelujen rakennemuutos. Kehitysvammaliitto ry. Tutkimusyksikkö Kotu. Edita. Helsinki, 2003.
- Nygård, Toivo: Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa. Atena. Jyväskylä, 1998.
- Paara, Erkki: Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen. Selvitys vammaislakien yhdistämisestä. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005:4. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki, 2005.
- PALMU: Kehitysvammahuollon palvelurakenteen muutos. PALMUJA POHJOLASSA. Tutkimuksia ja selvityksiä 1/1996. Suonenjoen kirjapaino, 1996.
- PALMU: Kehitysvammahuollon palvelurakenteen muutos. PALMUN TILASTOT. Tutkimuksia ja selvityksiä 2/1996. Suonenjoen kirjapaino, 1996.
- Pantzar, Mika: Tulevaisuuden koti. Arjen tarpeita keksimässä. Otava. Keuruu, 2000.
- Patja, Kristiina: Life expectancy and mortality in intellectual disability. Valtakunnallinen tutkimus- ja kehittämissyksikkö. Kehitysvammaliitto. Helsinki, 2001.
- Pitkänen, Rissanen & Mattila: Ihmisen arvoista asumista. Y-säätiön ja Asumispalvelusäätiö ASPAn tuki- ja palveluasumismallien arviointi. RAY:n avustustoiminnan raportteja 13. Helsinki, 2004.
- Pomona I (2002-2004). Health indicators for people with intellectual disability in the member states. Final Report. European Commission, Health Monitoring Programme. 2004.
- [pdf-julkaisu] <http://www.pomonaproject.org/report.php>
- Prime Minister's Strategy Unit: Improving the life chances of disabled people. Final Report. 2005.
- Promotion of community living (deinstitutionalisation) of children with disabilities Bulgaria. Moniste.
- Pääministeri Matti Vanhasen hallituksen ohjelma 24.6.2003. Valtioneuvoston kanslia. Helsinki, 2003.
- Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen ohjelma 19.4.2007. Valtioneuvoston kanslia. Helsinki, 2007.
- Ruoppila, Isto, Poutanen, Veli-Matti, Laurinkari, Juhani & Vesala, Hannu: Kelan etuudet kehitysvammaisille henkilöille 1962 -1998. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 73. Kela, 2003.

- Räty, Tapio: Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Kynnys ry. RT-Print oy. Pieksämäki, 2003.
- Salmi, Vesa: Asumalla kuntoon? Kuntoutuskäsitteen ulottuvuuksia asumispalveluissa. ASPA-julkaisuja 2/2006. Helsinki, 2006.
- Saloviita, Timo 1989a: Keskuslaitoksesta ryhmäasuntoon. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 52/1989.
- Saloviita, Timo (toim.) 1989b: Pienet asuinyksiköt kehitysvammalaitoksessa. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 56/1989.
- Scottish Executive: The same as you? A review of services for people with learning disabilities. Scotland, 2000.
- ScottHanson, Chris & Kelly: Handbook: Building a Place for community. New society publishers, 2004.
- Simmons, Ken & Watson, Debby: The view from Arthurs seat: A literature review of housing and support options 'Beoynd Scotland'. The Scottish Office Central research Unit. Scotland, 1999.
- Socialstyrelsen, The National Board of Health and Welfare: Modern Swedish Disability Policy. Publication 2006-114-13. Sweden, 2006.
- Sosiaalhallitus 1988: Hajauttamalla huomiseen. Sosiaalhallituksen julkaisuja 12/1988.
- Sosiaaliturvan sanasto. Huoltajasäätiö. Helsinki, 2002.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen mietintö 13/2006 vp. Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006.
- Stakes: Sosiaali- ja terveydenhuollon taskutilasto 2006.
- [pdf-julkaisu]<http://www.stakes.fi/NR/rdonlyres/D3517D45-4DD2-4B5F-A90E-D0A859B430B2/0/Tasku2006suomi.pdf>
- STM julkaisuja 1995:10. Kohti yhteiskuntaa kaikille. Vammaispoliittinen ohjelma. Valtakunnallinen vammaisneuvosto. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki, 1995.
- STM julkaisuja 2006:9. Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki, 2006.
- STM julkaisuja 2006:18. Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki, 2006.
- (Alkuperäinen teos: Council of Europe, Committee of Ministers. Recommendation Rec (2006)5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006-2015. Strasbourg, 2006.)

- STM oppaita 2003:4. Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki, 2003.
- STM selvityksiä 2006:23. Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon tausta-aineisto. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki, 2006.
- Stoican, Mihail: Deinstitutionalisation for Moldova. Achievements and tendencies. Ministry of Health and Social Affairs Sweden. Moniste 30.10.2006.
- Suoniemi, Ilpo, Syrjä, Vesa & Taimio, Heikki: Vanhusten asumispalvelujen kilpailuttaminen. Tutkimuksia 97. Palkansaajien tutkimuslaitos. Helsinki, 2005.
- Syrjälä, Satu: Kehitysvammahuollon rakennemuutos. Mitä palvelujen rakennemuutos tarkoittaa kehitysvammahuollossa? Artikkeliteoksessa: Viialainen, Riitta & Lehto, Juhani (toim.)1996. Sosiaali- ja terveyspalvelujen rakennemuutos. Laitoshoidon vähentämisestä avopalvelujen kehittämiseen. Stakes raportteja 192. Gummerus. Jyväskylä, 1996.
- Tilastokeskus: Asuntokunnat ja asuinolot 2006.  
[http://www.tilastokeskus.fi/til/asuolo/2006/asuolo\\_2006\\_2007-05-23\\_tie\\_001.html](http://www.tilastokeskus.fi/til/asuolo/2006/asuolo_2006_2007-05-23_tie_001.html)
- Tuori, Kaarlo: Sosiaalioikeus. 3. uudistettu painos. Wsoy. Helsinki, 2004.
- Tössebro, Jan: Deinstitutionalisaatio – Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan ja palvelujen muuttumisesta. Artikkeliteoksessa Teittinen, Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Helsinki, 2006.
- Ulkoasianministeriön lehdistötiedote 13.12.2006. YK:n yleiskokous hyväksyy sopimuksen vammaisten oikeuksista. Tiedote 526/2006.
- Vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet. 1993.
- Wiinikka, Tytti: Parempaan kehitysvammaisten asumiseen? Viiden asumisyksikön arviointi. Ympäristöministeriö, 2007.[raportin taittoversio 21.11.2007]
- Williams, Fiona: Hoivan uudelleen arviointia sosiaalipolitiikassa. Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 1/2004. Sosiaalipoliittinen yhdistys ja Sosiaalityön tutkimuksen seura. Forssa, 2004.
- Williams, Jo: Designing neighbourhoods for social interaction. The case of cohousing. Journal of Urban desing. Vol 10:2 2005.
- YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus ja sen valinnainen pöytäkirja. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcfinalrepe.htm>.
- Ylikauma, Pirjo: Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa – tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä? Kasvatustieteen lisensiaatintutkimus. Kasvatustieteiden tiedekunta. Oulun yliopisto, 2007.
- Ympäristöministeriön moniste 101. Ekotehokas yhteiskunta ja hyvinvointia edistävä elinympäristö. Ympäristöministeriön strategia. Helsinki, 2002.

Ympäristöministeriön moniste 126. Hallituksen asuntopoliittinen ohjelma vuosille 2004-2006. Helsinki, 2004.

Ympäristöministeriön moniste 138. Valtion asuntorahasto tulevaisuudessa. Selvitysmies Lauri Tarastin raportti ja ehdotukset. Helsinki, 2004.

Ympäristöministeriön moniste 143. Ympäristöministeriön hallinnonalan keskeiset tavoitteet ja tehtävät vuosina 2006 – 2009. Helsinki, 2004.

Ympäristöministeriön moniste 164. Ympäristöministeriön hallinnonalan keskeiset tavoitteet ja tehtävät vuosina 2007 – 2011. Helsinki, 2005.

Ympäristöministeriön raportteja 1/2007. Ympäristöministeriön hallinnonalan keskeiset tavoitteet ja tehtävät vuosina 2008–2011. Helsinki, 2007.

### **Lainsäädäntö:**

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 28.6.1991/1015

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759

Kansaneläkelaki 8.6.1956/347

Laki ammatillisesta koulutuksesta 21.8.1998/630

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519

Laki kunta- ja palvelurakennemuutoksesta 9.2.2007/169

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 13.6.2003/497

Laki lasten päivähoidosta 19.1.1973/36

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/ 937

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380

Perusopetuslaki 21.8.1998/628

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731

**Linkit:**

Asumispalvelusäätiö ASPA [www.aspa.fi](http://www.aspa.fi)

ASPAN raportit <http://www.aspa.fi/index.phtml?s=33>

HAJ-projektin kotisivut [http://www.avustaja.fi/ha\\_jarjestelma.html](http://www.avustaja.fi/ha_jarjestelma.html)

Jaatinen. Vammaisperheiden monitoimikeskus. [www.jaatinen.info](http://www.jaatinen.info)

Kehitysvamma-alan yhteinen verkkopalvelu [www.verneri.net](http://www.verneri.net)

KELA – Kansaneläkelaitos [www.kela.fi](http://www.kela.fi)

Kuntaliiton Internetsivut [www.kunnat.fi](http://www.kunnat.fi)

Sosiaali- ja terveysministeriö [www.stm.fi](http://www.stm.fi)

Valtion asuntorahaston verkkopalvelu [www.ara.fi](http://www.ara.fi)

Valtion ympäristöhallinnon verkkopalvelu [www.ymparisto.fi](http://www.ymparisto.fi)

Yhdistyneet kansakunnat <http://www.un.org/documents/> sekä

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150> (vammaisasiat)

Stakes. Indikaattoripankki SOTKA.net [www.sotkanet.fi](http://www.sotkanet.fi).

## Kehitysvammaisuus ja sen esiintyvyys

Kehitysvammaisuus on moniulotteinen käsite, joka voidaan määritellä usein eri tavoin. (ks. esim. Heiskala 2006, Mäki >[www.verneri.fi](http://www.verneri.fi)). Leena Matikka on koonnut AAMR:n vuoden 2002 kehitysvammaisuuden määritelmän ja sen taustaoletukset seuraavaan muotoon:

*”Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä adaptiivisissa taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta.”*

Käsitteen soveltamisen kannalta tärkeissä taustaoletuksissa todetaan:

1. Toimintakyvyn rajoituksia pitää tarkastella sellaisen yhteiskunnallisen ympäristön kontekstissa, joka on tyypillinen henkilön ikäryhmälle ja kulttuurille.
2. Pätevä arviointi ottaa huomioon kulttuurisen ja kielellisen moninaisuuden sekä erot kommunikaatiossa, aisteissa, motoriikassa ja käyttäytymisessä.
3. Henkilöllä on rajoitusten ohella usein myös vahvuuksia.
4. Rajoitusten kuvaaminen on tärkeää henkilön tarvitsemien tukimuotojen profiilin muodostamiseksi.
5. Tarkoituksenmukaisten, pitkäaikaisten ja yksilöllisten tukitoimien avulla kehitysvammaisen henkilön toimintakyky yleensä paranee.

Vammaisuuden perustana on yksilön fyysinen ja/tai psyykinen erilaisuus verrattuna valtaväestöön, mutta viime kädessä käsitteen sisältö, merkitys ja käytännön kokemus muotoutuvat sosiaalisessa yhteydessä toimintaympäristöön (Lampinen 2007). Matikan kokoama määrittely on käyttökelpoinen kehitysvammaisten henkilöiden asumisen ja jokapäiväisen elämän kysymysten kannalta, sillä se kytkee kehitysvammaisuuden sosiaaliseen ympäristöön sekä kysymykseen avun ja tuen tarpeesta sekä saatavuudesta.

Tässä selvitystyössä oleellisinta ei ole miettiä kehitysvammaisuuden määritelmiä sinänsä vaan pohtia sitä, millaista apua ja tukea kehitysvammaisen henkilö tarvitse asumiseensa ja muuhun jokapäiväiseen elämäänsä. Selviytyykö hän onnistuneesti omin voimin vai tarvitseeko sekä saako hän tarvittavan avun sosiaalisen verkostonsa ja sen tuen avulla, jonka yhteiskunta yleensä mahdollistaa jäsenilleen? Vammaa ei pidä hyväksyä pelkästään yksilön ominaisuutena (emt.) eikä kehitysvammaisuus yksinään selitä henkilön avun ja tuen tarvetta sekä saadun avun riittävyyttä tai riittämättömyyttä. Henkilön tuen tarve riippuu paitsi kehitysvammasta, myös toimintaympäristön, lähiyhteisön sekä yhteiskunnan rakenteista, olosuhteista ja toimintatavoista.

Kuinka monella suomalaisella sitten on kehitysvamma? Pitkään käytetty on ollut luku 30 000. Perinteisten oppikirjamäärittelyjen mukaan 0,5–0,7 prosenttia Suomen väestöstä olisi kehitysvammaisia, joka tarkoittaisi, että noin 26 000–36 000 suomalaisella olisi jonkinasteinen kehitysvamma. Väestötutkimusten mukaan kehitysvammaisuuden esiintyvyys on 2–3 prosentin luokkaa. Tämän mukaan jopa 100 000–150 000 suomalaisella olisi jokin (älyllinen) kehitysvamma, noin 20 000:lla lievää vaikeampi (Heiskala 2006). Aila Kumpulaisen selvityksessä (2007) on haarukoitu kuntiin tehdyn kyselyn avulla, että Suomessa erityispalveluja käyttää noin 25 000–29 000 kehitysvammaista henkilöä. Asumistarpeiden selvityksen kannalta ei kui-

tenkaan voida rajautua pelkästään henkilöihin, jotka jo ovat palvelujärjestelmän piirissä. Toisaalta kaikki erityispalvelujen käyttäjät eivät tarvitse tukea asumisensa järjestämisessä. Eri rekisterien pohjalta tehtyjen laskentojen mukaan kehitysvammaisten henkilöiden kokonaismäärä näyttäisi olevan suunnilleen noin 40 000 henkilöä.



### Kehitysvammalaitosten muutossuunnitelmat ja linjaukset sekä niiden arviot vuoden 2017 tilanteesta

Laitos	Onko muutos-suunnitelmaa?	Suunnitelman keskeinen sisältö	Arvio 2017	Muut huomiot
Antinkartano Satakunnan erityishuoltopiirin kuntayhtymä	2004 hyväksytty strategia, jota päivitetty toistuvasti	Laitosta pienennetään olennaisesti 50 + 50 -paikkaiseksi vuoteen 2010, asumispalveluja lisätään	Kuntoutus- ja tutkimuskeskus, jossa myös 30 – 40 pitkäaikaissukasta ja muuta palvelua. Laajempi asiakaskirjo	Ylläpitäjäorganisaation muutos: erityishuolto- ja sairaanhoitopiirien kuntayhtymät fuusioituvat
Eskoon palvelukeskus Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä	Valmisteilla	Suunta asumispalvelujen vahvistamisessa ja laitoshoidon asteittaisessa supistamisessa, lähitavoite – 23.	Laitoksessa on 50 paikkaa, joista 50% on tilapäisen hoidon käytössä	Toiminta-alue laajenee yhteistyöhön naapurimaakuntien kanssa
Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä	Ei ole, alustavia keskusteluja on käyty	Kehitysvamma-poliklinikan perustamista suunniteltu. Muualle Suomeen mm. Kymenlaakson laitokseen sijoitettujen korvaavia palveluja kehitettäneen kuntavetoisena yhteistyönä.	Toiminnassa sosiaali- ja terveystieteiden ja terveyspiiri, jolla mm. kehitysvammahuollon poliklinikka	Etelä-Karjala ostanut laitospalvelut 1995 tapahtuneen piiri- jaon jälkeen Kymenlaaksosta ja muista piireistä.
Helsingin sosiaalivirasto (Killinmäen ja Sofianlehdon laitokset)	Kehitysvammahuollon palvelurakennesuunnittelu käynnistyy 2007 Aiempi suunnitelma vuodelta 2002	Alustavaa suunnittelua kolmesta ryhmäkodista, jotka korvaavat laitospaikkoja. Jatkossa korvaavat yksiköt: 10 – 20 asukasta kussakin. Laitospaikkoja jäisi ensivaiheessa noin 50.	Laitoksia ei ole. Asumispalveluja, joihin järjestetään muut palvelut kullekin palvelusuunnitelman mukaisesti	
Honkalampi-keskus / Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä	Vuonna 2002 linjattu Honkalampi-keskuksen tulevaisuus. Sittemmin tarkennettu.	Honkalampi-keskus tulee olemaan tulevaisuudessakin maakunnan kehitysvammahuollon resurssi-keskus, joka tarjoaa jäsenkunnilleen avoimuuden tukipalveluja Laitoshoidon paikkalukua pienennetään yhden pitkäaikaissosaston peruskorjauksen yhteydessä muuttamalla se rakenteeltaan ja toimintatavoiltaan haasteellisten ja/tai vaikeavammaisten asiakkaiden avoimuuden asumispalveluyksiköksi.	Ei ole olennaisia muutoksia	Arvioitu, että palvelurakennemuutos on keskeisiltä osin toteutettu jo aiemmin
Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä	Selvitystyö lyhytaikaisen laitoshoidon ja asumispalvelujen tarpeesta	Lyhytaikaisen laitoshoidon ja asumispalvelujen vähäinen lisäys (yhteensä max.. 5 palvelupaikkaa)	Ei arviota	Nykyinen laitostoiminta maan suppeinta
Keski-Suomen vammaispalvelusäätiö (Suolahden palvelukodit)	Säätiön hallituksen suunnitelma	Laitosyksiköiden asteittainen siirto pois vanhalla laitosalueelta ja kehittäminen asumispalveluiksi.	Ei laitostoimintaa	Aiemmin Suojärin kirkon keskuslaitos

		Ohjaus ja neuvontapalvelu avohuollon tueksi.		
Kolkanrinne-koti Saarijärven kaupunki	Ei erityisiä suunnitelmia, toiminta jo nyt palvelukotityyppistä	Tilanteen salliessa tarvitaan saneerauksia ja paikkalukujen vähentämistä tilojen ahtauden vuoksi. Nopeaa muutosta ei tiedossa paikkojen kysynnän vuoksi.	15-20 -paikkainen asumispalveluyksikkö esim. ikääntyneille	
Kolpeneen palvelukeskus Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä	Jo 1980-luvulta alkaen ohjelma laitoshoidon hallitukseksi vähentämiseksi.	Ohjelma toteutunut ja nyt tahti noin – 5% /vuosi, lähtökohtana asukkaiden kannalta onnistuneet muutot	Osana alueellista hyvinvointiorganisaatiota kehitysvamma-alan ydinosamisesta huolehtiva yksikkö, jolla mm. alan hoivapalveluja. Ei arviota toiminnan koosta.	
Kuusaan kuntoutuskeskus Kymenlaakson erityishuollon kuntayhtymä	Strategia valmis- teilla (valmistune- kesällä 2007)	Laitos säilyy ja paikkaluku pysyy ennallaan	Asiakkaissa muutok- sia, samoin osaami- sessa asiakasmäärät ennal- laan ja nykyistä enemmän hoitokoteja	
Kuusanmäen pal- velukeskus Kainuun maakun- ta	Lähiajan suunni- telma vuodelle 2008	Yksi 22-paikkainen laitosisas- to muutetaan 5+5-paikkaiseksi tilapäishoitoyksiköksi ja 13 p pitkäaikaisen hoidon yksiköksi. Tilapäishoitoa keskitetään palvelukeskukseen.	Ei arviota	
Kärkulla vårdhem Kärkulla sam- kommun	Laitoksen hajautus- suunnitelmat vuo- silta 1992 ja 1997-. 2003 arvioitu, ettei aktiivista hajautus- ta toteudu. Tilanne uudelleen arvioi- daan vuonna 2007.		Resurssi- ja kuntou- tus- sekä tutkimus- keskus. Lisäksi noin 40 paikkaa erityisyk- siköissä mm. kak- soisdiagnoosin omaaville henkilöille.	
Pääjärven kuntou- tuskeskus ja Kauppilan hoito- kodit Pääjärven kun- tayhtymä	Kuntayhtymän yhtymäkokouksen hyväksymä strate- giasuunnitelma	Laitos hajautetaan ja siirrytään alueille asumispalveluihin ja hajautettuihin tukikeskuksiin. Laitos hajautettu 2010 men- nessä.	Ei keskuslaitosta. Pienien vammais- ryhmien erityishaas- teisiin erikoistunut palvelun tuottaja.	
Rinnekodin tutki- mus- ja palvelu- keskus Rinnekoti-säätiö	Säätiön hyväksymä suunnitelma tutki- mus- ja palvelu- keskuksen kehittä- miseksi.	Laitoshoidon paikkaluku su- pistuu n. 10 paikkaa /vuosi. Kytköksissä erilaisten asumis- palvelujen kehittymisvauhtiin.	Tutkimus- ja palve- lukeskus toimii entis- tä tarpeellisempaan avohuollon tukipaik- kana. Lyhytaikais- hoidon osuus lisään- tynyt. Paikkaluku noin 250.	
Sylviakoti Sylviakotiyhdistys ry	Ei ole			Sylviakodissa on 50 lasta ja nuorta, joista noin 10 on jatko-opetuksessa 3-vuotisessa pa- jakoulussa, muut perusopetukses- sa. Nuoret muut- tavat koulun pää-

				tyttyä pois Sylviakodista.
Tahkokankaan palvelukeskus  Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymä	Kuntayhtymän valtuuston hyväksymässä strategiasa ollut laitoshoidon supistamistavoite jo pitkään	Pitkäaikainen laitoshoidon supistuminen hitaasti, lyhytaikainen kasvaa. Ei erityistä aikataulua eikä tarkkaa suunnitelmaa. Riippuu kuntien ja muiden toimijoiden toiminnasta.	Kuntayhtymä tukee perheitä ja kuntien/yritysten asumispalveluja; ”perälautta”. Onnellista on jos (laitospalveluja) on (nykyistä) vähemmän.	
Toivola-koti  Nuorten Ystävät – palvelut Oy	Toimintaa kehitetään kysynnän mukaisesti	Asiakasmäärä kaksinkertaistunut viimeisten 10 vuoden aikana. Enää tavoitteena lisätä max. 10 paikkaa	Toiminnan volyymi pysyy nykytasolla, lastensuojeluperusteisten sijoitusten määrä kasvaa.	Vastaukseen sisältyvät myös keskitetyt asumispalvelut
Vaalijalan kuntoutuskeskus  Vaalijan kuntayhtymä	Kuntayhtymän yhtymäkokous asettanut tavoitteet	Tavoitteen mukaisesti paikkaluku alenee 10 paikka vuosittain. Painotus lisäksi lyhytaikaiseen kuntoutukseen. Seuraavan 10 vuoden aikana vähennys 70-80 paikkaa.	Kuntoutuskeskus noin 160 -paikkainen ja keskittyy määräaikaan erityisiä tarpeita omaaviin asiakkaisiin. Ketään ei ole Vaalijalassa asunnon puutteen vuoksi.	
Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin kuntayhtymä	Ei suunnitelmaa. Odotetaan kuntakentän muotoutumista ja tuetaan kuntien oman palvelutuotannon lisääntymistä			
Ylisen kuntoutuskeskus  Pirkanmaan sosiaalipalvelujen kuntayhtymä	Laitosta pienennetty 1999 alkaen 10 paikalla vuosittain. Paras-hankkeen toimeenpano nyt päällimmäisenä.	Laitoshoidon korvataan autettulla asumisella pienissä yksiköissä (14 asukasta).	Arviolta noin 50-80 -paikkainen ja asiantuntijakeskus.	Paras-hankkeen myötä laitoshoidon siirtyneenä osaksi sairaanhoitopiiriä ja muut palvelut kuten asumispalvelut suoraan kuntien vastuulle.

