

ISSN 0358-3597

TYÖRYHMÄMUISTIO 1988:34 SOSIAALI-JA TERVEYSMINISTERIÖ

KEHITYSVAMMAINEN KUNTALAISENA

TYÖRYHMÄN MUISTIO

Helsinki 1988

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 27.4.1987 työryhmän selvittämään, miten yleisiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita voitaisiin nykyistä enemmän käyttää kehitysvam-

maisten huollon järjestämiseksi. Tehtävänsä täyttämiseksi työryhmän tuli mm.:

- arvioida, mitä ovat yleisten palvelujen käytön esteet kehitysvammaisten tarvitsemien palvelujen osalta;
- selvittää, mitä laitostoiminnan hajauttaminen ja korvaavien asumispalvelujen järjestäminen peruskunnassa edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilta;
- selvittää, miten palveluita tulisi kehittää, että yleisten palveluiden ensisijaisuus käytännössä toteutuisi;
- selvittää, miten erityishuoltopiirin kuntainliitton toimintaa tulisi kehittää sosiaalihuollon erityispalveluita järjestettäessä ja mikä olisi kuntien ja kuntainliittojen tarkoituksenmukainen tehtäväjako.

Selvitysten pohjalta työryhmän tuli tehdä ehdotuksensa lainsäädäntö- ja mahdollisiksi muiksi toimenpiteiksi.

Sosiaali- ja terveysministeriö nimesi työryhmän puheenjohtajaksi vs. vanhempi hallitussihteeri Mervi V i r t a s e n sosiaali- ja terveysministeriöstä, varapuheenjohtajaksi apulaisosastopäällikkö Helena H i i l a n sosiaalihuollon osastosta ja jäseniksi ylilääkäri Lars M e l l i n i n lääkintöhallituksesta, vs. ylitarkastaja Kristiina H e h k u n Uudenmaan lääninhallituksesta, apulaisosastopäällikkö Tors-ten W i d e n i n Suomen Kaupunkiliitosta, sosiaalijohtaja Jaakko L u o m a h a a r a n Kannuksesta, ylilääkäri Juha-ni W i k s t r ö m i n Helsingin Yliopistollisesta Keskus-sairaalasta, puheenjohtaja Tapio S u n i n Kehitysvammais-ten Tukiliitosta, paikallisjohtaja Liisa K o k k o s e n Kansaneläkelaitoksen Alavuden paikallistoimistosta, piirin-johtaja Lasse W e c k r o t h i n Kärkullan kuntainliitos-ta ja piirinjohtaja Matti H u o v i s e n Kainuun erityis-huoltopiirin kuntainliitosta. Ministeriö täydensi myöhemmin työryhmää kutsumalla sen jäseneksi sosiaalineuvos Heikki

H e l m i s e n Kehitysvammaliitosta. Työryhmän sihteeriksi ministeriö kutsui ylitarkastaja Leena M a t i k a n sosiaalihuollinlaitoksesta. Työryhmä kutsui asumisjaoston sihteeriksi yleissihteeriksi Ritva P e l t o s a r a n Kehitysvammaisten Tukiliitosta.

Työryhmän tuli saada työnsä valmiiksi 30.4.1988 mennessä, mutta se sai pyynnöstä jatkoaikaa 31.10.1988 saakka. Työryhmä otti nimekseen Kehitysvammaisten kuntalaisena -työryhmä.

Työryhmä kuului seuraavia asiantuntijoita: ylitarkastaja Jaakko E l l i s a a r i sosiaalihuollinlaitoksesta, tutkija Pentti K o l a r i Kehitysvammaliitosta, ylitarkastaja Anne M e t s o l a sosiaalihuollinlaitoksesta, arkkitehti Oiva Antti M ä k i, jaostopäällikkö Marjatta P o h j a n p a l o Kansaneläkelaitoksesta, apulaisosastopäällikkö Kari P y l k k ä n e n lääkintöhallituksesta, ylitarkastaja Kyllikki R u s a m a sosiaalihuollinlaitoksesta, ylilääkäri Heikki T a l a lääkintöhallituksesta ja ylitarkastaja Sirpa T a s k i n e n sosiaalihuollinlaitoksesta.