**Muutoskenaario laitoshoidon supistamisesta vuoteen 2012 mennessä**

<b>Muutos / vuosi</b>	<b>2008 (vuoden loppu)</b>	<b>2009 (vuoden loppu)</b>	<b>2010 (vuoden loppu)</b>	<b>2011 (vuoden loppu)</b>	<b>2012 (vuoden loppu)</b>
Laitosasumisen määrä 2007: 2250 (arvio)	1900	1600	1250	880	500
Muutot laitoksia korvaaviin asuntoihin ja palveluihin	- 200	- 300	- 300	- 300	- 300
Ehkäistyt laitokseen siirtymät ja poistuma	- 150	- 150	- 150	- 130	- 100
Tulo laitoksiin	+ 100	+ 100	+ 50	+30	+ 20

**ERILLISET ARTIKKELIT****Muuttovalmennuksen tavoitteena on kehitysvammaisen ihmisen hyvä elämä**

*Tuula Puranen, Kehitysvammaisten Tukiliiton entinen tiedottaja, YTL ja  
Elina Leinonen, Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tiedottaja, KM*

Joka vuosi sadat kehitysvammaiset henkilöt muuttavat lapsuudenkodistaan omaan kotiin joko asumaan itsenäisesti tai ryhmämuotoiseen asuntoon. Muutto herättää aina monenlaisia tunteita niin kehitysvammaisen muuttajan kuin hänen omaistensa ja läheistensäkin mielissä. Lapsuudenkodista muuton lisäksi monet kehitysvammaiset henkilöt muuttavat kehitysvammalaitoksesta yhteisön keskellä tapahtuvaan asumismuotoon ja lisäksi monet henkilöt muuttavat asumisyksiköstä toiseen esimerkiksi toimintakykyyn liittyvien muutosten osalta. Ei ole yhdentekevää, kuinka muutto sujuu.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on tehnyt lähes kaksikymmentä vuotta asumis- ja siihen liittyvää muuttovalmennusta kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa ja läheistensä parissa. Tässä artikkelissa esitettävät ajatukset ja johtopäätökset perustuvat tuosta työstä saatuihin kokemuksiin sekä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön julkaiseman muuttovalmennusoppaan haastatteluaineistoon. Pääosa muuttajista on tullut lapsuudenkodeista, mutta eri valmennusprosesseissa on mukana kaikkiin em. ryhmiin kuuluvia henkilöitä.

Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaessa lapsuudenkodistaan omaan kotiin tai vaihtaessa asumismuotoa tarvitaan muuttovalmennusta. Muuttovalmennus tarkoittaa sekä muuttajan että hänen vanhempiensa tukemista muuttoprosessissa ainakin kahdella tavalla: Ensinnäkin hyvä muuttovalmennus auttaa tunnistamaan ja ymmärtämään muuttoon liittyviä tunneprosesseja niin muuttajien kuin heidän omaistensa keskuudessa. Toiseksi valmennus antaa kehitysvammaiselle perheenjäsenelle ja hänen vanhemmilleen tietoa monista muuttoon liittyvistä käytännön toimista. Muuttovalmennuksen kuluessa perhe myös tutustuu kehitysvammaisen perheenjäsenen tulevaan kotiin ja sen henkilökuntaan.

Muuttovalmennukseen on varattava riittävästi aikaa, yleensä vähintään pari vuotta. Muuttoon osallistuvien ihmisten välisen luottamuksen rakentaminen, toimivan vuorovaikutuksen aikaansaaminen ja sujuvien yhteistyösuhteiden hiominen tapahtuvat hitaasti. Kun muuttovalmennukseen on kylliksi aikaa, vanhemmat ehtivät käydä tunteitaan rauhassa läpi ja kehitysvammaisen perheenjäsenen ehtii totutella ajatukseen lähestyvistä muutosta. Myös kehitysvammaisen ihmisen itsenäistyminen ja vanhempien irrottautuminen hänestä vaativat aikaa.

Riittävän pitkäkestoisen muuttovalmennuksen jälkeen vanhempien, kehitysvammaisen muuttajan ja henkilökunnan on helpompi ymmärtää, että elämä uudessa kodissa ei aina heti asetu uomiinsa. Vasta parin vuoden asumisen jälkeen nähdään, kuinka kehitysvammaisen ihmisen arki uudessa kodissa todella sujuu.

## **Kysymys on ihmisen perustavaa laatua olevista tunteista**

Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaminen lapsuudenkodista ja muuton jälkeinen hyvinvointi edellyttävät vanhemmilta lapsesta irrottautumisesta ja lapsen itsenäistymisen tukemisesta ja hyväksymistä. Se voi olla monella tavalla vaativaa. Vanhemmat voivat miettiä kuinka lapsi pärjää uudessa kodissaan: Tuleeko hän ymmärretyksi ja hyväksytyksi, onko hänellä turvallinen olo, sujuuko arki? Pelkojen rinnalla voi kaihtaa mustasukkaisuus, kun heille rakkaan perheenjäsenen elämään tulee muita tärkeitä ihmisiä, uuden kodin henkilökuntaa.

Näissä muuttoon liittyvissä tilanteissa nousevat esiin ihmisen perustunteet. Ne joiden tehtävänä on suojella yksilö- ja perhetasolla elämää; rakkauden ja vihan tunteet.

Vanhempien on tärkeää tunnistaa pelkonsa, mustasukkaisuutensa ja muut vaikeat tunteensa. Piiloon jäädessään ne haittaavat paitsi heidän omaa hyvinvointiaan, myös vuorovaikutusta henkilökunnan kanssa. Tiedostamattomat ja käsittelemättömät tunteet purkautuvat helposti henkilökuntaan esimerkiksi epäluuloina, epäluottamuksena ja syytöksinä.

Kehitysvammaiset ihmiset vaistoavat herkästi ilmapiirin jännitteitä. Jos vanhemmat pystyvät tiedostamaan ja käsittelemään omat tunteensa, he tulevat samalla edistäneeksi kehitysvammaisen perheenjäsenen hyvää oloa ja viihtymistä tämän uudessa kodissa. Vanhempien, kehitysvammaisen perheenjäsenen ja henkilökunnan hyvinvointi ja vuorovaikutuksen toimivuus perustuvat luottamukseen. Luottamuksen ilmapiirissä myös tunteista on helpompi keskustella.

Tunteiden tunnistamisessa ja käsittelyssä on useimmille vanhemmille apua, jos niistä voi keskustella muiden samassa tilanteessa elävien tai saman kokeneiden vanhempien kanssa. Vertaistuen järjestäminen onkin osa Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennusta. Siihen liittyy tunneprosesseihin erikoistuneen asiantuntijan osuus. Myös muuttovalmennuksen työntekijän kanssa on mahdollista keskustella kaikista muuttoon liittyvistä asioista, yhtä hyvin tunteista kuin vaikka muuttoauton tilaamisesta. Hänen kanssaan voi myös arvioida realistisesti vanhempien ja kehitysvammaisen perheenjäsenen toiveita ja haaveita tulevasta asumisesta.

## **Koko perheen voimin kohti muuttoa**

Samalla kun vanhemmat selvittävät omia tunteitaan, heidän pitäisi kyetä kohtaamaan kehitysvammaisen perheenjäsenen tunteet ja käsittelemään niitä yhdessä. Ero vanhemmista, uusi paikka ja uudet ihmiset voivat askarruttaa kehitysvammaista muuttajaa monella tavalla. Pelot ja epäluulot on mahdollista kääntää iloksi tulevasta kodista ja muuton odottamiseksi valmistautumalla muuttoon yhdessä.

Yhdessä valmistautumista on esimerkiksi muuton käsitteleminen osana arkisia puheenaiheita ja askareita. Voidaan jutella esimerkiksi siitä, miten tiskaaminen tai vaikka verhojen vaihtaminen hoidetaan uudessa kodissa. Kehitysvammaista perheenjäsentä on tärkeää kannustaa suunnittelemaan omaa kotia ja elämäänsä siellä.

Perhe voi koota elämäkertaa ja muuta tietoa kehitysvammaisesta muuttajasta. Kaikki tieto kehitysvammaisesta muuttajasta auttaa henkilökuntaa ymmärtämään ja tukemaan häntä omassa kodissaan. Samalla vanhemmat ja kehitysvammaisen perheenjäsen työstävät yhteistä taivalta. Muistelutyö voi tukea muuttamiseen sopeutumista merkittävästi. Elämänkaaren koostuminen erilaisista vaiheista tulee näkyviin, ja lapsen kotoa muuttamisen ajankohtaisuus käy ymmärrettäväksi.

Kehitysvammaista perheenjäsentä kannattaa yhteistuumin rohkaista totuttelemaan eroon vanhemmista vähän kerrallaan, ellei hänellä ole siitä aiempaa kokemusta. Hän voi vierailia esimerkiksi sukulaisen tai muun turvallisen ihmisen luona, aluksi vähän aikaa, sitten pikku hiljaa jopa useita päiviä. Toimiva tilapäishoito ja siihen liittyvät myönteiset kokemukset valmentavat molempia osapuolia tulevaan muutokseen.

Kehitysvammaisen perheenjäsenen on tärkeää tutustua uuteen kotiin ja sen henkilökuntaan etukäteen. Uuteen kotiin tutustuminen pitää ymmärtää laajasti: siihen kuuluu myös uuteen ympäristöön tutustuminen. Sitä ovat esimerkiksi lähikaupan, kirjaston, kahvilan, linja-autoaseman tai uuden lenkkipolun etsiminen. Henkilökunta ja muut asukkaat tulevat tutuiksi viimeistään vanhempien, kehitysvammaisten perheenjäsenten ja henkilökunnan tapaamisissa. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennuksessa niitä järjestetään muutaman kerran ennen muuttoa. Tapaamiset ovat esimerkiksi viikonlopun pituisia leirejä.

Muuttovalmennus on haasteellisinta silloin, kun muuttavalla perheenjäsenellä on vaikea kehitysvamma. Vaikeasti kehitysvammaisen ihminen pitää elämänsä koossa aisteilla ja tunteilla, ei niinkään sanallistamalla kokemuksiaan. Hänen on vaikea ymmärtää, mitä muuttaminen tarkoittaa. Hän ei yleensä hahmota ajankulua, joten muutosta on vaikea puhua sellaisilla käsitteillä kuin ”puolen vuoden päästä”, ”kohta”, ”ensi kuussa”. Vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen muuttovalmennuksessa on tärkeää säilyttää hänen turvallisuuden ja luottamuksen tunteensa. Siksi elämänmenon rutiineineen on pysyttävä samanlaisena paikasta ja ympärillä olevista ihmisistä riippumatta.

### **Elämän suunnittelu torjuu tyhjiyttä**

Itseensä ja ympäristöönsä luottava perheenjäsen on helpompi päästää muuttamaan kuin itsensä puutteelliseksi, huonoksi ja taitamattomaksi kokeva ihminen. Irtpäästäminen onkin todennäköisesti helpompaa niille vanhemmille, jotka ovat tukeneet kehitysvammaisen ihmisen luottamusta elämässä selviytymiseen kuin niille, jotka ovat nähneet kehitysvammaisen perheenjäsenen ensisijaisesti puutteiden ja rajoitusten kautta. Kuitenkin kehitysvammaisen perheenjäsenen lähtö kotoa voi jättää jälkeensä tyhjyyden tunteen molemmissa tapauksissa.

Jos vanhemmat ovat eläneet kehitysvammaisen perheenjäsenen kautta ja heidän vuorovaikutuksensa parisuhteessa on perustunut hänen asioihinsa, tyhjyyteen liittyy usein syvä tarkoituksettomuuden tunne. Ei ole oikein mitään, mitä varten tekisi askareitaan, laittaisi ruokaa, keittäisi kahvia, kävisi kaupassa. Vanhemmat saattavat huomata olevansa toisilleen vieraita, kun yhdistävä ihminen on muuttanut pois.

Myös silloin, kun kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaminen omaan kotiin on ollut vanhemmille itsestään selvää, parisuhde on uuden vaiheen edessä. Äkkiä onkin enemmän aikaa kuin ennen, ja yhteinen arki pitää rakentaa uudella tavalla. Uudessa tilanteessa puoliset saattavat joutua etsimään uudestaan myös sitä, mikä heitä yhdistää.

Niin pariskunnat kuin yksinhuoltajat voivat ehkäistä ennalta tyhjyyden kokemuksia suunnitelmalla kehitysvammaisen perheenjäsenen muuton jälkeistä elämänsä. Oman elämän suunnittelu ei ole kylmyyttä eikä itsekkyyttä. Pitämällä huolta omasta hyvinvoinnistaan vanhemmat edistävät myös kehitysvammaisen perheenjäsenen hyvinvointia. Omasta elämästään pitävät ja nauttivat vanhemmat pystyvät antamaan lapsensa elää omaa elämänsä hänen uudessa kodissaan.

Parisuhteen haasteista uudessa tilanteessa voi keskustella asiantuntijan ja vertaishenkilöiden kanssa. Kannattaa kuitenkin muistaa, että asumisen asiantuntijat eivät yleensä ole parisuhteen käsittelyn ammattilaisia. He kuitenkin osaavat ohjata kipuilevat vanhemmat tarkoituksenmukaisen avun piiriin.

### **Konkreettiset toimet tekevät muutosta totta**

Tieto muuttoon liittyvistä konkreettisista toimista sujuvoittaa muuttoprosessia, mutta myös tekee siitä käsin kosketeltavampaa, totta. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennukseen kuuluu tunneprosessien ymmärrettäväksi tekemisen rinnalla käytännön asioista tiedottaminen ja ohjaaminen. Monet vanhemmat kaipaavat täsmällistä tietoa esimerkiksi niistä asioista, jotka kannattaa hoitaa ennen muuttoa kuntoon sosiaali- ja terveystoimen kanssa.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennus on palveluohjauksellista ja perheorientoitunutta, toisin sanoen se perustuu asiakkaan tarpeisiin ja etuun. Perhe ja työntekijä pyrkivät yhdessä suunnittelemaan ja luomaan sellaisen palvelujen kokonaisuuden, joka parhaiten auttaa vanhempia ja kehitysvammaista perheenjäsentä heidän tilanteessaan. Heitä tuetaan heidän omilla ehdoillaan, mikä mahdollistaa perheiden yksilöllisyyden huomioimisen.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön muuttovalmennuksen alkuvaiheessa laaditaan muuttavien henkilöiden päivittäisen toimintakyvyn ja avuntarpeen kartoitukset. Niiden avulla saadaan esille kunkin yksilön muuttohetken toimintakyky ja päivittäinen avuntarve sekä tulevan palvelukodin asukkaiden tarvitsema kokonaisavun määrä ja sen profiili. Lisäksi kartoitukset luovat pohjan toimintakyvyn ja avuntarpeen muutosten arvioinnille tulevaisuudessa. Näiden kartoitusten tulisi olla hyvänä ja oikeudenmukaisena perustana kunnan mieltiessä yksikön resurssointia ja kuntien kilpailuttaessa asumispalveluitaan. Tämä olisi kestävä tapa järjestää palveluita. Lisäksi nämä päivittäisen avun tarpeen ja toimintakyvyn kartoitukset ovat hyvä pohja, johon palata kun toimintakyky muuttuu elämän edistyessä. Joko vähemmän tai enemmän apua tarvitsevaan suuntaan.

Onnistuneen muuttovalmennuksen seurauksena kehitysvammaisen ihminen voi elää omassa kodissaan omannäköistään elämää ja tehdä omia valintojaan. Haasteena on laitosmaisten toimintatapojen ja asumismallien ehkäiseminen. Muuton jälkeinen elämä on järjestettävä niin, että kehitysvammaiset ihmiset voivat edelleen elää osana erilaisia yhteisöjä ja noudattaa yksilöllistä elämäntapaansa.

### **Muuttovalmennus myös realisoi odotuksia**

Viisihenkisessä perheessä sanotaan olevan yhden päivän aikana yli kolmetuhatta potentiaalista intressiristiriitatilannetta. Yhteisöllisen asumisyksikön, jossa on esimerkiksi 15 asukasta ja 10–12 henkilökuntaan kuuluvaa asumispalvelun työntekijää ja muuttajien omaiset, muodostaa yhteisön, jossa näiden potentiaalisten intressiristiriitojen määrä moninkertaistuu. Kun asukkaiden päivittäiset avuntarpeet ja toimintakyky on kartoitettu ja muuttovalmennus toteutettu em. periaatteiden mukaisesti, jää haasteeksi asumispalvelun järjestävän työyhteisön toiminnan käynnistäminen. Kokemuksemme mukaan se on yhtä haasteellinen osa kuin edelliset.

Työyhteisön toiminnan käynnistymisessä avainasemassa on johtaminen. Organisaatiopsykologi Pekka Järvisen mukaan toimivan työyhteisön peruspilareina pidetään seuraavia:



- selkeä organisaation perustehtävä,
- työntekoa tukeva organisaatio,
- työntekoa palveleva johtaminen,
- selkeät töiden järjestelyt,
- yhteiset pelisäännöt,
- avoin vuorovaikutus ja
- toiminnan jatkuva arviointi

Työyhteisön alkuvaiheessa näitä peruspilareita vasta haetaan ja henkilökunnankin keskuudessa näkemyksiä riittää joka suuntaan. Hyvän johtamisen ja osallistumista tukevien käytäntöjen kautta työyhteisö määrittää nämä keskeiset piirteensä. Ja samanaikaisesti heidän pitäisi olla valmiita kohtaamaan asukkaiden tarpeet ja omaisten ja läheisten kysymykset siitä sujuuko arki niin kuin on luvattu.

Kun kaikki elämän perustunteet eivät olla tässä tilanteessa ensimmäistä kertaa pelissä, on yhteisöllä mahdollisuus selvittää tasaisemman arjen tielle. Onnistuneen muuttovalmennuksen viimeinen osa onkin saattaa asukkaat ja heidän omaisensa yhteistyön tielle.

#### **Muuttovalmennuksen muistilista:**

- Kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttaessa omaan kotiin sekä muuttaja että hänen läheisensä tarvitsevat tukea.
- Muuttovalmennukseen, kehitysvammaisen ihmisen itsenäistymiseen ja hänen vanhempinsa irrottautumiseen on varattava riittävästi aikaa.
- Muuttovalmennus auttaa tunnistamaan ja ymmärtämään muuttoon liittyviä tunteita.
- Muuttovalmennus antaa tietoa käytännön asioista ja tutustuttaa toimijat toisiinsa.
- Yhteinen valmistautuminen edistää hyvää oloa ja viihtymistä uudessa kodissa.
- Muuttovalmennus perustuu muuttajan ja hänen perheensä yksilöllisiin tarpeisiin ja luo pohjan heidän tarvitsemiensa palveluiden suunnittelulle.
- Muuttajien toimintakyvyn ja avuntarpeen kartoitukset määrittävät tulevan asumisyksikön henkilökuntamitoituksen.
- Avuntarvekartoitusten tulisi olla asumispalveluiden kilpailuttamisen perustana.

**Kirjallisuutta:**

- ”Asutahan komiasti”. Raportti Etelä- ja Keski-Pohjanmaan asumisvalmennuksesta ja palvelukodin alkutaipaleesta. 2001. Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.
- Hirvonen, Juhani. 1992. Pehmeä muutto. Vaikeavammaisen kehitysvammaisen muuttaa Menninkäisen palvelukotiin. Raportti asumisvalmennuksen järjestämisestä ja käytännön kokemuksista Menninkäisen palvelukodissa. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Hulkkonen, Raisa; Kari, Päivi & Toivanen, Katja. 1996. Pehmeä muutto –asumisvalmennus Varsinais-Suomessa - meitä kaikkia tarvitaan. Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.
- Kaukola, Jukka. 1994. Saattaen vaihdettava. Kehitysvammaisen perheenjäsenen muutto lapsuudenkodista. Iki-Instituutin julkaisuja 7/1994. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Leinonen, Elina. 1994. Asumisvalmennuksella kohti itsenäistä elämää Päivänsäteen palvelukodissa. Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.
- ”Lokosat oltavat”. Raportti Pohjois-Pohjanmaan asumisvalmennuksesta ja Pyhäjärven Kaislarannan palvelukodin alkutaipaleesta. 2002. Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.
- Raportti Etelä-Karjalan asumisvalmennuksesta ja Poutapilven palvelukodin alkutaipaleesta. 2001. Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.
- Räisänen, A. 1999. Kehitysvammaisen asuinpaikan muuton tukeminen kehitysvammaistyöntekijän työnä. Terveystalouden ja -talouden laitos. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Toivanen, Katja. 1997. Pehmeä muutto –asumisvalmennus Lapin läänissä – on kiva saada oma koti. Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.
- Toivanen, Katja. 2002. ”Passaa asua”. Kehitysvammaisen ihmisen muuton tukeminen ja sopeutuminen uuteen kotiin. Opinnäytetyö. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu: Sosiaalialan koulutusohjelma. Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.
- Turunen, Kari. 1988. Ihmisen kasvatus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

## Asumista ja tukipalveluja kehitysvammaisille Englannissa

*Sarah Burrell*

### Taustaa

**Englannin** nyky-kehitysvammaishuollon toimintaperiaatteet perustuvat hallituksen vuonna 2001 julkaisemaan ”Valuing People” strategiseen suunnitelmaan, jossa ohjataan kehitysvammahuoltoa uusiin asenteisiin ja haasteisiin<sup>10</sup>.

Valuing People on tärkeä ja suuntaa näyttävä hallituksen tukema suunnitelma. Aikaisempi kehitysvammaisia koskeva hallinnollinen suunnitelma oli julkaistu vuonna 1971 ja se oli monilta osin jo vanhentunut<sup>11</sup>.

Valuing People kuvaa tarkasti asenteet, päämäärät ja periaatteet, joilla kehitysvammahuoltoa tulee edistää. Keskeisintä on kehitysvammaisen kaikinpuolinen yksilöllisyys, kehitysvammaisen osallisuus päätöksenteossa ja hyväksyminen samanarvoiseksi valtaväestössä, kehitysvammaisen itsenäisyyden edistäminen ja kehitysvammaisen kansalaisoikeuksien turvaaminen ja syrjinnän esto.

Ensimmäistä kertaa asumisella ja asumispalveluilla on erityinen paikkansa tässä suunnitelmassa. Pyritään laajentamaan ja parantamaan tarjolla olevia asumisvaihtoehtoja; varmistetaan, että kehitysvammaisen on itse keskeinen päätöksenteossa missä ja kenen kanssa hän haluaa asua; pyritään parempaan yhteistyöhön ja tuen antamiseen myös vanhemmille ja perheenjäsenille.

### Valuing People -suunnitelman keskeiset asumiseen liittyvät toimenpiteet:

- Vaatimus, että kuntien asuntotoimi ja sosiaaliviranomaiset ryhtyvät yhteistyöhön laajentaakseen asumis-, tuki- ja hoitomuotoja.
- Lakisääteinen muutos, joka velvoittaa kunnat antamaan neuvoa ja tietoa eri asumis- ja tukivaihtoehtoista kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen.
- Valuing People- julkaisun myötä Terveysministeriö myönsi haettavaksi pääoma- (*capital*) tai tulopohjaista (*revenue*) apurahaa ”Learning Disability Development Fund” (LDDF), jota myönnettiin n. £50M vuosittain (2002-2006). Apuraha on suunnattu Valuing People prioriteettiryhmien asumisen, tuen ja palvelujen edistämiseen (mm. kehitysvammaiset aikuiset, jotka asuvat vielä sairaalainstituutioissa, kotona eläkeläisten vanhempien huollettavana asuvat aikuiset ja vaikeasti vammaiset).
- Joka kuntaan on muodostettu lautakunta (Learning Disability Partnership Board), jonka yksi osa-alue on valmistaa ja toteuttaa kunnan strateginen kehitysvammaisten asumis-suunnitelma. Lautakunta myös tekee ehdotuksia LDDF apurahan kohteista kunnan alueella.

---

<sup>10</sup> Valuing People – A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century (Department of Health, 2001)

<sup>11</sup> Better services for the mentally handicapped (Department of Health and Social Security; Welsh Office, 1971)

## Edistysaskeleita

Valuing People suunnitelman tehokkuutta ja edistymistä tutkittiin maaliskuussa 2005<sup>12</sup>. Vaikka edistysaskeleita on otettu, muutos on ollut hidasta ja hajanaista. Edistystä on havaittavissa mm. kehitysvammaisten edunvalvojien (*advocates*) lisääntymisessä, kehitysvammaisen itse kontrolloimien tukimaksujen (*direct payments*) kasvussa ja tuetun asumisen projektien (*supported living*) lisääntymisessä.

**Edunvalvojat** ovat olleet keskeisiä toimijoita tukemassa kehitysvammaisia päätöksenteossa asumiseen ja tuen järjestämiseen liittyvissä kysymyksissä. Heidän roolinsa on rohkaista kehitysvammaista tekemään omat päätökset jokapäiväisessä elämässä ja tarvittaessa puhua kehitysvammaisen puolesta, jos hän itse ei siihen kykene. Tämantapainen edunvalvontamalli poikkeaa perinteisestä suomalaisesta mallista. Englannissa on erikseen tuomioistuimen määräämä rahalliseen edunvalvontaan liittyvä rooli (*receiver*).

Valuing People suunnitelman yksi keskeinen visio oli **tuettun asumisen** lisääminen (*supported living*) ja tässä tavoitteessa on onnistuttu hyvin. Tässä mallissa asuminen ja tukipalvelut ovat erillisiä. Kehitysvammaisen asuu vuokrasuhteessa yksin tai yhteisössä, mutta vuokranantaja ei tuota tukipalvelua vaan tuen tuottaa erillinen palvelunantaja. Tämä asumisen ja tuen erottaminen toisistaan antaa kehitysvammaiselle oikeuden vuokrasuhteeseen, jossa tukipalvelun tuottajaa ja palvelun tarjontamallia voidaan muuttaa kehitysvammaisen toiveiden ja tarpeiden mukaisesti.

Kasvava määrä kehitysvammaisia (2,360 aikuista vuonna 2004) kontrolloi itse tarvitsemiaan tukipalveluita heille **suoraan maksettavalla hoitomaksulla** (*direct payments, individual budgets*). Suhteellisesti tämä määrä on kuitenkin vielä pieni. Tässä *direct payments*-mallissa kehitysvammaiselle maksetaan tukiarvioinnin mukainen tukimaksu ja kehitysvammaisen itse päättää mitä palveluja hän tarvitsee, milloin ja kuka tarjoaa palvelut – hän toimii ikään kuin työnantajana. *Direct payments* -mallia käytetään myös vaikeasti vammaisten keskuudessa ja heitä tuetaan tässä roolissa tarpeen mukaisesti. Hallituksen erityisenä tavoitteena on kasvattaa *direct payments*-mallia kehitysvammaisten keskuudessa tulevina vuosina<sup>13</sup>.

**Supporting People-** (ja *Independent Living Fund*) -tukirahastot, jotka on tarkoitettu päivittäisen asumisen tukemiseen, perustettiin Valuing People julkaisun jälkeen. Näiden rahallisten tukien lisääntyminen on mahdollistanut monen kehitysvammaisen muuton itsenäiseen asuntoon tai asumisyhteisöön ja on lisännyt myös tarjolla olevia asumisvaihtoehtoja.

Vaikka edistystä on tapahtunut, kaikkia tavoitteita ei ole saavutettu aikataulun mukaisesti: toukokuussa 2007 kaksi sairaalainstituutiota oli vielä sulkematta (kaikkiaan 83 asukasta)<sup>14</sup>. Valuing People oli asettanut tavoitteeksi sulkea kaikki kehitysvammaisten pitkäaikaiset sairaalainstituutiot huhtikuuhun 2004 mennessä. Positiivista kuitenkin on, että tämä jäljellä oleva lukumäärä on erittäin pieni ja viimeistään vuoteen 2009 mennessä on lopuillekin asukkaille löydettävä tarkoituksenmukaisempi asumis- ja tukimuoto.

---

<sup>12</sup> Valuing People – what do the numbers tell us? (Rob Greig, Valuing People publications, 2005)

<sup>13</sup> Independence, well-being and choice: our vision for the future of social care for adults in England (Department of Health, 2005)

<sup>14</sup> Hospital closures (Sue Carmichael, Valuing People publications, 2007)

## Kuka maksaa tuki- tai hoitopalvelun?

Terveysministeriö on antanut ohjeet kehitysvammaisten tuen tarpeen määrittämisestä oikeudenmukaisesti (*Fair Access to Care Services*)<sup>15</sup>. Tämä velvoittaa kunnan sosiaalitoimen läpikäymään arvioinnin (*Community Care Assessment*) kehitysvammaisen tuki- tai hoidontarpeesta ja määrittelemään tarpeen alla olevan neljän kategorian mukaisesti:

- **Kriittinen** (ts. ilman tukea kehitysvammaiselle koituu hengenvaara tai on vakava riski hyväksikäytön mahdollisuudesta, tai kehitysvammaisen itse ei pysty suoriutumaan tärkeistä päivittäisistä toiminnoista ilman tukea)
- **Merkittävä** (ts. kehitysvammaisen ei pysty itsenäisesti huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan, tarvitsee tukea ylläpitämään suhteita läheisiin ja ympäristöön, vain osittain pystyy kontrolloimaan omaa elämäänsä ja elinympäristöään)
- **Kohtalainen**
- **Matala**

Arviointi suoritetaan asiakaslähtöisesti (*person centred planning*), kehitysvammaista itseään, hänen lähitukiverkostoaan ja erityisasiantuntijoita (esim. fysioterapeutit, toimintaterapeutit, jne.) kuulien. Kriittisen ja merkittävän tuen tarpeessa olevat kehitysvammaiset ovat etusijalla, kun määritellään tuen saatavuus. Kunnat joutuvat huomioimaan omat resurssinsa sekä tukipalvelujen tarjonnan ja kustannuskulut. On hyvin yleistä, että tukipalveluja pystytään tarjoamaan vain niille kehitysvammaisille, joiden tuen tarve on kriittinen tai merkittävä. Kehitysvammaisen voi myös itse joutua maksamaan omaosuuden palveluista. Kunnat itse ovat harvoin enää palveluntuottajia, vaan ostavat tukipalvelut yksityiseltä sektorilta tai myöntävät hoitomaksun suoraan kehitysvammaiselle itse kontrolloitavaksi (direct payments- malli). Kaikki tukipalvelut kilpailutetaan ja kunnat ylläpitävät preferenssilistaa palveluntuottajista.

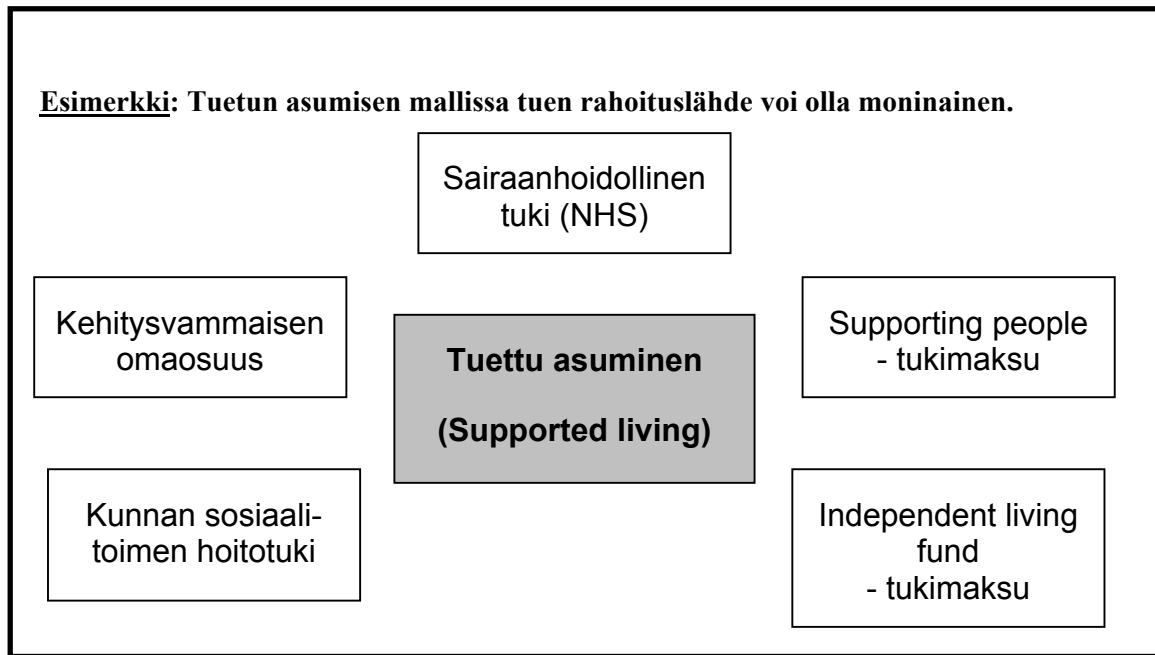
Kunnan sosiaalitoimen lisäksi tuen maksajana voi olla aiemmin mainittu Supporting People-tukirahasto. Supporting People –rahaston tukea myönnetään asumiseen liittyvän tuen maksamiseen (esim. kehitysvammaisen tukemiseen vuokrasuhteen noudattamisessa, laskujen ja raha-asioiden hoidossa, kaupassa käynnissä, kodin siisteyden ylläpitämisessä, sosiaalisessa kanssakäymisessä, emotionaalisessa tuessa). Supporting People- tuki ei maksa hoitopalveluja (esim. apua peseytymisessä, pukeutumisessa, ruokailussa, vessatuksessa). Useimmat kehitysvammaiset saavatkin hoitotukea kunnan sosiaalivirastolta ja asumiseen liittyvää tukea Supporting People- rahastosta.

Lisäksi sairaanhoidollista apua tarvitsevat kehitysvammaiset voivat saada vielä erillistä terveydenhuollon (*NHS*) rahallista tukea, jolla maksetaan fyysisen vamman johdosta tarvittavat lisähoitokulut.

Vaikka tukipalvelujen maksajina voikin olla eri ”rahoittajat”, varsinaisen tuki- ja hoitopalvelun kuitenkin toteuttaa useimmiten vain yksi palveluntarjoaja.

---

<sup>15</sup> Fair access to care services - guidance on eligibility criteria for adult social care (Department of Health, 2003)



### Asumisen rahoitus ja eri asumis- ja tukivaihtoehtoja

Valuing People -julkaisun jälkeen eri asumisvaihtoehdot ovat lisääntyneet ja tukea asuntojen ostoon ja kehittämiseen on mahdollisuus saada sekä valtiolta että kunnilta. Silti noin puolet kehitysvammaisista aikuisista asuu edelleen lapsuudenkodeissaan<sup>16</sup>. Noin 30 % aikuisista asuu rekisteröidyissä hoitokodeissa, ja n. 12 % tuetun asumisen piirissä (*supported living*). Edistymistä vaikeuttaa kuntien rajoitetut resurssit rahoittaa tukipalvelu sekä sopivien asuntojen saatavuus ja kalleus (etenkin Lontoon ja Etelä-Englannin alueella).

Valuing People -julkaisun jälkeen suuntaus on ollut selkeästi tuetun asumisen puoleen, minkä katsotaan tarjoavan kehitysvammaiselle kaikkein yksilöllisimmän asumisen ja tuen ratkaisut. Korostetaan sitä, että kehitysvammaisella (vamman vaikeudesta riippumatta) on oikeus asua omassa asunnossa (tai yhdessä ystäviensä kanssa), olla osa normaalia yhteisöä ja saada tarvittava päivittäinen tuki omaan kotiin sekä työn, harrastusten ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Kehitysvammaiset itse sekä heidän vanhempansa ja lähiperhe vaativat yksilöllisiä ratkaisuja ja ovat enemmän tietoisia tarjolla olevista asumis- ja tukivaihtoehtoista.

Rekisteröityjen hoitokotien määrä - missä henkilökuntaa on paikalla läpi vuorokauden ja tarjottu tuki määräytyy asukasmäärän mukaisesti, ei niinkään yksilöllisiä tarpeita huomioiden - on vähentynyt. Monet kodeista ovat irtautuneet rekisteröinnin piiristä (rekisteröintiä valvovan viraston, CSCI:n, myönnytyksellä) ja ruvenneet tarjoamaan tuetun asumisen mallia pienentämällä asukasmääriä ja tarjoamalla yksilöllisempää tukea. Asiakaslähtöisen tukiarviointin myötä kunnat sijoittavat yhä vähemmän kehitysvammaisia rekisteröityihin hoitokoteihin.

Vuokra- ja omistusasuntoja kehitysvammaisille tarjoavat valtion alaiset asunto-yhdistykset (*housing associations*) ja ”sosiaali-vuokranantajat” (*registered social landlords*); kuntien asuntotoimi, hyväntekeväisyysjärjestöt ja säätiöt (*charities*) sekä yksityiset vuokranantajat

<sup>16</sup> How to estimate the number of people with a learning disability in your area (Harker, M. Valuing People Support Team publications, 2004)

(*private landlords*). Valtionvirasto, Housing Corporation, myöntää valtionapua asuntoyhdistyksille ja sosiaalisille vuokranantajille uusien asuntojen rakentamiseen ja asettaa vuosittaisen kiintiön asunnoista, jotka tulee tarjota kehitysvammaisille ja muille heikosti toimeen tuleville yhteiskuntaryhmille<sup>17</sup>. Nämä ja kuntien tarjoamat asunnot ovat vuokrahinnoiltaan edullisimpia. Hyväntekeväisyysäätiöt ja yksityiset vuokranantajat rahoittavat kiinteistöjen ostot lainoilla ja täten vuokrat ovat kalliimmat, koska ne sisältävät lainanmaksuosuuden. Vaikka tarjonta on moninaista, se ei vastaa kysyntää. Arviolta 5 000 uutta asumisyksikköä tarvittaisiin vuosittain, jotta kehitysvammaisten asumistarpeeseen pystyttäisiin vastaamaan tyydyttävästi<sup>18</sup>.

Tuetun asumisen-mallissa, kehitysvammaisen hakee asumistukea (*housing benefit*) vuokramaksuun ja toimeentulotukea (*income support*) tai työkyvyttömyystukea (*incapacity benefit*) päivittäiseen elämiseen. Toimeentulotuen lisänä on usein vammaislisätuki (*disability living allowance*).

### Käytännön esimerkkejä

Nämä käytännön esimerkit perustuvat omiin kokemuksiini työskennellessäni asumispalvelujen kehittäjänä Englannin suurimman kehitysvammaisjärjestön Mencap'in sisarsäätiössä, Golden Lane Housing'issa (vuosina 2003-2007). Golden Lane Housing on myöntänyt luvan näiden esimerkkien käyttöön. Asukkaiden ja palveluntuottajien henkilöllisyydet on säilytetty anonyymeina.

#### Tuettu asuminen – vaikeavammaiset asukkaat

Byron Close, Etelä-Lontoo

Golden Lane Housing aloitti vuonna 2003 kunnan sosiaalitoimen pyynnöstä sopivan asunnon etsimisen kahdelle vaikeasti vammaiselle naiselle.

Asiakaslähtöiset arvioinnit ja tarvittavan tuen määrä oli läpikäyty. Naiset vastasivat Valuing People -suunnitelman prioriteettiryhmiä: noin 40-vuotias asukas J asui edelleen lapsuudenkodissa eläkeläisen isän huollettavana. Toinen asukkaista, n. 50-vuotias F asui sairaalainstituutiossa, mikä oli määrätty suljettavaksi. Molemmat tarvitsevat apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa ja tukiarvioinnin mukaan oli suunniteltu, että molemmat saisivat henkilökohtaista tukea läpi päivän. Oli tärkeää, että molemmat naiset saisivat asua lähellä perheitään, päivätoimintaa ja tuttua ympäristöä. Tavoitteena oli tavallinen, yksikerroksinen rivitalonpääty lähellä hyviä kulkuyhteyksiä.

Rahoitus oli selvitetty ja Golden Lane Housing'ille oli myönnetty sekä valtion että kunnan tukea rakennuksen ostoon ja kehittämiseen (kts. rahoitustaulukko).

---

<sup>17</sup> Investing in independence – Housing for vulnerable people strategy (The Housing Corporation, 2007)

<sup>18</sup> How to estimate the number of people with a learning disability in your area (Harker, M. Valuing People Support Team publications, 2004)

Kunnan sosiaalitoimi oli tehnyt päätöksen tukipalveluntuottajasta (tulevia asukkaita ja heidän tukiverkostoa kuullen) ja yhteistyö alkoi välittömästi asukkaiden, heidän perheidensä ja edunvalvojiensa sekä palveluntuottajan ja Golden Lane Housing'in kanssa. Siirtymävaihe suunniteltiin huolellisesti ja asukkaille annettiin aikaa tutustua toisiinsa ja heidän kanssakäymistään seurattiin huolella.

Golden Lane Housing aloitti sopivan kiinteistön etsinnän, mikä osoittautui erittäin haastavaksi tehtäväksi. Kolmen vuoden aikana katsastettiin kymmeniä eri kiinteistöjä, mutta mitkään eivät vastanneet tarvittavia kriteerejä. Jo valmiin rakennuksen kehittäminen ja muuttaminen pyörätuoliasukkaiden tarpeisiin oli suurin haaste. Kiinteistöjen hinnat ja saatavuus myös hidastivat etsintää. Byron Close rivitalonpääty löytyi joulukuussa 2005, ja laajennus- ja kehitysluvan haku alkoi. Samalla palkattiin arkkitehtitoimisto suunnittelemaan laajennustyö ja sisäiset muutokset. Tulevien asukkaiden ja palveluntarjoajan toiveet otettiin huomioon arkkitehdin suunnitelmassa. Vasta lokakuussa 2006 oli tarvittavat teknillisen viraston luvat saatu ja Golden Lane Housing osti kiinteistön. Rakennustyöt kilpailutettiin ja tammikuussa 2007 rakennustyöt alkoivat.

Kesäkuun alussa 2007 talo oli muuttovalmis. Byron Close on moderni, valoisa ja kaikin puolin J:n ja F:n tarpeisiin ja toiveisiin suunniteltu talo. Uusi, iso suihkuhuone; täysin uusittu keittiö säädettävine kaappeineen; henkilökunnan yöpymishuone; kattoon kiinnitetyt sähköiset nostolaitteet auttamassa siirtymistä pyörätuoleista; helppohoitoinen puutarha. 11. kesäkuuta 2007 J:lle ja F:lle myönnettiin vuokrasopimukset, ja heistä tuli virallisesti Byron Close'n vuokralaiset. Byron Close on J:n ja F:n oma koti – ei yksikkö, ei ryhmäkoti, ei palveluntuottajan työpaikka. J ja F päättävät päivittäisistä toiminnoista kykyjensä mukaan ja palveluntuottajan tuella. Öisin yksi henkilökunnan jäsen nukkuu talossa. Hyvin suunniteltu hätäpäivystys vastaa henkilökunnan tarpeisiin esim. asukkaan sairastuttua.

Ensimerkit ovat erittäin positiivisia: molemmat asukkaat ovat kotiutuneet hyvin. Vanhemmat ja lähiperhe ovat tyytyväisiä ja rohkaistuneet entisestään nähdessään J:n ja F:n kehittymisen uudessa kodissaan. Byron Close'n naapurit ovat suhtautuneet avoimesti ja kannustavasti J:n ja F:n läsnäoloon.

<b>Aloituskulut / apuraha</b>	<b>Määrä</b>	<b>Maksaja</b>
Asunnon ostohinta	£237,000	Golden Lane Housing
Laajennus/kehitys budjetti	£160,000	Golden Lane Housing
Extra care-apuraha	-£200,000	Terveysministeriö
Disabled facilities grant-apuraha	-£25,000	Kunta
Preventative technology -apuraha	-£8,000	Terveysministeriö
<i>Jatkuvat kulut / maksut</i>	<i>Määrä</i>	<i>Maksaja</i>
<i>Vuokra vuokranantajalle</i>	<i>£250.00/asukas/vko</i>	<i>Kunnan asumistuki</i>
<i>Tukipaketti</i>	<i>Mittava</i>	<i>Kunnan sosiaalitoimi</i>



### Tuettu asuminen (individual budgets- malli) – vaikeavammaiset asukkaat

West Sussex'in lääni on osa valtakunnallista In Control- kokeilua, missä kehitysvammaiselle myönnetään oma ”tukibudjetti” hänen itsensä hallittavaksi. Kehitysvammaisen ja hänen tukiverkostonsa pystyvät päättämään kuka tarjoaa tuen ja miten.

#### **Derwent Drive, Worthing, West Sussex**

Keväällä 2006, West Sussex'in sosiaalitoimi ehdotti yhteistyötä Golden Lane Housing'ille sopivan kiinteistön ostamiseen kahden vaikeavammaisen yhteiseksi kodiksi. Heille myönnetäisiin omaa ”tukibudjetti” (*individual budget*), jota he käyttäisivät tukiverkoston avulla. Tukiverkostoon kuuluu edunvalvoja, ystävä- ja perheen edustajat ja rahaston koordinaattori.

Golden Lane Housing tapasi asukkaat, S:n ja E:n, jotka olivat asuneet n. 10 vuotta kunnan omistamassa intensiivisessä kuntoutusyksikössä, joka keskittyi vaikeavammaisten käyttäytymisen ja haastavan käyttäytymisen (*challenging behaviour*) kuntoutukseen ja kontrollointiin. Vuosittaisessa tukiarvioinnissa oli todettu, että S ja E eivät enää tarvitse kuntoutusyksikön tapaista tukea tai asumismuotoa. Kun alettiin miettiä mahdollista muutosta, huomioitiin S:n ja E:n välille muodostunut ystävyysuhde ja ajatus muutosta yhteiseen kotiin syntyi.

Golden Lane Housing konsultoi tulevien asukkaiden ja tukiverkoston kanssa miltä alueelta ja millainen talo tarvittaisiin. Talon tuli olla tutussa kaupunginosassa, missä on hyvät ulkoilu ja virkistysalueet. Talon piti olla yksikerroksinen eikä siinä saanut olla seinänaapureita, sillä molemmat asukkaat voivat olla ajoittain äänekkäitä. Talossa tuli olla suojattu ja yksityinen takapuutarha, missä S ja E voivat viettää aikaa. WC/pesuhuoneen tuli olla tilava, erityisjärjestelyjä tarvittaisiin WC:n vahvuudessa ja lattiamateriaaleissa. Keittiön piti olla tarvittaessa lukolla suljettava, sillä S:llä on ruokaan liittyviä kontrollivaikeuksia.

Kesällä 2006 aloitettiin talon etsintä, ja Golden Lane Housing teki parhaimmista taloista ”ehdokaslistan”, jotka S:n ja E:n tukiverkosto kävi myös katsomassa. Parhaimmaksi osoittautui talo Derwent Drive'lla. Joitain sisäisiä muutoksia tarvittaisiin, mutta muuten talo vastasi toivomuksia. Samaan aikaan S:n ja E:n tukiverkosto aloitti suunnittelun tukipalvelun tarjoajasta ja nimittivät huolellisen konsultoinnin ja harkinnan jälkeen yksityisen palveluntuottajan. Palveluntuottaja aloitti välittömästi tutustumisen S:n ja E:n ja yhdessä kuntoutusyksikön kanssa rakensi siirtymävaihesuunnitelman.

Golden Lane Housing teki tarjouksen talosta elokuussa 2006 ja sai talon omistukseen marraskuun alussa 2006. Muutostöiden jälkeen, S:lle ja E:lle myönnettiin omat vuokrasopimukset ja heistä tuli Derwent Drive'n vuokralaiset 27. marraskuuta 2006. Päivisin S ja E saavat tukea 1–2 työntekijältä ja öisin talossa nukkuu yksi työntekijä. Palveluntuottajalla on ympärivuorokautinen hätäpäivystys.

S ja E kotiutuivat erittäin nopeasti ja menestyksekkäästi uuteen kotiinsa. Vierailin heidän luonaan kolme kuukautta muuton jälkeen ja huomattavaa oli molempien tyyneys ja rauhallisuus. Tukihenkilökunta raportoi, että muutamien alkuviiikkojen levottomuus ja öinen valvominen oli pääsääntöisesti loppunut. S ja E osallistuvat arkiaskareisiin kykyjensä mukaisesti ja käyttävät lähialueensa päivittäispalveluja. Vaikka tukeminen on henkilökunnalle haastavaa, se on myös palkitsevaa. Myös lähinaapurit ovat tulleet tutuiksi, ja ovat olleet ymmärtäväisiä ja ystävällisiä asukkaita kohtaan.

Aloituskulut	Määrä	Maksaja
Asunnon ostohinta	£235,000	Golden Lane Housing
Kehitysbudjetti	£20,000	Golden Lane Housing
<i>Jatkuvat kulut / maksut</i>	<i>Määrä</i>	<i>Maksaja</i>
<i>Vuokra vuokranantajalle</i>	<i>£270.00/asukas/vko</i>	<i>Kunnan asumistuki</i>
<i>Tukipaketti</i>	<i>Mittava</i>	<i>Kunnan sosiaalitoimi</i>

### Tuettu asuminen– kehitysvammaisen osaomistajana (*shared ownership*)

Valuing People suunnitelman yksi tavoite on kehittää kehitysvammaisten mahdollisuutta omistaa täysin tai osaksi oma asuntonsa. Golden Lane Housing tarjoaa kehitysvammaisille (tai heidän perheilleen) mahdollisuuden sijoittaa pääomaa kiinteistön ostoon ja näin tulla osaomistajaksi (*shared ownership*). Monet valtion alaiset asuntoyhdistykset ja sosiaaliset vuokranantajat harjoittavat myös tätä toimintaa, ja joissain tapauksissa voivat auttaa kehitysvammaista hakemaan lainaa kehitysvammaisen oman osuuden ostoon (*Income Support Mortgage Interest – ISMI*). Advance Housing ([www.advanceuk.org](http://www.advanceuk.org)) on asuntoyhdistys, joka on erikoistunut tarjoamaan osaomistamista ISMI- lainan välityksellä kehitysvammaisille.

### **Bramley Court, Bexley'n kunta, Lontoo**

Golden Lane Housing sai yhteydenoton kesällä 2004 eläkeläisiltä vanhemmilta, jotka olivat huolissaan tyttärensä tulevaisuudesta. Noin 40-vuotias autistinen, lievästi kehitysvammaisen tytär asui vielä kotona vanhempien huollettavana. Tytär halusi itsenäistyä ja vanhemmat halusivat nähdä tyttärensä asettautuneena omaan asuntoon ennen myöhäiseläkepäiviään. Kunnalla ei ollut vapaita vuokra-asuntoja ja vanhemmat eivät halunneet vuokrata asuntoa yksityiseltä vuokranantajalta, sillä he halusivat turvata tyttärelleen pitkäaikaisen vuokrasuhteen ilman pelkoa, että yksityinen vuokranantaja myisi asunnon. Vanhemmat olivat valmiita rahoittamaan noin puolet ostettavan asunnon määrästä, ja tekivät tämän sijoituksen myymällä oman talonsa ja muuttamalla itse pienempään asuntoon.

Tytär, J, oli kunnan sosiaalitoimen tiedossa ja hänen tuen tarpeensa oli määritelty matalaksi. Pitkällisten keskustelujen jälkeen kunta sitoutui tarjoamaan minimimäärän tukea J:lle, kun muutto omaan asuntoon tulisi ajankohtaiseksi. Kunta on myös sitoutunut tarkistamaan tuen tarpeen vuosittain, sillä on odotettavissa, että kun J:n vanhemmat eivät itse pysty enää antamaan tukea J:lle, ulkopuolisen tuen määrä kasvaa.

Golden Lane Housing kävi katsomassa monta asuntoa J:n ja hänen vanhempiansa kanssa, kunnes yhdessä päädyttiin Bramley Court'in ostoon. J muutti omaan asuntoon heinäkuussa 2005. J asuu vuokrasuhteessa, ja vanhemmilla on laillinen asiakirja, mistä näkyy heidän ja Golden Lane Housing'in omistusosuus Bramley Court'ista. Vanhempien kuoltua, heidän omistusosuutensa siirtyy J:n hyvinvointia valvovan rahaston nimiin. J:n tulevaisuus on turvattu tässä asunnossa niin kauan kuin hän vain haluaa siellä asua.

J:n kaksio on rauhallisessa kerrostalossa, lähellä kaikkia palveluja ja hyvien kulkuyhteyksien varrella. J nauttii omasta rauhasta ja järjestyksestä. J on melko itsenäinen päivittäisissä toiminnoissa, mutta tarvitsee tukea esimerkiksi laskujen ja kirjallisen tiedon ymmärtämisessä,

terveellisten elämäntapojen noudattamisessa ja tunne-elämän asioissa. Hän on sosiaalisesti aktiivinen ja matkustaa itsenäisesti ystäviä tapaamaan, päiväreissuille Lontoon keskustaan ja kannattamaan lempijalkapallojoukkuettaan, Queens Park Rangers'ia. J on yhteydessä sosiaalityöntekijään viikoittain puhelimitse (ja tapaa tätä tarvittaessa) ja tapaa vanhempiaan kerran viikossa.

<b>Aloituskulut</b>	<b>Määrä</b>	<b>Maksaja</b>
Asunnon ostohinta	£124,000	Golden Lane Housing
Kehitysbudjetti	£4,000	Golden Lane Housing
<b>Vanhempien sijoitus</b>	-£56,000	J:n vanhemmat
<i>Jatkuvat kulut / maksut</i>	<b>Määrä</b>	<b>Maksaja</b>
<i>Vuokra vuokranantajalle</i>	<i>£180.00/asukas/vko</i>	<i>Kunnan asumistuki</i>
<i>Tukipaketti</i>	<i>Minimi</i>	<i>Kunnan sosiaalitoimi</i>

### **Cornwall- projekti**

Heinäkuussa 2006, CSCI ja Health Care Commission julkaisivat musertavan raportin Cornwall'in läänissä olevasta Budock'in sairaalainstituutiosta<sup>19</sup>. Se herätti suurta hälyä julkisuudessa kehitysvammaisten kohtelusta. Budock sairaalan 14 vaikeavammaista asukasta olivat raportin mukaan saaneet epäinhimillistä kohtelua ja joutuneet järjestelmällisen henkisen ja fyysisen pahoinpitelyn kohteeksi vuosien ajan. Raportin myötä, terveysministeri Patricia Hewitt julkisti hätäapurahaston auttamaan sairaalan asukkaita muuttamaan ja samalla julisti, että sairaalan tulee sulkeutua viimeistään joulukuun loppuun mennessä (2006).

Cornwall'in lääniin perustettiin komissio, mikä alkoi ajaa sairaalan asukkaiden asiaa. Heille hankittiin edunvalvojat ja yhteistyössä kehitysvammaisten, heidän perheidensä ja edunvalvojiensa sekä erikoisasantuntijoiden kanssa kartoitettiin kunkin henkilön toiveet asumisesta ja tuen tarjonnasta. Golden Lane Housing valittiin muiden asumista tarjoavien organisaatioiden joukosta etsimään yksilölliset asumisratkaisut kaikille 14 asukkaalle.

Jokaisen kehitysvammaisen toiveena oli saada oma koti, ja tältä pohjalta Golden Lane Housing lähti tekemään työtä elokuussa 2006. Terveysministerin myöntämää apurahaa talojen ostoon oli kaikkiaan reilut £2M. Aikataulu oli erittäin tiukka: 14 asukkaiden toiveiden ja tarpeiden mukaista taloa piti löytää, ostaa ja remontoida joulukuun loppuun mennessä. Kaikilla yhteistyökumppaneilla ei ollut uskoa siihen, että vuosia sairaalainstituutiossa asuneet voisivat sopeutua omaan taloon, ja pystyä elämään ”normaalissa” ympäristössä ilman haittaa itselleen tai lähiympäristölleen.

Yhteistyössä asukkaiden, heidän perheidensä ja edunvalvojiensa kanssa kunnan sosiaalitoimi valitsi palveluntuottajat, jotka tukisivat asukkaita heidän uusissa kodeissaan. Kaikilla asukkailla oli tarve (ainakin aluksi) ympärivuorokautiseen tukeen. Joillakin oli tarve kahteen tuki-

---

<sup>19</sup> Joint investigation into the provision of services for people with learning disabilities at Cornwall Partnership NHS Trust (Health Care Commission / Commission for Social Care Inspection, 2006)

henkilöön päivittäisessä selviytymisessä. Valituilla palveluntuottajilla on vankka kokemus tuen tarjoamisesta asukaslähtöisellä tavalla, missä asukkaan itsenäisyyden tukeminen, valinnan vapaus, asukkaan oikeuksien kunnioittaminen ja turvaaminen ovat keskeiset arvot henkilökunnan työssä.

Joulukuun loppuun mennessä 2006 olivat kaikki 14 asukasta muuttaneet omiin taloihinsa, missä he asuvat vuokrasuhteessa ja saavat yksilöllistä tukea tukisuunnitelman mukaisesti. Jokaisen asukkaan elämänlaatu on parantunut ja kokemus on tähän asti ollut positiivinen. Kukaan asukkaista, tukiverkosto tai palveluntarjoaja ei ole raportoinut ylipääsemättömistä vaikeuksista. Kuntien sosiaalitoimi ja edunvalvojat seuraavat läheisesti asukkaiden edistymistä ja auttavat kaikkia osapuolia selviämään mahdollisista ongelmatilanteista.

On odotettavissa, että Golden Lane Housing, yhteistyössä tukipalveluntuottajien kanssa, julkaisee lähitulevaisuudessa raportin kokemuksistaan tämän Cornwall- projektin tiimoilta.

### **Asumista, tukipalveluja ja informaatiota tarjoavia organisaatioita**

Alla olevat organisaatiot ovat erittäin hyviä tiedonlähteitä kehitysvammahuollon nykytilanteesta Englannissa.

Lisäksi In Control ja Individual Budgets -kokeilujen omilta internetsivuilta ([www.in-control.org.uk](http://www.in-control.org.uk) /[www.individualbudgets.csip.org.uk](http://www.individualbudgets.csip.org.uk)) löytyy mielenkiintoisia tapahtumakohtaisia kertomuksia.

- Association for Real Change (ARC)
- BEDVACS for Learning Disabilities
- Care
- Dimensions (UK) Ltd
- Golden Lane Housing
- Home Farm Trust (HFT)
- Housing Options
- Key Housing
- Key Housing Association
- L'Arche
- Leonard Cheshire
- MacIntyre Care
- Mencap
- New Dimensions Group
- Renaissance Social Housing Ltd
- Walsingham

## **Kehitysvammaisten asumispalveluiden suuntaviivoja**

*Susanna Hintsala, Heikki Seppälä ja Antti Teittinen 2007*

Tutkimus- ja kehittämiskeskus,  
Kehitysvammaliitto ry.

### **1. Rakennemuutoksen yhteiskuntateoreettisia lähtökohtia**

Kehitysvammaisten henkilöiden asumismuotojen muutostrendinä on ollut laitosasumisen vähentyminen ja autetun ja ohjatun asumisen lisääntyminen. Kehitysvammaisille tarkoitettuja keskuslaitoksia on pyritty tietoisesti pienentämään. Samanaikaisesti kehitysvammalaitosten purkamisen kanssa on käynnistetty lakimuutosprosesseja, testattu muutosta edistäviä pilottihankkeita sekä pyritty yhteen sovittamaan kehitysvamma-alan taloudellisia ja ideologisia näkemyksiä. Tämä on tapahtunut niin paikallisesti kuin koko maata koskevassa sosiaali- ja terveyspolitiikassa.

Tilastojen perusteella kehitysvammaisten asumispalvelujen käyttäjiä oli vuonna 2005 noin 7 500 henkilöä. Autetussa asumisessa palvelujen käyttäjien lukumäärä kasvoi vuodesta 2004 vuoteen 2006 lähes tuhannella henkilöllä ollen vuonna 2006 lähes 5 000 henkilöä. Ohjatun asumisen käyttö kasvoi samana aikana 200 henkilöllä koskien vuonna 2006 noin 2 100 henkilöä. Kehitysvammalaitoksissa asiakkaita oli vuonna 2005 noin 2 500 henkilöä. Aukkaiden lukumäärä on tasaisesti vähentynyt laitoksissa. Vertailun vuoksi voidaan todeta, että vuonna 1994 laitoksissa asuvia kehitysvammaisia ihmisiä oli lähes 4 000. (Sotkanet-verkkopalvelu; Valtioneuvoston selonteko 2006).

Kehitysvammaisten asumisen tilastot peittävät alleen sen, että laitoshoidon ja muiden asumismuotojen välillä on tapahtunut liikettä kumpaankin suuntaan. Lisäksi laitosasumisen lukumäärissä ei ole eroteltu pitkäaikaisia ja lyhytaikaisia asukkaita. Laitosasumisesta on poistunut kokonaan ja/tai siirtynyt muihin asumismuotoihin 10 viime vuoden aikana yli 2 000 henkilöä. Erityisiä laitosasumisen hajauttamisohjelmia ei ole kuitenkaan ollut systemaattisesti käynnissä. Asumismuotojen muutosta ovat ohjanneet ensisijaisesti taloudelliset seikat eikä siinä ole huomattavassa määrin nostettu esille ihmisoikeudellisia ja –arvollisia perusteita (Nouko-Juvonen 2000; Nummelin 2003). Taloudellisiakaan tavoitteita ei ole mainitulle ajanjaksolla kohdistettu erikseen juuri kehitysvammaisten laitoshoidon purkamiseen, vaan kysymys on ollut sosiaali- ja terveydenhuollon makrotason uudistuksesta, jonka yksi keskeisin muutostekijä on ollut valtionosuusuudistus vuonna 1993.

Kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoidon purkaminen tarkoittaa yhteiskunnan rakenteellista muutosta sekä ideologisesti että käytännön tasolla. Keskeisenä käsitteenä on tällöin deinstitutionalisaatio. Muutosta kuvaavana terminä se voi tarkoittaa monia toisiinsa nähden jopa ristiriitaisia asioita. Yhteiskunnallisten rakenteiden näkökulmasta deinstitutionalisaatio tarkoittaa sekä rakenteeseen perustuvien toimintojen että pysyvyyttä ylläpitävien yhteiskunnallisten instituutioiden purkamista.

Vaikka vammaisten henkilöiden laitoshoidon purkamisen näkökulmasta deinstitutionalisaatio on mielletty usein myönteiseksi marginaaliryhmien ihmisoikeuksia edistäväksi asiaksi, sen yhteiskunnallinen merkitys on tätä laajempi. Esimerkiksi kehitysvammaisten laitosasumisen purkamisessa on ideologisesti kysymys samanaikaisesti sekä uusliberalismista että inklusios-

ta, vaikka ne ensi silmäykseltä vaikuttavatkin toisilleen vastakkaisilta ajattelutavoilta. Hyvinvointipalveluista puhuttaessa uusliberalismi tarkoittaa siirtymää normiohjauksesta kohti yksilöiden omaa vastuuta pitää itse huolta itsestään. Inklusio on sitten sosiaalipoliittisten tuki- ja toimintamuotojen joukko, kun normiohjauksen rakenteelliset pilarit on purettu. (Ks. esim. Rose & Miller 1990, 1992; Larner 2000).

Tätä monin tavoin kiistanalaista ideologista muutosta voidaan aluksi tarkastella uusliberalismin kolmiulotteisella tulkintakehikolla. Wendy Larner (2000) on esittänyt mielenkiintoisen uusliberalismin käytännöllis-teoreettisen kokonaishahmotelman. Tällöin uusliberalismi koostuu politiikasta (policy-merkityksessä), ideologiasta sekä hallintamentaliteetista. Näiden kolmen ulottuvuuden avulla Larner pyrkii jäsentämään uudella tavalla hyvinvointivaltiollisia prosesseja.

Politiikan alueella uusliberalismilla tarkoitetaan yleensä säänneltyjen markkinoiden vapauttamista. Tässä tilanteessa valtiot pyrkivät ensi sijassa tehokkuuteen ja kilpailukykyisyyteen globalisoituneilla markkinoilla. Huomionarvoista globalisaatiossa itsessään on, että sen tavoitteita ovat kapitalismin levittäminen länsimaista muihin maihin, ylikansallisten yritysten ja niitä tukevien politiikan muotojen suosiminen, kansallisten ja kulttuuristen rajojen tai diversiteettien rapautuminen, homogenisaatio ja vaihtoehdottoman tehokkuuteen ja kilpailukykyyn perustuvan politiikan toteuttaminen. (esim. Ritzer 1998).

Uusliberalistisessa hallintamentaliteetissa hyvinvointivaltion kritiikki toteutetaan poliittisten teknologioiden avulla. Ne ovat korostetusti taloudellishallinnollisia, kuten budjetissa pysymisen pakko, kirjanpito ja tilintarkastus. Nämä teknologiat perustuvat liike- ja yritystoimintaan, vaikka hyvinvointivaltion ideologinen lähtökohta on toinen. Tällä tavoin toimiva hyvinvointipalvelujen ylläpidon mekanismi on syrjäyttänyt julkisten palvelujen normit ja periaatteet. (Rose & Rabinow, 2003).

Yhteiskunnallisten rakenteiden näkökulmasta inklusio edustaa uusliberalistista toimintatapa. Monien Euroopan maiden keskusta-oikeistolaisten hallitusten sosiaalipoliittisena ohjelmana on ollut ns. aktivoivan sosiaalipolitiikan linja.<sup>20</sup> Tämä on tarkoittanut huomion kiinnittämistä normiohjatun sosiaalipolitiikan epäkohtiin ja niiden purkamiseen. Samalla painotetaan yksilöllisiä valintamahdollisuuksia, mutta myös yksilön vastuuta omasta hyvinvoinnistaan. Inklusio toimii tällöin sosiaalityön välineenä yksilön ja ympäristön ”yhteensovittamisessa”. Vaikka inklusio sisältää yksilön kannalta kannustimia ja itsensä toteuttamisen mahdollisuuksia, on se rakenteellisesti tarkasteltuna palveluiden ulkoistamista, tuotteistamista ja sosiaalipoliittisten yhteiskunnallisten rakenteiden purkamista. (Eräsaari 2005; Julkunen 2001). Nämä asiakokonaisuudet ovat olleet viime aikoina keskeisiä myös keskustelussa kehitysvammalaitosten hajauttamisesta. Siten deinstitutionalisaatio uusliberalismin ilmiönä tarjoaa mielenkiintoisen tulkintakehikon kehitysvammaisten asumisen hoivayhteisöjen muutokseen.

Konkreettisesti tämä kaikki ilmenee kehitysvamma- ja muissa hyvinvointipalveluissa ainakin kolmella tavalla: kenelläkään ei ole sinänsä oikeutta saada palveluita, vaan niitä tarvitsevien on pystyttävä todistelemaan tarpeensa; palveluiden laadussa pysyttäydytään määritellyssä mi-

---

<sup>20</sup> Aktivoiva sosiaalipolitiikka sai muotoilunsa Anthony Giddens’n Third Way –teoksessa (1998), joka oli myös Tony Blair’n uuden sosiaalidemokraattisen politiikan perustana. Uusi konsensus perustuu tällöin vasemmistokeskustalaiselle yhteistyölle. Siinä korostetaan myös sosiaalisia panostuksia ja tuotoksia. (ks. tarkemmin Rahkonen 2000).

nimitasossa, joka hankitaan kilpailutetulla hinnalla; sisällölliseen suunnitteluun eikä palvelumallien suunnitteluun panosteta, vaan pääpaino on maksajan/ostajan valinnan ja päätöksenteon oikeudessa. (Mansell 2006).

Euroopan Unionin kilpailutussäännösten, tarve- ja kustannusharkinnan välisen suhteen ristiriidan ja järjestelmän toimivuutta palvelevan byrokratian monimutkaisissa prosesseissa asiakkaiden ja palvelujen käyttäjien toimijuudetkin on erotettu toisistaan. Toisin sanoen palvelujärjestelmän taloushallinnossa asiakkuus ei määrity välttämättä pelkästään palvelujen käyttäjien lähtökohdista. Asiakkuus on kustannustehokasta toimintaa, maksajan roolissa toimimista, ja palvelujen käyttäjät ovat siinä vain asiakkuuden lähtökohtana. Palvelujen käyttäjiksi arvioituja ihmisiä käsitellään medikaalisessa hengessä ikään kuin standardoituina objekteina, ”tyypillisinä tapauksina”. Silloin ei puututa enää yksilölliseen näkemykseen ja kokemukseen. Potentiaalinen palvelujen käyttäjä identifioidaan vakiintunein käytännöin palvelutarpeeseen eli ongelmaan. Tällä tavoin määritellään palvelujen käyttäjien tyyppejä ja palvelujärjestelmä kykenee ylittämään yksilölliset ongelmat. (ks. Teittinen 2000). Palveluiden käyttäjän asema on tämän kehityksen myötä heikentynyt merkittävästi.

Asennoitumisessa ja palveluissa, jotka kohdistuvat kehitysvammaisiin henkilöihin on nähtävissä biopoliittisen hallinnointikäytännön piirteitä. Tämä ilmenee mm. siten, että järjestelmän tasolla esim. kehitysvammaiset asumispalveluja käyttävät henkilöt määritellään standardoituiksi objekteiksi, ns. ”tyypilliseksi tapauksiksi”, joita käsitellään ryhmänä. Biopoliittisesta hallinnointikäytännöstä voidaan nostaa esiin ainakin kaksi epäkohtaa. Lääketieteen 1900-luvun paradigmassa korostuu ilmiöiden historiaton laboratorinen käsittely. Siinä ratkaistaan kokonaisuudesta eristettyjä spesifejä ongelmia, jolloin ympäristökijät sekä yhteiskunnalliset ja kulttuuriset merkitykset joko sivuutetaan tai alistetaan medikaaliselle tiedolle. Toisena epäkohtana on edelliseen pohjautuen se, että tällainen asioiden käsittämistapa on medikaalisen ajattelun hallitessa alkanut määritellä ja jäsentää lääketieteen ulkopuolisia asioita. Tätä tapahtuu usein juuri julkisessa palvelujärjestelmässä. (Teittinen 2007).

Kehitysvammaisilla ihmisillä tämä on tarkoittanut mm. sukupuoleen ja ikään liittyvien kysymysten lähes täydellistä sivuuttamista. Iän ja sukupuolen sisäiset ja ulkoiset merkitykset ovat kuitenkin jatkuvasti läsnä. Ne näyttäytyvät erityisesti ihmisten biologisina, kulttuurisina ja sosiaalisina merkityksinä ruumiissa ja identiteeteissä. Claire Edwardsin ja Rob Imrien (2003) tekemässä eri tavoin vammaisten henkilöiden haastattelututkimuksessa tämä tulee selkeästi esille. Heidän keskeisin tuloksensa on se, että vammaisten henkilöiden yhteiskuntasuhde arvotetaan ja määrittyy normaalista poikkeavan fyysisen tai aistillisen ruumiiseen kiinnittyvän ominaisuuden perusteella. Kaikkiaan havainnot iättömästä, sukupuolettomasta ja yksilöllisestä kehitysvammaisten ihmisten käsittelystä palvelujärjestelmässä viittaavat biopoliittiseen vääristymään, jossa ihmisyyteen, ihmisoikeuksiin ja kansalaisuuteen liittyviä keskeisiä kysymyksiä ei oteta huomioon riittävän vakavasti.

## **2. Rakennemuutoksen opetukset**

Kehitysvammaisten asumisen järjestämisen ydinkysymys on, millaisilla rakenteilla turvataan apua tarvitsevan ihmisen ja hänelle annettavan avun kohtaaminen ja millaiseksi tämä suhde muodostuu. Historiallinen näkökulma tähän teemaan auttaa jäsentämään asiaa. Siinä, miten kehitysvammaisten henkilöiden avun ja tuen tarpeet on ymmärretty ja käsitteellistetty eri aikoina, voidaan Bradleyn mukaan (Bradley 1994) tunnistaa 1960-luvulta 2000-luvulle kolme paradigmaa:

1. sairaus- ja vammakeskeiselle ajattelulle perustuva, lääkärijohtoinen, sairaala- tai laitokeskeinen hoitomalli, jossa yksilö on potilas, ns. kokonaishoidon kohde;
2. palveluiden hajauttamisen ja normalisoinnin malli, jossa potilaasta tulee asiakas, institutionaalaisesta hoidosta tulee oman kodin lähellä toteutettua kuntoutusta ja elämänhallintataitojen vahvistamista, jota moniammatillinen asiantuntijatiimi johtaa ja koordinoi; asiakkaan oma tahto pyritään ottamaan siinä huomioon;
3. yhteisön jäsenyyttä korostavien tukipalveluiden malli, jossa asiakkaiden rooli itsenäisinä, omasta elämästään päättävänä kansalaisina on vahva ja jossa asiantuntijat omalta osaltaan auttavat yksilöä ja hänen luonnollisia tukiverkkojaan suoriutumaan tehtävistään.

Siirtyminen medikaalisen lähestymistavan mukaisesta kokonaishoidosta kohti palveluiden hajauttamista ja kuntoutusoptimismin värittämiä toimintamalleja on toteutettu ainakin näennäisesti samanlaisin ratkaisuin Pohjoismaissa, Pohjois-Amerikassa, Iso-Britanniassa ja Australiassa. Valtavirtana on ollut korvata kehitysvammaisten laitoshoidon 3–8-paikkaisilla ryhmäkodeilla, joissa on vakinainen henkilökunta auttamassa asukkaita heidän päivittäisessä elämässään.

Kahdenkymmenen viime vuoden kokemukset tästä kehityksestä antavat täyden syyn todeta, että siirtyminen laitoshoidosta ryhmäkodeille perustuvaan kehitysvammaisten asumispalvelujärjestelmään ei yksin riitä tuomaan suurtakaan muutosta kehitysvammaisten henkilöiden asemaan palveluiden käyttäjinä eikä auttajien ja autettavien väliseen suhteeseen. Ryhmäkotimallissa on täysin mahdollista säilyttää henkilökunnan työtavat ja suhde asukkaisiin samanlaisena kuin laitospalveluissa, mutta se avaa myös mahdollisuuden siirtyä kohti asukaslähtöisiä ja dialogisia vuorovaikutuskäytäntöjä. Siten laitoshoidon purkaminen ja ryhmäkotiverkoston rakentaminen laitosten tilalle eivät vielä yksinään merkitse paradigman muutosta kehitysvammaisten henkilöiden asumisen järjestämisessä.

Varhaiset seurantatutkimukset (mm. Felce & al. 1986) niistä asukkaista, jotka muuttivat laitoksista pienryhmäasumiseen, antavat edelleen ajattelemisen aihetta, vaikka niiden soveltaminen sellaisenaan tämän päivän kontekstiin on toki ongelmallista. Tuolloin elettiin kehitysvammalaitosten hajauttamisen kulta-aikaa, jota sävytti voimakas ideologinen eetos. Sen takia lähityössä toimivan henkilökunnan kouluttamiseen ja ohjaamiseen panostettiin voimakkaasti, myös Suomessa. (Saloviita 2002). Mitä enemmän rakennemuutosta ovat myöhemmin vuosina alkaneet sanella uusliberalistisille taloudellis-hallinnollisille rationaliteeteille perustuvat motiivit, sitä vähemmän on panostettu perustason henkilöstön koulutukseen ja ohjaamiseen ja sitä enemmän lähityössä olevien työntekijöiden työn arvopohja, painotukset, tavoitteet ja menetelmät ovat jääneet sattuman varaan.

Niistä toimintamalleista ja vuorovaikutuskäytännöistä, joita on syntynyt ryhmäkotien sisälle, puuttuu ajan tasalla olevaa tutkimustietoa. Ainakin seuraavien tekijäryhmien vaikutuksia kannattaisi tähänastisen tutkimustiedon ja kokemuksen perusteella tarkastella muuttuneessa yhteiskunnallisessa kontekstissa uudelleen ja kriittisellä silmällä:

### 1. Yksikkö- ja ryhmäkoko

Varhaiset, 1980-90 -lukujen taitteen seurantatutkimukset osoittivat, että asukkaiden ja henkilökunnan välistä vuorovaikutusta oli pienryhmäasumisessa laitoshoidon verrattuna määrällisesti enemmän, niin hyvässä kuin pahassa. Lisäksi vuorovaikutus oli sisällöltään vaihtelevampaa, ts. siinä voitiin tunnistaa useammanlaisia sisältöjä. Tuolloiset tutkimukset vahvisti-



vat, että ero ei johtunut niinkään asukas-työntekijä –suhdeluvusta kuin yksikön koosta. Pienissä yksiköissä henkilökunta antoi asukkaille enemmän yksilöllistä ohjausta, kannustusta ja palautetta kuin laitosympäristössä ja asukkaat osallistuivat enemmän ja monipuolisemmin ryhmäkodin toimintoihin. Myös asukkaiden omat sosiaaliset suhteet sekä keskenään että ulospäin rikastuivat muita enemmän juuri pienissä yksiköissä, vaikka integroituminen ympäröivään yhteiskuntaan jäi vuosien jälkeenkin vielä ohueksi. (Forrester-Jones & al. 2006).

Asumisyksikön koon kriittistä rajaa ei näissä tutkimuksissa määritelty. Enintään viiden asukkaan ryhmää on meillä pidetty vielä hyvänä. Kun asuinyksikön koko kasvaa kaksinkertaiseksi, siinä toteutuvien erilaisten vuorovaikutussuhteiden määrä kasvaa nelinkertaiseksi. Siten ryhmäkoon pienelläkin kasvattamisella tai pienentämisellä voi olla suuri vaikutus asuin ympäristön sosiaaliseen hallittavuuteen tai kuormittavuuteen. Uusimmat tutkimustulokset Englannista osoittavat, että kehitysvammaisten asuminen suurissa keskittymissä, klustereissa, voi johtaa jopa heidän keskinäisten sosiaalisten kontaktiensa vähenemiseen, vaikka ihmisiä on ympärillä enemmän. (ks. Emerson 2004). Mahdollinen selitys tähän on se, että suuri sosiaalinen kuormittavuus johtaa vältteleviin ja eristäytyviin selviytymisstrategioihin.

Näyttäisi siltä, että 2000-luvun taloudellis-hallinnollisesti määräytyneet palvelutuotannon strategiat ovat lisänneet painetta suurentaa yksikkökokoja uudelleen. Englannissa on kehitetty laitosasumisen vaihtoehdoksi ns. klusteri- tai kampusratkaisuja (cluster housing), joissa kehitysvammaisten ryhmäasunnot sijaitsevat lähekkäin ja muodostavat taloudellis-hallinnollisen kokonaisuuden. Näiden vastakohtana ovat hajallaan sijaitsevat yksittäiset ryhmäkodit (dispersed housing). Kun näitä kahta toteutusmuotoa on verrattu keskenään, on todettu, että klusteriasumiseen liittyy enemmän haittoja: suuremmat ryhmäkoot, tilapäispaikkojen sijoittaminen pysyvien asuntojen joukkoon, vähemmän kodinomaiset tilat ja kalusteet, vähemmän yksilöllisiä työkäytäntöjä, vähemmän henkilökunnan antamaa tukea asukkaille ja vähemmän tukea ja ohjausta henkilökunnalle, jäykemmät ja persoonattomammat työkäytännöt, enemmän psyyken lääkkeiden käyttöä, vähemmän valinnanmahdollisuuksia asukkaille, vähemmän sosiaalisia kontakteja (mukaan lukien vähemmän kontakteja asuintovereihin) ja vähemmän osallistumista vapaa-ajan toimintoihin, joiden valikoima on pienempi.

## 2. Henkilökunnan toimintatapa

Pelkkä yksikkökoko tai asumisyksikön sijainti muun asuntokannan joukossa ei ensimmäisten seurantalutkimusten mukaan suoraan määrännyt henkilökunnan ja asukkaiden välistä vuorovaikutusta. Henkilökunnan toimintatapa oli se tekijä, joka toimi muutoksen välittäjänä, kun taas fyysiset olosuhteet – esim. pienryhmäkodin muodossa – antoivat sille vain edellytykset. (ks. myös Saloviita 2002). Tarkasteltuja muuttujia olivat tuolloin mm. työtehtävien määrittely (job design), mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoon ja johtamistyyli.

Ohjauksen yksilöllistyminen ja henkilökohtaistuminen näytti edellyttävän ainakin yksikköautonomiamia, työnjohdon joustavuutta ja johdon luottamusta asukkaiden kanssa työskentelevään henkilökuntaan. Asukkaat ovat kokeneet tämän lisääntyneenä henkilökohtaisena ohjaamisena ja avustamisena, lisääntyneinä ja joustavampina valinnan mahdollisuuksina jokapäiväisessä elämässä ja monipuolisempina toiminnan ja osallistumisen mahdollisuuksina niin pienyüksikön sisällä kuin sen ulkopuolellakin. Erityisen tärkeäksi näyttää nousevan yksilöllisten ja tavoitteellisten ohjaussuunnitelmien merkitys, joiden laadinta tapahtuu asuinyksikkötasolla.

### 3. Tilaratkaisut ja kontrolloitavuus

Laitoshoidtoa korvaavat ryhmäkodit rakennettiin muun asuntokannan joukkoon maastoutuviksi. Ne ovat ikään kuin suuria koteja niin ulkoa kuin sisältä, ja niissä toteutuu perhe-elämän metafora, joskus myös kommuuniasumisen metafora. Keittiö ja oleskelutilat ovat toiminnan näyttämö. Henkilökohtaiset huoneet ovat niin pieniä, ettei niissä mahdu tekemään muuta kuin nukkumaan tai istumaan tuolissa. Esimerkiksi kunnon työpöytää ei niihin läheskään aina mahdu. Tällainen tilaratkaisu johtaa henkilökuntakeskeiseen vuorovaikutusmalliin, jossa asukkaat ryhtyvät työntekijän ympärille seuraamaan talon elämää. Asukkaat eivät pääse itse valitsemaan tai muokkaamaan elämäntapaansa, vaan se annetaan heille.

Henkilökuntakeskeinen tilaratkaisu tekee mahdolliseksi asukkaiden tehokkaan silmälläpidon. Voidaan puhua jo institutionaalisen kontrollin (institutionaalisen katseen) edellytyksistä. Tämän kontrollin toteutumisen aste varmasti vaihtelee suuresti, mutta pääasia on, että kehitysvammaisten pienryhmäasumisen suomalainen toteutus tekee täysin mahdolliseksi laitospäiset hallinta- ja kontrollikäytännöt.

Norjan kehitysvammalaitosten keskitetysti johdetussa hajauttamisessa 1990-94 toteutettiin malli, jossa ryhmäkotiin rakennettiin jokaiselle asukkaalle oma asunto. (Tideman & Tøssebro 2002). Asuntoihin kuului mm. oma eteinen, omat wc- ja peseytymistilat ja oma keittiösyvennys. Tietoa norjalaisista asuntoratkaisuista levitettiin aktiivisesti myös Suomessa, mutta niiden kaltaisia ei meillä merkittävässä mittakaavassa tehty. Norjan mallin mukaisen varustelutason pois jättämisestä on perusteltu rahallisten säästöjen lisäksi valvonnan tarpeella ja esim. keittiövarustuksen myötä tulevilla turvallisuusriskeillä. Organisaatio määrittelee tämän ”valvonnan tarpeen” ja korostaa turvallisuushakuisuutta, mikä johtaa asukkaita rajoittaviin työkäytäntöihin.

### 4. Asukkaiden vammaisuus ja avun ja ohjauksen tarpeet

Vaikeavammaisten asukkaiden elämän järjestämisessä päädytään kovin helposti henkilökunta- ja organisaatiokeskeisiin työkäytäntöihin, joiden keskeisenä tavoitteena on työtehtävien sujuvuus ja hallittavuus. Vaikeimmin vammaisten asukkaiden asumisratkaisuihin päädytään todennäköisimmin myös sairaalamaisiin kirjaamis- ja palaverikäytäntöihin. Lievemmin kehitysvammaisille annettavassa tuessa ja ohjauksessa on enemmän kirjavuutta ja siitä puuttuvat sairaala- ja laitospäytäntöistä tutut valmiit mallit ja rakenteet. Valmiiden mallien ja rakenteiden puuttuessa sekä henkilökunnan että asukkaiden henkilökohtaisten ominaisuuksien merkitys korostuu. Erityisesti henkilökunnan asennoituminen asukkaiden valtaistumisen ja itsemääräämisen tukemiseen sekä osallistumismahdollisuuksien tarjoamiseen tulee ensiarvoisen tärkeäksi. On muuten hyvin yllättävää, että tutkimustieto ns. tuetun tai ohjatun asumisen työkäytännöistä ja avustaja-autettava –kohtaamisen tilanteista ja vuorovaikutussuhteista puuttuu tyystin!

### 5. Työkäytännöt

Työkäytännöt ja –rutiinit palvelevat työn pysymistä hallinnassa. Niihin kuuluvat mm. tehtävien aikatauluttaminen, toimintasäännöt erilaisia tilanteita varten sekä neuvottelu-, raportointi- ja kirjaamiskäytännöt. Edellä esitetty Bradley'n jäsenyys kehitysvammalaitosten paradigmoista kertoo, että jo kuntoutusmallinkin toteutuminen pienryhmäasumisessa edellyttää moniammatillisen tiimin panosta, kuntoutusverkoston vuoropuhelua ohjauksen ja kuntoutuksen tavoitteista ja työn organisointia tukemaan opetuksellisia ja ohjauksellisia tavoitteita. Tuki-

mallin toteutuminen edellyttää vielä laajempaa ja vaativampaa verkostoitumista asukkaan omien lähi-ihmisten ja –tahojen kanssa ja dialogista työtettä. Jos nämä ulkoa tulevat impulssit puuttuvat, seurauksena on mahdollisesti ajautuminen pelkkään asukkaiden perustarpeista huolehtimiseen, laitosmaisiin hoivakäytäntöihin ja henkilökunnan tarpeista lähtevään tehtävien organisointiin. Työkäytännöt köyhtyvät ja asukkaiden sosiaaliset roolit ovat vaarassa kaoutua hoivan objektien rooleiksi.

## 6. Henkilökunnan saama koulutus, tuki ja ohjaus

Henkilöstön koulutukseen ja ohjaukseen panostaminen on osoittautunut yhdeksi tehokkaimmista tavoista vaikuttaa asumispalveluiden laatuun ja asukkaille annettavan tuen ja avun sisältöön. Jo 1990-luvun loppupuolella, mutta varsinkin 2000-luvulla henkilöstökoulutukseen, henkilökunnan ohjaamiseen ja motivointiin ja henkilökunnalle annettaviin tukipalveluihin (mm. työnohjaus- ja konsultaatiopalvelut) on panostettu vähemmän kuin laitosten hajauttamisen alkuvuosina. Myös ammatillisen koulutusjärjestelmän rakenteelliset muutokset ovat vaikuttamassa henkilöstön osaamispuoleen. Muutamat suuret alan työnantajat ovat toteuttaneet tavoitteellisia henkilöstön koulutus- ja kehittämishankkeita, mutta niiden vaikuttavuutta ei ole tutkittu. Yleiskuvaksi jää, että henkilökunnan saama ohjaus ja motivointi asukkaiden aktiiviseen elämänhallinnan ja itsemääräämisen tukemiseen on ohutta ja sattumanvaraista.

## 7. Työn organisointi, työnjohto, vastuiden määrittely

Henkilökunnan työvuoro- ja työaikajärjestelyt säätelevät asukkaiden elämäntapaa ja päivä- ja viikkorytmiä. Henkilökunnan työvuorolistat ovat edelleen samanlaisia kuin sairaaloissa tai laitoksissa. Työnjohto on enemmän formaalista kuin sisällöllistä. Näyttäisi myös siltä, että henkilökunnan vastuut ja toimintavaltuudet on määritelty epätarkasti, ja siihen, mikä on asukkaiden kanssa sallittua ja mikä kiellettyä, liittyy paljon ns. harmaata aluetta. Niukka talous, henkilöstömäärärahoissa säästäminen, hallinnolliset ja taloudelliset esteet rakentaa satunnaisien avustajien verkostoa esim. ulkoilua ja harrastuksiin osallistumista varten sekä yksin työskentely ja fyysinen etäisyys hallintoon estävät harkinnan käyttöä silloin kun sitä tarvittaisiin. Riskien ja virheiden välttäminen on useissa tapauksissa tärkeä toimintaa säätelevä periaate, mikä puolestaan rajoittaa asukkaiden toiminnan ja osallistumisen mahdollisuuksia. Turvallisuuskulma korostuu ja nousee dominoivaan asemaan ja saa myös uusia ilmenemismuotoja. Säädökset, joilla ohjataan kehitysvammaisten ryhmäkotien turvallisuutta ovat lisääntyneet ja tiukentuneet. Myös ruokahuoltoa ohjataan tarkentuneilla säädöksillä. Säädökset vaikuttavat siihen, että asuinyksiköiden hallinnoinnin käytännöt lisääntyvät, mikä voi johtaa uudelleen laitosmaisuuksien lisääntymiseen.

## 3. Johtopäätökset: Kohti tulevaisuuden asumista

Asumisen uutta paradigmaa ja sen toteutumisen keskeisimpiä haasteita voidaan jäsentää määrittelemällä asumisen laatutavoitteita. Käsitteellisesti tulee erottaa toisistaan fyysisiin ratkaisuihin – asuntoihin ja asuinympäristöön – liittyvät laatutavoitteet ja toisaalta asumista tukevien palvelujen laatu. Keskeinen kysymys on, miten palveluilla voidaan luoda edellytyksiä kehitysvammaisten laadukkaalle asumiselle ja elämänlaadun toteutumiselle. Kysymys on vaativa, koska asuminen kytkeytyy kehitysvammaisen ihmisen elämän kokonaisuuteen, sen kaikkiin puoliin. Vastauksia voidaan hakea tarkastelemalla kehitysvammaisten asumisen laadun

lähtökohtia ja ilmenemismuotoja yksilön, työyhteisön, organisaation ja palvelujärjestelmän näkökulmasta, ks. taulukko 1. (vrt. Vaarama 2002, 15, soveltaen Øvretveitiä 1998).

<b>Tarkastelutaso</b>	<b>Lähtökohtia</b>	<b>Missä laatu näkyy?</b>
Yksilö	henkilön ikä, sukupuoli, fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky, tuen ja avun tarve, elämäntilanne, palveluodotukset, tulevaisuuden toiveet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- henkilön tyytyväisyys saamaansa tukeen ja palveluihin asumisessa,</li> <li>- henkilön kokemus elämänlaatu,</li> <li>- kokemus elämänhallinnasta,</li> <li>- identiteetin vahvistuminen,</li> <li>- lisääntyneet osallistumismahdollisuudet</li> </ul>
Työyhteisö	henkilökunnan saatavuus, henkilökunnan osaaminen, henkilökunnan toimintaperiaatteet ja työkäytännöt, henkilökunnan saama tuki (työnohjaus, koulutus)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- asukkaan tarpeisiin perustuva oikea-aikainen tuki ja palvelu,</li> <li>- työlle asetettujen ammatillisten kriteerien täytyminen</li> </ul>
Organisaatio ja järjestelmä	asuntojen rakentamista ja asumispalvelujen järjestämistä ohjaavat lait ja asetukset, asumispalvelujen järjestämistavat ja -mekanismit, tilat, laitteet ja teknologia, rahoitusjärjestelmät	<ul style="list-style-type: none"> <li>- lakien ja asetusten täytyminen,</li> <li>- ihmisoikeuksien toteutuminen,</li> <li>- palvelujen määrällinen riittävyys, - palvelujen hintalaatusuhde,</li> <li>- asiakastyytyväisyys,</li> <li>- henkilöstötyytyväisyys</li> </ul>

**Taulukko 1. Kehitysvammaisten asumisen laatuun liittyviä lähtökohtia**

Asumisen järjestämiseen vaikuttavat kehitysvammaisen henkilön ikä, sukupuoli, persoonallisuus, toimintakyky, tuen ja avun tarve, elämäntilanne, henkilön palveluodotukset sekä tulevaisuuden toiveet. Kehitysvammaisten asumispalvelujen järjestämiselle on tyypillistä se, että palveluja suunnitellaan yksinomaan henkilön toimintakyvystä lähtien. Näyttäisi siltä, että liian vähän huomiota kiinnitetään henkilön persoonallisuuteen, ikään tai sukupuoleen.

Kehitysvammaisten henkilöiden ”iättömyys ja sukupuoleettomuus” näkyvät mm. siinä, että eri elämänkaaren vaiheisiin liittyviä ihmisen kehitystehtäviä ei oteta riittävästi huomioon heidän asumisensa suunnittelussa. Tällaisia elämänvaiheita ovat esimerkiksi lapsuuden kodista muuttaminen ja parisuhteen muodostaminen. Asumisen tarpeet ovat erilaisia nuorilla, opiskelevilla kehitysvammaisilla, työssäkäyvillä kehitysvammaisilla ja ikääntyvillä henkilöillä. Nuoret kehitysvammaiset hyötyvät intensiivisestä ja pitkäjänteisestä asumisvalmennuksesta, joka tarjoaa hyvän väylän tulevaisuuden asumistarpeiden ja -toiveiden kartoittamiseen. Opiskeluajan asumistarpeisiin vastaaminen vaatii omat ratkaisunsa niin opiskelu- kuin kotipaikkakunnalla. Elämänkaaren myöhemmässä vaiheessa korostuu tuki- ja seurantajärjestelmien tarve, jotta esim. oikea-aikainen tuen lisääminen onnistuisi, kun henkilön toimintakyky ikääntymismuutosten myötä heikkenee. Nämä piirteet eivät sinänsä poikkeavaaltaväestön elämänkaarella ta-

pahtuvista muutoksista, mutta saattavat ilmetä kehitysvammaisilla henkilöillä korostuneempina.

Asumisen laatu näkyy yksilötasolla siinä, että kehitysvammaisen henkilö kokee asuntonsa kodikseen ja elämänlaadun keskeisimmät ulottuvuudet, kuten turvallisuus, yksityisyys, arvokkuus, itsemääräämisoikeus, sosiaalinen liittyminen, osallistumismahdollisuudet ja mahdollisuus itsensä toteuttamiseen, toteutuvat hänen elämässään. Kehitysvammaisen henkilön kokema elämänlaatu onkin asumisen laadun tärkein indikaattori (Matikka, 1999). Viime kädessä kehitysvammaisen henkilön kokemukset ratkaisevat sen, onko asumisen järjestämisessä onnistuttu. Kehitysvammaisten asumismuotojen kehitystä ovat ohjanneet Suomessa kuitenkin enemmän järjestelmätason tavoitteet kuin elämänlaadun näkökulmat. Tästä syystä tulee uudelleen nostaa esille elämänlaadun käsite ja pyrkiä konkretisoimaan asumisen laatutavoitteita siitä lähtien (ks. liitetaulukko 1).

Elämänlaatu on käsitteenä epämääräinen. Sen sijaan, että pyrittäisiin elämänlaadun käsitteen kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen, on mielekkäämpää tarkastella elämänlaadun eri ulottuvuuksia ja tuoda esiin niiden yhteyksiä kehitysvammaisten asumiseen ja asumista tukeviin palveluihin. Tarkastelussa on hyvä olla mukana ainakin seuraavat elämänlaadun ulottuvuudet: henkilön itsemääräämisoikeus, yksityisyys, arvokkuus, osallistumismahdollisuudet, sosiaalinen liittyminen ja mahdollisuus itsensä toteuttamiseen. (Matikka 1999.) Keskeisiä kysymyksiä ovat, voiko kehitysvammaisen henkilö vaikuttaa omaan elämäänsä ja asumiseensa, voiko hän osallistua toimintaan ja tekemiseen, jonka kokee itse mielekkääksi ja onko hänellä mielekäs rooli omassa asuin- tai elinyhteisössään ja kohdellaanko häntä arvokkaasti ja iänmukaisesti vuorovaikutus- ja avustamisen tilanteissa. Näiden asiakokonaisuuksien toteutuksen laatu kertoo samalla kehitysvammaisten henkilöiden ihmisarvon ja kansalaisuuden määrittymisestä nyky-yhteiskunnassa.

Asumisen fyysisillä ratkaisuilla pystytään turvaamaan tiettyjä elämänlaatuun vaikuttavia asioita, kuten yksityisyyttä asumisessa (esim. hyvä äänieristys, omat henkilökohtaiset tilat, omat wc- ja saniteettitilat, henkilökohtaiset tilat, laitteet ja huonekalut) ja osallistumismahdollisuuksia (asunnon sijainti lähellä palveluja ja harrastuspaikkoja, esteettömyys asuinympäristössä ja asuintiloissa). Tiedyt elämänlaadun ulottuvuudet ovat puolestaan sidoksissa organisaatioon ja siellä työskentelevän henkilökunnan toimintaan. Tällaisia ovat mm. henkilön itsemääräämisoikeus, ihmisarvoinen kohtelu ja sosiaalinen liittyminen. Niillä on tiivis yhteys henkilökunnan arvoihin, asenteisiin ja työkäytäntöihin ja siihen, miten organisaatio mahdollistaa työntekijöiden yksilöiden intressiä kunnioittavan toiminnan. Asumisen laatu näkyy mm. siinä, että kehitysvammaisen henkilö pääsee halutessaan ulkoilemaan ja harrastamaan itselleen tärkeitä asioita, häntä kohdellaan arvostavasti ja hän kokee itsensä tärkeäksi ja tarpeelliseksi tai vähintäänkin ei-ulkopuoliseksi asuinyhteisössään.

### **Tulevaisuuden asumisen laatutavoitteita**

Käyttäen lähtökohtana artikkelin lukujen 1 ja 2 teoreettista analyysiä kehitysvammaisten asumispalvelujen rakenteen ja järjestämistapojen muuttumisesta voidaan tiivistää tärkeimmät tulevaisuuden asumisen laatutavoitteet seuraavasti:

### ***1. laatutavoite: Kehitysvammaisella henkilöllä on vahva asema palvelujen käyttäjänä***

Ihmis- ja perusoikeuksien turvaaminen on selvästikin nousemassa johtavaksi periaatteeksi kehitysvamma palveluiden järjestämisessä. Ihmisoikeusnäkökulma vahvistaa yksilön asemaa. Kehitysvamma palveluiden rakennemuutos ja keskitettyjen asiakasjärjestelmien purkaminen ovat omiaan monimutkaistamaan asiakkaan asemaa ja vaikeuttamaan asiakkaan ja palveluiden kohtaamista. Nykyinen palvelujärjestelmä edellyttää yksilöltä omaa aloitteellisuutta ja vastuuta omien asioidensa hoidossa. Sosiaali- ja terveystieteissä tehdään liian vähän ns. etsivää työtä ja palveluiden käyttäjien seuranta on passiivista, perustuen lähinnä asiakaskertomusten tallentamiseen ja säilyttämiseen. Palveluiden saaminen tai muutoksen saaminen jo myönnettyihin palveluihin edellyttää asiakkaan omaa täsmällistä aloitetta, jota ennen asiakas on jo itse määritellyt omia tarpeitaan ja toiveitaan.

Asiakkaan aseman vahvistaminen edellyttää tässä tilanteessa jokaiselle kehitysvammaiselle subjektiivista oikeutta omaan palveluohjaajaan. Ts. jokaiselle kehitysvammaiselle pitää nimeä hänen hyväksymänsä henkilökohtainen yhdyshenkilö ja asiainhoitaja, joka toimii apuna ja tukena palvelusuunnitelmaa laadittaessa ja tarkennettaessa ja joka varmistaa, että kehitysvammaisen henkilö saa hänelle ymmärrettävässä muodossa riittävän tiedon omien valintojensa tueksi. Asiakkaan aseman vahvistaminen edellyttää myös työntekijöiden roolin muutosta. Tarvitaan koulutusta, jossa tuetaan henkilöstöä uuden roolin sisäistämisessä, jossa työntekijöiden rooli on enemmänkin kehitysvammaisen henkilön asumisen avustaja kuin ohjaaja ja kehitysvammaisen henkilö on asuntonsa hallinnoija eli päämies.

### ***2. laatutavoite: Kehitysvammaisen henkilö voi valita asuntonsa***

Kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudet valita, missä he haluaisivat asua ja kenen kanssa, ovat heikot. Palvelujärjestelmä sanelee pitkälti sen, mihin kehitysvammaisen henkilö muuttaa ja kenestä tulee hänen asuintoverinsa. Tämä on ongelmallista erityisesti siksi, että suurin osa kehitysvammaisista asuu yhteisöllisesti.

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistaminen onkin tärkein tulevaisuuden asumisen laatutavoite. Tavoitteen toteutuminen edellyttää uudenlaista asumisen kulttuuria, jossa panostetaan kehitysvammaisten toiveiden ja tarpeiden kartoittamiseen, asuntojen ja asumispalveluiden erottamiseen toisistaan sekä avustavan henkilökunnan ja asukkaiden väliseen vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon. Järjestelmätasolla tämä edellyttää avustamisen mallien, tuki- ja palvelusuunnittelun sekä palveluohjauksen käytäntöjen kehittämistä sekä järjestelmäkeskeisten asuntojonotuskäytäntöjen uudistamista.

### ***3. laatutavoite: Asunto on enemmän kuin huone***

Uudisrakentamisen lähtökohtana tulee olla, että kehitysvammaisen henkilökohtainen tila on enemmän kuin huone. Suunnittelussa tulee kiinnittää huomiota asuntojen muuntuvuuteen ja yksityisen ja julkisen tilan erottamiseen, mikä antaa mahdollisuuden yksityisyyteen. Asuntojen varustelutason pitää myös olla riittävä. Tämä tarkoittaa asunnon standardimääritelmän mukaan minimissään sitä, että kehitysvammaisen henkilökohtaisen tilan tulee muodostua huoneistosta, jossa on eteinen, olo- ja makuuhuonetilat, oma kylpyhuone sekä minimissään keittiösyvennys (ks. myös Vammaisten asumispalvelujen laatusuositus 2003). Asuntoja voi-

daan sijoittaa eri tavoin. Asuntoryhmämallissa kehitysvammaisten omat asunnot ovat esim. samassa kerros- tai rivitalossa, jossa sijaitsevat myös yhteistilat, joissa voi mm. tavata muita ihmisiä, pestä pyykkiä ja käyttää tietokonetta. Ryhmäkodit voivat koostua yksittäisistä huoneistoista, jotka sijaitsevat vierekkäin. Oleellista on, että ryhmäkoko ei kasva liian suureksi.

**4. laatutavoite: *Henkilöstön toimintaperiaatteet ja työkäytännöt ovat aidosti asiakaslähtöisiä***

Uudenlaisen asumisen paradigman toteutuminen edellyttää dialogista työtettä, jossa asukkaan, hänen lähipiirinsä ja henkilökunnan yhteisessä vuoropuhelussa arvioidaan ja suunnitellaan asukkaan päivittäiseen elämäänsä tarvitsema apu ja tuki ja sen toteutuksen tavat. Asukas on päämies, jonka näkökulmasta tarpeet arvioidaan ja ratkaisut suunnitellaan, olosuhteiden ja voimavarojen sallimissa rajoissa. Dialogiseen, asukkaan omasta intressistä lähtevään tukeen sisältyy asukkaan yksityisten verkostojen mielekäs rooli ja osallistuminen. Asukas on omien tukiprosessiensa omistaja, eikä henkilökunnan tarvitse kontrolloida niitä täydellisesti.

Tämä edellyttää lähityöntekijöiden aseman ja vastuiden tarkentamista ja usein mahdollisesti uudelleen määrittämistä. Itsenäisesti harkitsemaan ja neuvottelemaan joutuvien työntekijöiden työnjohtoon ja ohjeistukseen tarvitaan uutta osaamista. Kun otetaan huomioon, että suuri osa henkilöstöstä työskentelee yksityisen sektorin ylläpitämässä palveluissa, haasteet dokumentoitavissa ja raportoitavissa olevien työmenetelmien kehittämiseen ovat suuret. Asukaskohtaiset toimintakykyarvioinnit, tuki- ja palvelutarvekartoitukset, seuranta- ja raportointimenetelmät ja palvelusuunnittelukäytännöt ovat tämän perustana. Mutta suhteutettuna nykytilanteeseen myös em. arviointimenetelmät, suunnitelmat ja kartoitukset vaatisivat uudistamista.

Uusien työaikajärjestelyjen löytäminen vastaamaan nykyistä paremmin tämän työn tarpeita on välttämätöntä. On hyvä muistaa, että nykyiset sairaalaolosuhteisiin kehitetyt työvuorjärjestelmät ja raportointikäytännöt ovat hankalia myös henkilökunnalle ja nykyisellään toteutettuna mm. raportointiin menee kohtuuttomasti työaika, joka on pois asukkaiden yksilöllisestä avustamisesta. Muutokset voivat hyvin toteutettuna palvella siis myös henkilöstön jaksamista ja työhyvinvointia.

**5. laatutavoite: *Henkilöstö saa riittävästi tukipalveluja toimintansa tueksi ja jatkuvaa koulutusta osaamisensa vahvistamiseen***

Useammat vaihtoehdot kehitysvammaisten asumisen järjestämisessä tulevat mahdollisiksi, jos asumispalveluissa työskentelevällä lähihenkilöstöllä on käytettävissään sekä määrällisesti että laadullisesti riittävän hyvät tukipalvelut. Henkilökunnan tarvitsemaan tukiverkkoon kuuluvat ainakin apu tuki- ja palvelusuunnitteluun, kommunikaation ja vuorovaikutuksen kysymyksiin, asukkaiden toimintakyvyn arviointiin, työn eettisten kysymysten käsittelyyn ja psykososiaalisten kriisitilanteiden hoitamiseen. Osa näistä edellyttää ammatillista työnjohtoa, osa verkostoitumista kunnallisen sosiaalityön kanssa ja osa mm. psykologeilta, puheterapeuteilta ja lääkäreiltä saatavaa konsultaatioapua. Vain viimeksi mainittu edellyttää lisämäärärahoja nykyiseen verrattuna, mutta ne määrärahat on turvattava. On tarpeen laatia alueittain vammaisten asumisen tukipalvelujärjestelmä ja sisällyttää sen vaatima määräraha vuosittaiseen talousarvioon.

## Asumisessa avustamisen haasteita ja näköaloja

Kehitysvammaisten asumiseen on rakennettu 80-luvulta lähtien kattavaa ryhmäkotiasumisen verkostoa, jolla on pyritty laitoshoidon vähentämiseen. Itsenäisemmän asumisen muotojen kehittäminen on ollut vähäistä. Kuilu ns. autetusta asumisesta ns. ohjattuun tai tuettuun asumiseen on nykyisin liian syvä. Sen seurauksena vahvasti resurssoitujen asumispalveluiden piirissä on henkilöitä, joista huolehditaan enemmän kuin olisi tarpeen. Ongelmana on vaihtoehtojen puute tai olematon halu etsiä vaihtoehtoja.

Kehitysvammaisen elämän haavoittuvuus on asumisjärjestelyihin ja –palveluihin vaikuttava tekijä, joka on otettava huomioon, jos halutaan luoda kestäviä rakenteita. Erityisesti ryhmäkotiasumisen vuorovaikutussuhteisiin liittyvät ongelmat voivat vaarantaa kehitysvammaisen henkilön hyvinvointia ja elämänlaatua. Erityisen haavoittuvia elämänlaadun ulottuvuuksia ovat yksityisyys asumisessa, toisiin ihmisiin liittyminen, vaikuttamismahdollisuudet ja mahdollisuudet osallistua itseä kiinnostavaan toimintaan ja tekemiseen. Tärkeä kysymys on myös, rajoitetaanko itsemääräämisoikeutta ja miten rajoittaminen perustellaan. Ryhmäkotiasumisessa joudutaan aina tasapainottelemaan yhteisöllisten ja yksilöllisten tavoitteiden välillä ja tässä tasapainottelussa joudutaan tekemään käytännön elämässä hankalia, monisyisiä valintoja.

Palvelujärjestelmän vastaus tästä haavoittuvuudesta nousevaan haasteeseen on perinteisesti ollut varovaisuus ja riskien minimointi. Yksilölliset asumisratkaisut tehdään varman päälle ja esim. ns. autetun asumisen piirissä on melko toimintakykyisiä kehitysvammaisia henkilöitä syistä, joihin voitaisiin vaikuttaa monin keinoin. Kehitysvammaisten henkilöiden haavoittuvuus saa kaukupohjaa järjestelmän haavoittuvuudesta, vaikeudesta käsitellä ammatillisesti odottamattomia ja hetkellisesti intensiivistä panostusta vaativia kehitysvammaisten ihmisten elämäntilanteita.

Tulevaisuudessa tarvitaan uudenlaista ajattelua ja kehittämishankkeita, jotka tähtäävät henkilökohtaisen avun ja tuen mallien kokeiluun ja konkretisointiin.

**Tulevaisuuden asutosuunnittelu:** Sen sijaan, että tehdään kehitysvammaisille makuuhuoneita, tehdään kokonaisia asuntoja omine keittiöineen, peseytymistiloineen, eteisineen jne. Tehdään erikokoisia asuntoja, myös pareille ja perheille. Avun ja ohjauksen vieminen toisen ihmisen asuntoon ohjaa työntekijät etsimään toisenlaisia avustaja-avustettava –suhteen malleja kuin perinteisessä ryhmäkodissa, jossa työntekijä on keskipiste.

**Henkilökohtaisen avun järjestämisen kokeilut:** Tämä vaihtoehto, ts. jalkautunut tukihenkilö- tai avustajapalvelu, on vasta kokeiluasteella. Se, kuten oikeastaan kaikki kevyemmät avun ja tuen tarjonnan muodot, perustuu huolelliselle kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn ja tuen tarpeiden arvioinnille. Ilman tätä malli ei voi toimia luotettavasti ja turvallisesti. Avustajien työllistämisen, työaikajärjestelyjen ja palkkausperusteiden mallit ovat julkisella sektorilla vasta kehitteillä.

Kaikissa ns. kevyemmän avustamisen malleissa on omaksuttava huomattavan pitkä aikajänne. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn sekä avun ja tuen tarpeen arviointi vie paljon enemmän aikaa kuin esim. vanhuspalveluissa. Kolmen kuukauden arviointijakso voi jo olla riittävä. Uusiin asumisratkaisuihin tarvitaan alkuun pitkä, puolesta vuodesta vuoteen kestävä intensiivisen tuen jakso, jonka jälkeen panostusta voidaan asteittain keventää. On varaudutta-



va siihen, että ”kevyempään” asumiseen siirtyminen voi edellyttää kuukausien ajan enemmän tukea kuin ao. henkilö on saanut ympärivuorokautisesti valvotussa ryhmäkodissa.

Kaikki, mitä edellä on sanottu henkilöstön johtamisesta pienryhmäasumisen yhteydessä, pätee vielä suuremmassa määrin tuetusti asuvien kehitysvammaisten kanssa työskentelevään henkilöstöön. Avustajan ja avustettavan välisen suhteen kehittyminen dialogiseksi kumppanuussuhteeksi on kummallekin osapuolelle vaativaa, mutta se on otettava julkilausutuksi tavoitteeksi.

## Lähteet

- Bradley, V.J. 1994. Evolution of a new service paradigm. Teoksessa V. J. Bradley, J. W. Ashbaugh & B. C. Blaney (eds.) *Creating individual supports for people with developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes, 11-32.
- Cattermole, M. & Blunden, R. 2002. *My life: A person-centred approach to checking outcomes for people with learning difficulties*. Kidderminster: BILD Publications.
- Cattermole, M., McGowan, C., Brunning, K & Blunden, R. 2002. *Using my life: A guide to conducting a quality network review*. Kidderminster: BILD Publications.
- Edwards, C. & Imrie, R. 2003. Disability and the bodies as bearers of value. *Sociology* 37 (2), 239-256.
- Emerson, E. 2004. Cluster housing for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 29 (3), 187-197.
- Eräsaari, R. 2005. Inklusio, eksklusio ja integraatio sosiaalipolitiikassa: Kiistakysymysten kartoitusta. *Janus* 13 (3), 252-267.
- Felce, D., deKock, U. & Repp, A. 1986. An eco-behavioural analysis of small community-based houses and traditional large hospitals for severely and profoundly mentally handicapped adults. *Applied Research in Mental Retardation* 7, 393-408.
- Forrester-Jones, R. & al. 2006. The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 19 (4), 285-295.
- Giddens, A. 1998. *The third way: The renewal of social democracy*. Cambridge: Polity Press.
- Hyvärinen, M.; Hintsala, S.; Rajaniemi, M. & Nummelin, T. 2007. *Alli-laatuverkoston Arviointikierroksen työkirja. Versio 1.1*. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Julkaisematon käsikirjoitus.
- Julkunen, R. 2001. *Suunnanmuutos: 1990-luvun sosiaalipoliittinen reformi Suomessa*. Tampere: Vastapaino.
- Kaukola, J. (toim.) 2004. *Meillä on oikeus! : Me Itse ry:n julkilausumia ja kannanottoja 1999-2004*. Tampere: Me Itse ry.
- Kotilainen, H. 2002a. Yksityisyyden ja yhteisöllisyyden turvaava laitoshoidoympäristö. Teoksessa P. Voutilainen (toim.) *Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu: Opas laatuun*. Helsinki: Stakes. Oppaita 49, 122-127.
- Kotilainen, H. 2002b. *Koti hoitoympäristönä*. Teoksessa P. Voutilainen (toim.) *Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu: Opas laatuun*. Helsinki: Stakes. Oppaita 49, 111-114.

- Larner, W. 2000. Neo-liberalism: Policy, ideology, governmentality. *Studies in Political Economy* 63 (1), 5-25.
- Mansell, J. 2006. Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 31 (2), 65-76.
- Matikka, L.M. & Toivonen, S. 1997. Elinolojen ja palvelujen arviointiasteikko ELPA. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Julkaisematon käsikirjoitus.
- Matikka, L.M. 1999. Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena. Teoksessa S. Nouko-Juvonen (toim.) *Pyörätuolitango: Näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki: Edita, 7-24.
- Matikka, L.M. 2000. Subjekttiivisen hyvinvoinnin asteikon kehittäminen kehitysvammapalvelujen laadunarviointiin. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 79.
- Matikka, L.M. & Nuora, P. 2007. Sulo – subjekttiivisen hyvinvoinnin asteikko. Käsikirja ja lomake. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Nouko-Juvonen, S. 2000. Kehitysvammapalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 80.
- Nummelin, T. 2003. Kehitysvammapalvelujen rakennemuutos. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Rahkonen, K. 2000. Mitä on tapahtumassa sosiaalipolitiikassa ja hyvinvointivaltiolla?: "Kolmannen tien" sosiaalipolitiikasta. Teoksessa E. Nurminen (toim.) *Sosiaalipolitiikan lukemisto*. Helsinki: Helsingin yliopiston Tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia, 65-88.
- Ritzer, G. 1993. *The McDonaldization of Society*. Thousand Oaks: Pine Forge Press.
- Rose, N. & Miller, P. 1990. Governing economic life. *Economy & Society* 19 (1), 1-31.
- Rose, N. & Miller, P. 1992. Political power beyond the state: Problematics of government. *British Journal of Sociology* 43 (2), 173-205.
- Rose, N. & Rabinow, P. 2003. Biopower today: Vital politics. Health, Medicine and Bioeconomics into the Twenty First Century, London School of Economics, 5-7 September 2003. Luettu 23.8.2007 osoitteessa <http://www.lse.ac.uk/collections/sociology/pdf/RabinowandRose-BiopowerToday03.pdf>.
- Saloviita, T. 2002. The closure of Nastola care home: A longitudinal study on deinstitutionalisation. *Scandinavian Journal of Disability Research* 4 (2), 138-155.
- Sotkanet-verkkopalvelu. Luettu 4.10.2007 osoitteessa <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/-etusivu>.
- Teittinen, A. 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopisto. *Sosiologian julkaisuja* 65.
- Teittinen, A. 2007. Normaliteetin rajat ja rakenteet. Julkaisematon käsikirjoitus.

Tideman, M. & Tøssebro, J. 2002. A comparison of living conditions for intellectually disabled people in Norway and Sweden: Present situation and changes following the national reforms in the 1990's. *SJDR* 4 (1), 23-42.

Vaarama, M. 2002. Tavoitteena vanhan ihmisen hyvä elämänlaatu. Teoksessa P. Voutilainen (toim.). *Ikäihmisen hyvä hoito ja palvelu: Opas laatuun*. Helsinki: Stakes. Oppaita 49, 11-18.

Vammaisten asumispalvelujen laatusuositus: Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteettömän ympäristö. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto. *Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita* 2003:4.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. *Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja* 2006:9.

### Asumisen laatutekijöitä yksilön, työyhteisön ja organisaation näkökulmasta<sup>21</sup>

Elämänlaadun ulottuvuus	Laatukriteerit yksilön näkökulmasta	Laadun varmistaminen työyhteisö- ja organisaatiotasolla
<b>1) Itsemääräämisoikeus</b>	Kehitysvammaainen henkilö <ul style="list-style-type: none"> <li>- voi valita asuinpaikkakuntansa</li> <li>- voi valita asuntonsa</li> <li>- voi valita asuintoverinsa, jos asuu yhdessä toisen henkilön kanssa</li> <li>- voi vaikuttaa itseä avustavan työntekijän valintaan</li> <li>- on itse valinnut sisustuksen, huonekalut ja viherkasvit</li> <li>- voi osallistua yhteisten tilojen sisustamiseen</li> <li>- voi päättää, miten hän käyttää omaa rahansa</li> <li>- voi valita vapaa-ajan harrastuksensa ja aktiviteettinsa</li> <li>- voi päättää, minkälaisista asioista ja ruuista hänen päivänsä koostuu</li> <li>- on asuntonsa haltija, päämies</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organisaatiossa on sovitut menettelytavat, joilla seurataan kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumista. Henkilökunta on tietoinen kehitysvammaisen henkilön perusoikeuksista.</li> <li>- Asumisessa ei ole yleisiä, asukkaan elämää ohjaavia sääntöjä. Mahdolliset toimintaa ohjaavat periaatteet sovitaan yksilökohtaisesti asukkaan ja hänen läheistensä kanssa.</li> <li>- Mikäli kehitysvammaista henkilöä rajoitetaan jollakin tavoin, tehdään jokaisesta tilanteesta kirjallinen selvitys.</li> <li>- Kehitysvammaisen henkilön kanssa tehdään sopimus, missä määritellään asiat, joissa hän saa apua ja tukea asumiseensa.</li> <li>- Mikäli kehitysvammaainen henkilö tarvitsee tukea palvelujensa suunnitteluun, nimitetään hänelle puolueeton asioiden ajaja, joka ei ole työntekijäroolissa.</li> <li>- Henkilökunta tunnistaa, mitkä asiat ovat henkilölle tärkeitä ja mistä henkilö pitää ja mistä ei pidä. Tiedot on dokumentoitu.</li> <li>- Henkilökunta ymmärtää henkilön kommunikaatiotapaa ja saa koulutusta ja työhönohjausta kommunikaation ja vuorovaikutuksen kysymyksissä.</li> <li>- Organisaatiolla on asiakaspalauttejärjestelmä, jolla seurataan kehitysvammaisen henkilön tyytyväisyyttä saamiinsa palveluihin.</li> <li>- Fyysiset tilat on suunniteltu siten, että kehitysvammaisen on mahdollista elää oman näköistään elämää. Tämä edellyttää sitä, että kehitysvammaisella henkilöllä on käytössänsä huoneen sijaan makuu- ja oleskelutila, keittiö/keittiösyvennys ja oma kylpyhuone.</li> </ul>
<b>2) Yksityisyys</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- on oma avain ja ovesa lukko</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Henkilökunta huolehtii, ettei kukaan mene asukkaan huoneeseen/huoneistoon ilman</li> </ul>

<sup>21</sup> Liitetäulukon laadinnassa käytettiin seuraavia lähteitä: Cattermole, M. & Blunden, R. (2002); Cattermole, M.; McGowan, C.; Brunning, K & Blunden, R. (2002); Hyvärinen, M.; Hintsala, S.; Rajaniemi, M. & Nummelin, T. (2007); Kaukola, J. (toim.) (2004); Kotilainen, H. (2002a); Kotilainen, H. (2002b); Matikka, L.M. & Toivonen, S. (1997); Matikka, L.M. (2000); Matikka, L.M. & Nuora, P. (2007); Vammaisten asumispalvelujen laatusuositus.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- on oma rauha ja intimitteettisuoja: oman tilan ja omien rajojen salliminen</li> <li>- on mahdollisuus kutsua vieraita luokseen halutessaan, myös yövieraita</li> <li>- on oma postilaatikko, johon tulee henkilökohtainen posti. Mikäli henkilö tarvitsee toisen apua postin avaamiseen, avataan posti vain henkilön läsnä ollessa.</li> <li>- on mukana palaverieissa, joissa hänen asioitaan käsitellään</li> <li>- tietää, miten häntä koskevia asioita käsitellään ja kenen kanssa</li> <li>- on mahdollisuus omaan vakaumukseen ja uskonnon harjoittamiseen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- asukkaan lupaa. Huoneistoja ei esitellä vieraille ilman lupaa.</li> <li>- Henkilön asioista puhutaan vain henkilön suostumuksella ja aina tilassa, jossa ei ole muita henkilöitä.</li> <li>- Kehitysvammaisen henkilön terveydentilaan ym. hoitoon liittyvät toimenpiteet tehdään aina henkilön omassa tilassa.</li> <li>- Fyysisten tilojen suunnittelussa on otettu huomioon yksityisyyssnäkökulmat: hyvä äänieristys, henkilökohtaiset tilat erotettu yhteisistä tiloista vähintään eteisellä, joka johtaa omaan huoneistoon. Asunto on enemmän kuin huone.</li> <li>- Tilat on suunniteltu niin, että kehitysvammaainen henkilö voi kutsua luokseen yövieraita ja ottaa vastaan omia vieraitaan omassa huoneistossaan niin halutessaan.</li> </ul>
<p><b>3) Turvallisuus</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- voi liikkua kotoa lähiympäristöön, pihalle ja esim. linja-autopysäkillä turvallisesti</li> <li>- voi kokea olonsa turvalliseksi kotonaan.</li> <li>- Henkilön ei tarvitse pelätä, että joku asuintovereista käyttäytyy häntä kohtaan häiritsevästi tai pelottavasti</li> <li>- voi luottaa, että kukaan ei riko tai varasta hänen tavaroitaan</li> <li>- voi lukita huoneensa/huoneistonsa</li> <li>- tietää keneen voi ottaa yhteyttä, jos hän kokee turvattomuutta kotonaan</li> <li>- henkilölle on selitetty, miten hänen tulee toimia mahdollisissa hätätilanteissa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organisaatiossa on laadittu kirjallinen ohjeistus seuraavista turvallisuuteen liittyvistä asioista: paloturvallisuus, psyykkisen koskemattomuuden turvaaminen, turvalaitteiden käyttö, vakituisen henkilökunnan perehdyttäminen, sijaisten perehdyttäminen, rekrytointikäytännöt ja lääketurvallisuus.</li> <li>- Paloturvallisuus on varmistettu. Henkilökunnalle on laadittu perehdyttämishjelma ja henkilökunnalla on säännölliset paloharjoitukset. Asukkaita varten on laadittu selkokielinen ohjeistus ja asukkaat ovat saaneet valmennusta.</li> <li>- Henkilökunta saa työnohjausta kriisitilanteiden käsittelyyn.</li> <li>- Fyysiset tilat ovat esteettömät ja niissä on turvallista liikkua (tiloissa ei ole liian suuria tasoeroja ja kynnyksiä, jotka hankaloittavat liikkumista, ovet ovat tarpeeksi leveät ja helposti avattavat, tiloihin on lisätty tarvittaessa tukikaitteita; 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; pihalue on esteetön ja turvallinen; tiloissa ja pihalla on riittävä valaistus).</li> </ul>
<p><b>4) Yksilöllisyys ja itsensä toteuttaminen</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- on omat tavarat, esim. huonekalut, verhot, matot, televisio, tietokone, radio ja puhelin</li> <li>- on mahdollisuus osallistua itseä kiinnostavaan toimintaan ja tekemiseen</li> <li>- voi halutessaan osallistua kodin ulko-</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Asukkaalla on yksilöllinen arjen tukisuunnitelma, jonka tekemiseen hän on osallistunut. Suunnitelmaan on kirjattu henkilön toiveet ja tarpeet sekä sovittu, miten toiveiden ja tarpeiden toteutumista seurataan.</li> <li>- Palvelusuunnitelman toteutumista seurataan ja seurannan tuloksista (saadut palvelut vrt. luvatut palvelut) laaditaan kirjallinen yhteenveto asiakkaalle ja palvelujen ostajalle vuosittain.</li> </ul>

	<p>puoliseen harrastustoimintaan iltaisin ja viikonloppuisin</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- on laadittu palvelusuunnitelma, jonka toteutumista seurataan sovitulla tavalla</li> <li>- henkilölle on järjestetty tarvittava tuki liikkumiseen ja asiointiin julkisissa palveluissa (kaupassa käynti, pankissa käynti, kampaajalla käynti jne.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organisaatiossa on järjestetty tuki ja apu kehitysvammaisten henkilöiden yksilölliseen harrastamiseen ja asiointiin julkisissa palveluissa.</li> <li>- Kehitysvammaisen henkilökohtaiset tilat on suunniteltu siten, että omassa tilassa on mahdollista seurustella muiden kanssa ja harrastaa itselle tärkeitä asioita, esim. huoneistoon mahtuu työpöytä, jonka ääressä voi lukea tai kirjoittaa, huoneistossa on sohva- ja pöytänurkkaus vieraita varten ja tilassa on tietokoneen käyttömahdollisuus ja mahdollisuus kuunnella musiikkia.</li> </ul>
<p><b>5) Sosiaalinen liittyminen</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- on itse valitsevia ystäviä</li> <li>- on mahdollisuus halutessaan seurustella</li> <li>- on mahdollisuus kutsua halutessaan ystäviään ja sukulaisiaan luokseen kylään, myös yökylään</li> <li>- kokee itsensä tarpeelliseksi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Henkilökunta tukee kehitysvammaista henkilöä yhteydenpidossa omaisiin, läheisiin ja ystäviin.</li> <li>- Henkilökunta tukee kehitysvammaisen henkilön seurustelua mm. tarjoamalla tietoa seksuaalisuudesta kehitysvammaiselle henkilölle ymmärrettävässä muodossa.</li> <li>- Henkilökunta saa koulutusta ja työnohjausta sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvistä asioista.</li> <li>- Asuntojen suunnittelussa on otettu huomioon ihmisen sosiaalisen liittymisen tarpeet.</li> <li>- Omien huoneistojen yhteydessä tai lähellä niitä on yhteisiä tiloja, joissa voi tavata muita ihmisiä.</li> </ul>
<p><b>6) Osallistumismahdollisuudet (harrastukset, liittyminen lähiyhdistöön)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- saa tietoa hänelle ymmärrettävällä tavalla julkisista palveluista, harrastusmahdollisuuksista ja virkistystoiminnasta</li> <li>- on mahdollisuus ulkoiluun joka päivä</li> <li>- on mahdollisuus osallistua kodin ulkopuoliseen harrastus- ja virkistystoimintaan iltaisin ja viikonloppuisin</li> <li>- Mikäli henkilö tarvitsee toisen tukea osallistumiseen, hänellä on mahdollisuus henkilökohtaiseen avustajaan vapaa-ajan toimintoihin osallistumisessa ja henkilökohtaisten asioiden hoitamisessa esim. pankissa käynti, kaupassa käynti, kampaajalla käynti ja lääkärissä käynti.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Henkilökunta tukee kehitysvammaisia henkilöitä osallistumisessa siten, että ensisijaisesti käytetään kaikille ihmisille tarkoitettuja harrastus- ja virkistyspalveluja.</li> <li>- Henkilökunnan työvuorosuunnittelussa otetaan huomioon asukkaan tuen ja avun tarve, joka painottuu harrastamisessa ja erilaiseen virkistystoimintaan osallistumisessa iltoihin ja viikonloppuihin.</li> <li>- Henkilöstömitoitus on riittävä turvaten perustoimintojen lisäksi kehitysvammaisille henkilöille mielekkääseen vapaa-ajan toimintaan osallistumisen.</li> </ul>

- 2007: 1 Mikael Fogelholm, Olavi Paronen, Mari Miettinen. Liikunta – hyvinvointipoliittinen mahdollisuus. Suomalaisen terveysliikunnan tila ja kehittyminen 2006.  
ISBN 978-952-00-2232-7 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2233-4 (PDF)
- 2 Jussi Huttunen. Lääkkeiden kustannusvastuun ongelmat ja ehdotuksia ongelmien ratkaisemiseksi. Selvityshenkilön raportti. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2237-2 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2238-9 (PDF)
- 3 Salme Kallinen-Kräkin, Tero Meltti. Sosiaalipalvelut toimiviksi. Sosiaalialan kehittämishankkeen arviointikierroksen raportti. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2245-7 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2246-4 (PDF)
- 4 Simo Salminen, Riikka Ruotsala, Jarmo Vorne, Jorma Saari. Työturvallisuuslain toimeenpano työpaikoilla Selvitys uudistetun työturvallisuuslain vaikutuksista työpaikkojen turvallisuus-toimintaan.  
ISBN 978-952-00-2247-1 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2248-8 (PDF)
- 5 Perhepäivähoidon kehittämisen suuntia. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2255-6 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2139-9 (PDF)
- 6 Varhaiskasvatustutkimus ja varhaiskasvatuksen kansainvälinen kehitys. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2259-4 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2260-0 (PDF)
- 7 Varhaiskasvatuksen henkilöstön koulutus ja osaaminen. Nykytila ja kehittämistarpeet. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2261-7 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2262-4 (PDF)
- 8 Markku Lehto. Tie hyvään vanhuuteen. Vanhusten hoidon ja palvelujen linjat vuoteen 2015. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2263-1 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2264-8 (PDF)
- 9 Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tulossopimukset kaudelle 2004-2007. Tarkistusvuosi 2007. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2265-5 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2266-2 (PDF)
- 10 Sosiaali- ja terveysministeriön toimintasuunnitelma vuodelle 2007. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2267-9 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2268-6 (PDF)
- 11 Samapalkkaisuusohjelma. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2273-0 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2274-7 (PDF)
- 12 Sosiaalihuollon kehittämistoiminnan arvioinnin loppuraportti. Toim. Jaana Kaakinen, Jarmo Nieminen, Jukka Ohtonen.  
ISBN 978-952-00-2279-2 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2280-8 (PDF)



- 2007: 13 Varhaiskasvatuksen kehittämisen suuntaviivoja lähivuosille. Väliraportti varhaiskasvatuksen neuvottelukunnan työstä. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2281-5 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2282-2 (PDF)
- 14 Annakaisa livari, Pekka Ruotsalainen. Suomen eTerveys -tiekartta. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2283-9 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2284-6 (PDF)
- 15 Annakaisa livari, Pekka Ruotsalainen. eHealth roadmap - Finland. (Stencil)  
ISBN 978-952-00-2285-3 (pb)  
ISBN 978-952-00-2286-0 (PDF)
- 16 Opportunities to reconcile family and work. Ed. by Rolf Myhrman, Riitta Säntti.  
ISBN 978-952-00-2287-7 (pb)  
ISBN 978-952-00-2288-4 (PDF)
- 17 Tomi Hussi, Guy Ahonen. Business-oriented maintenance of work ability. (Stencil)  
ISBN 978-952-00-2289-1 (pb)  
ISBN 978-952-00-2290-7 (PDF)
- 18 Anita Haataja. Viisikymppisten työllisten työssä jatkamista ennakoivat tekijät.  
ISBN 978-952-00-2292-1 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2293-8 (PDF)
- 19 Sanna Parrila. Perhepäivähoidon ohjauksen kehitysvaihtoehtoja.  
ISBN 978-952-00-2294-5 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2295-2 (PDF)
- 20 Elina Renko. "Alkoholinkäyttö ei ole yksityisasia". Alkoholiohjelmaan ja alkoholipolitiikkaan liittyvä lehdistökirjoittelu 2004-2006.  
ISBN 978-952-00-2296-9 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2297-6 (PDF)
- 21 Nikotiinivalmisteiden seurantatyöryhmän muistio. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2304-1 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2305-8 (PDF)
- 22 Leena Tamminen-Peter. Ergonomiaopetuksen kehittäminen sosiaali- ja terveydenhoitoalan oppilaitoksissa. (Julkaistaan ainoastaan verkossa [www.stm.fi](http://www.stm.fi))  
ISBN 978-952-00-2306-5 (PDF)
- 23 Sosiaali- ja terveysministeriön taloussääntö 1.3.2007.  
ISBN 978-952-00-2315-7 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2316-4 (PDF)
- 24 Kansallisen terveydenhuollon hankkeen seurantaryhmän raportti. Vuoden 2006 toiminta. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2321-8 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2322-5 (PDF)
- 25 Erityisryhmien asumisturvallisuuden parantaminen. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2327-0 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2328-7 (PDF)
- 26 Markku Kuisma. Ensihoito- ja sairaankuljetuspalvelujen kehittäminen. Selvityshenkilön raportti.  
ISBN 978-952-00-2332-4 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2333-1 (PDF)

- 2007: 27 Koko perhe kierteessä. Lähisuhdeväkivalta ja alkoholi.  
ISBN 978-952-00-2342-3 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2343-0 (PDF)
- 28 Päivi Voutilainen, Eija Kattainen, Reija Heinola. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994-2006.  
ISBN 978-952-00-2344-7 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2345-4 (PDF)
- 29 Terveysalan opettajan ammatillisen osaamisen ylläpitäminen ja kehittäminen. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2352-2 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2353-9 (PDF)
- 30 Aila Kumpulainen. Kehitysvammapalvelut vuonna 2004.  
ISBN 978-952-00-2356-0 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2357-7 (PDF)
- 31 Stefan Ehrstedt. Työelämän kehittämishankkeet ja –ohjelmat valituissa OECD-maissa sekä kansainvälisissä järjestöissä. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2362-1 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2363-8 (PDF)
- 32 Samapalkkaisuusohjelman seurantaryhmän (2006-2007) loppuraportti. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2370-6 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2371-3 (PDF)
- 33 Lapsiasiavaltuutetun toimintakertomus vuodelta 2006.  
ISBN 978-952-00-2374-4 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2375-1 (PDF)
- 34 Sairaanhoidovakuutuksen kehittäminen. Sairausvakuutuksen sairaanhoitovakuutuksen kehittämistyöryhmän muistio. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2378-2 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2379-9 (PDF)
- 35 Palveluksessanne STM.  
ISBN 978-952-00-2390-5 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2391-2 (PDF)
- 36 Mirja Willberg, Hannu Valtonen. Pohjoismaiden terveydenhuollon rahoitus- ja palvelujärjestelmien vertailu.  
ISBN 978-952-00-2386-7 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2387-4 (PDF)
- 37 Mirja Willberg, Hannu Valtonen. Jämförelse av finansierings- och servicesystemen inom hälso- och sjukvården.  
ISBN 978-952-00-2388-1 (inh.)  
ISBN 978-952-00-2389-8 (PDF)
- 38 Raija Volk, Tuula Laukkanen. Palvelusetelin käyttö kunnissa.  
ISBN 978-952-00-2390-4 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2391-1 (PDF)
- 39 Janne Jalava, Tuomas Ketola, Nina von Hertzen, Petri Virtanen. Tasa-arvoa edistävien EU-hankkeiden arviointi.  
ISBN 978-952-00-2400-0 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2401-7 (PDF)

- 2007:40 Anita Haataja, Ossi Korkeamäki, Tomi Kyyrä. Soviteltu työttömyysetuus: kohdentuminen, toimeentulo ja vaikutus työllistymiseen. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2406-2 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2407-9 (PDF)
- 41 Maahanmuuttajien palvelut ja työllistyminen sosiaalialalle. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2408-6 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2409-3 (PDF)
- 42 Suomen kansainvälisten lapseksiottamisasioiden lautakunta. Toimintakertomus 2006. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2423-9 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2424-6 (PDF)
- 43 Nämnden för internationella adoptionsärenden i Finland. Verksamhetsberättelse 2006.  
ISBN 978-952-00-2425-3 (inh.)  
ISBN 978-952-00-2426-0 (PDF)
- 44 The Finnish Board of Inter-Country Adoption Affairs. Annual Report 2006.  
ISBN 978-952-00-2427-7 (pb)  
ISBN 978-952-00-2428-4 (PDF)
- 45 Apteekkityöryhmän muistio. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2429-1 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2430-7 (PDF)
- 46 Lääkkeiden viitehintajärjestelmää selvittäneen työryhmän muistio. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2431-4 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2432-1 (PDF)
- 47 Hannu Puolijoki, Anja Tuulonen. Erikoislääkäri- ja erikoishammaslääkärikoulutuksen arviointi.  
ISBN 978-952-00-2433-8 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2434-5 (PDF)
- 48 Mikko Wennberg, Olli Oosi, Kaisa Alavuotunki, Sirpa Juutinen, Henrik Pekkala. Sosiaalialan kehittämishankkeen organisoinnin arviointi. Sosiaalialan kehittämishankkeen loppuarviointi. Osaraportti 1.  
ISBN 978-952-00-2435-2 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2436-9 (PDF)
- 49 Jaakko Virkkunen, Yrjö Engeström, Reijo Miettinen. Sosiaalihuollon kehittämistoiminnan tulevaisuus. Projekteista konseptikehittämiseen.  
ISBN 978-952-00-2437-6 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2438-3 (PDF)
- 50 Helena Seppänen. Asiakastietojen käsittely kuntoutusyhteistyössä. Opas kuntoutuksen asiakasyhteistyöryhmille  
ISBN 978-952-00-2439-0 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2440-6 (PDF)
- 51 Kansallisen terveydenhuollon hankkeen seurantaryhmän raportti. Kevään 2007 toiminnasta. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2441-3 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2442-0 (PDF)
- 52 Biopankit, yhteinen etu. Ihmisperäisten näytekokoelmien hyödyntämistä selvittäneen työryhmän loppuraportti. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2448-2 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2449-9 (PDF)

- 2007:53 Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan IT-strategia vuosille 2007-2011. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2450-5 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2451-2 (PDF)
- 54 Sanna Parrila. Ryhmäperhepäivähoitoseelvitys. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2456-7 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2457-4 (PDF)
- 55 Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tulosohjauksen kehittämistyöryhmän muistio. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2458-1 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2459-8 (PDF)
- 56 Vakuutusvalvonnan kehittäminen. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2464-2 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2465-9 (PDF)
- 57 Kari Niilola. Alkoholijuomien tuotanto ja myynti työllistäjänä. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2466-6 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2467-3 (PDF)
- 58 Alkoholimainontatyöryhmän muistio 2007. (Julkaistaan ainoastaan verkossa [www.stm.fi](http://www.stm.fi))  
ISBN 978-952-00-2468-0 (PDF)
- 59 Jyri Sorvali. Urheilu- ja liikuntajärjestöt alkoholiohjelmakumppaneina 2004-2007. (Julkaistaan ainoastaan verkossa [www.stm.fi](http://www.stm.fi))  
ISBN 978-952-00-2469-7 (PDF)
- 60 Jouni Puumalainen. Työterveys ja kuntoutus. Työterveyshuollon, työpaikkojen ja kuntoutuksessa toimivien yhteistyö.  
ISBN 978-952-00-2472-7 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2473-4 (PDF)
- 61 Tom Tarvainen, Ville Pietiläinen, Tapio Kuure. Nuoret eivät odota! Palvelurakenteen muutos nyt.  
ISBN 978-952-00-2476-5 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2477-2 (PDF)
- 62 Maahanmuuttajatyön kehittäminen varhaiskasvatuksessa. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2482-6 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2483-3 (PDF)
- 63 Arja Rimpelä, Susanna Rainio, Heini Huhtala, Hanna Lavikainen, Lasse Pere, Matti Rimpelä. Nuorten terveystapatutkimus 2007. Nuorten tupakkatuotteiden ja päihteiden käyttö 1997-2007.  
ISBN 978-952-00-2486-4 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2487-1 (PDF)
- 64 Oikeuslääketieteellisen kuolemansyyn selvittämisen organisointi. (Julkaistaan ainoastaan verkossa [www.stm.fi](http://www.stm.fi))  
ISBN 978-952-00-2490-1 (PDF)
- 65 Sosiaali- ja terveysministeriön toiminta- ja taloussuunnitelma vuosille 2009-2012. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2493-2 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2494-9 (PDF)
- 66 Jussi Huttunen, Kari-Pekka Mäki-Lohiluoma. Sosiaali- ja terveysministeriön alaisten virastojen ja laitosten voimavarojen uudelleen suuntaaminen. Selvityshenkilöiden raportti. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2497-0 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2498-7 (PDF)

- 2007: 67 Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön hallinnonalan tuottavuusohjelmatyöryhmän loppuraportti.  
ISBN 978-952-00-2499-4 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2500-7 (PDF)
- 68 Lääkkeiden hoidollisen ja taloudellisen arvon arviointi. (Moniste)  
ISBN 978-952-00-2501-4 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2502-1 (PDF)
- 69 Reija Lilja, Rita Asplund, Kaisa Kauppila (toim.). Perhevapaavalinnat ja perhevapaisten kustannukset sukupuolten välisen tasa-arvon jarruina työelämässä?  
ISBN 978-952-00-2505-2 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2506-9 (PDF)
- 70 Anna Seligson. Sosiaaliala ja sukupuoli. Sosiaalialan kehittämishankkeen sukupuolinäkökulman valtavirtaistaminen.  
ISBN 978-952-00-2508-3 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2509-0 (PDF)
- 71 Rahapelihaittojen ehkäisy 2008. (Julkaistaan ainoastaan verkossa [www.stm.fi](http://www.stm.fi))  
ISBN 978-952-00-2513-7 (PDF)
- 72 Kirsi Alila, Eeva-Liisa Kronqvist. Varhaiskasvatus vuoteen 2020. Varhaiskasvatuksen neuvottelukunnan loppuraportti.  
ISBN 978-952-00-2511-3 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2512-0 (PDF)
- 73 Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Toim. Markku Niemelä, Krista Brandt.  
ISBN 978-952-00-2514-4 (nid.)  
ISBN 978-952-00-2515-1 (PDF)