Tehtävänsä täyttämiseksi työryhmä selvitti kehitysvammaisten palveluja ja palvelutarvetta tarkemmin neljässä ns. koekunnassa. Näissä kunnissa on suoritettu asiakashaastattelut ja tutustuttu kunnan palvelutilanteeseen työryhmän tekemillä kuntakäynneillä. Lisäksi työryhmä on tutustunut Uudenmaan erityishuoltopiirin järjestämiin asumispalveluihin Hyvinvoinnilla.

Työryhmä on työskennellyt kahdessa jaostossa. Asumispalveluja selvittänyt jaosto on pitänyt 9 kokousta ja yleisiä palveluja selvittänyt jaosto 18. Työryhmän yhteisiä kokouksia on pidetty 6 kertaa.

Työryhmän saaman käsityksen mukaan kuntien yleiset palvelut ovat myös kehitysvammaisten saatavilla. Kaikkia tarvittavia palvelumuotoja ei kuitenkaan ole saatavilla riittävästi, eikä kehitysvammaisten tarpeita tunneta kunnissa niin hyvin.

kuin olisi tarpeen. Eriytetty organisaatio ja lainsäädäntö vaikuttavat siihen, että kehitysvammaisten tarpeet tunnetaan kunnissa huonosti. Työryhmä ehdottaakin kehitysvammalaista luopumista ja muun lainsäädännön voimakasta kehittämistä. Työryhmä ei ole tehnyt kulttuurin ja vapaa-ajan järjestämisestä ehdotuksia, koska se ei ole kuulunut työryhmän toimiksiintoon. Työryhmä pitää kuitenkin tärkeänä, että kehitysvammaisten palvelutarpeita kunnassa tarkastellaan kokonaisuutena ottaen sosiaali- ja terveyspalvelujen lisäksi huomioon koulutoimen, kulttuurin ja vapaa-ajan palvelujen järjestäminen, jotta kehitysvammainen voisi elää kuntalaisena täysipainoista elämää.

Saatuansa työnsä päätökseen työryhmä jättää kunnioittavasti muistionsa sosiaali- ja terveysministeriölle.

Helsingissä 31.10.1988

Mervi Virtanen

Kristiina Hehku

Jaakko Luomahaara

Heikki Helminen

Lars Mellin

Helena Hiila

Tapio Suni

Matti Huovinen

Torsten Widen

Liisa Kokkonen

Lasse Weckroth

Ritva Peltosara

Leena Matikka

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	SOSIAALI-JA TERVEYDENHUOLLON PALVELUT KUNTIEN JA KUNTAINLIITTOJEN TOTEUTTAMINA	4
2.1	Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen lain- säädäntöpohja ja järjestämisperiaatteet	4
2.2	Palvelujen suunnittelu- ja rahoitusjärjestelmä	7
2.3	Sosiaali- ja terveyspalvelujen laajuus	9
2.4	Lainsäädäntötilanteen arviointia	12
2.4.1	Kehitysvammalain mukaiset palvelut	15
2.4.2	Lainsäädännön kehittämistarpeet	21
3	KUNNAT KEHITYSVAMMAISTEN TARVITSEMIEN PALVELUJEN JÄRJESTÄJINÄ	25
3.1	Kuvaus Ruuhka-Suomen kaupungista	26
3.2	Kuvaus etelä-suomalaisesta pikkukaupungista	30
3.3	Kuvaus kehitysalueen kunnasta	32
4	ASIAKKAIDEN KOKEMUKSIA YLEISISTÄ JA ERITYIS- PALVELUISTA	35
4.1	Ruuhka-Suomen kaupungissa koettua	36
4.2	Etelä-suomalaisessa pikkukaupungissa koettua	42
4.3	Kehitysalueen kunnassa koettua	50
5	NYKYTILAN ARVIOINTI JA KEHITTÄMISTARPEET	62
5.1	Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä käytettävissä olevat palvelut	62
5.1.1	Ensitieto ja kehityksen tukeminen	64
5.1.1.1	Lastenneuvola ja lasten kuntoutuskeskus	66
5.1.2	Perhepalvelu	70
5.1.3	Päivähoito	77

5.1.4	Opetus	80
5.2	Aikuisen kehitysvammaisen käytettävissä olevat palvelut	81
5.2.1	Asuminen	81
5.2.1.1	Asumispalvelujen tarve ja nykyi- set palvelut	82
5.2.1.2	Asumisen vähimmäistaso	85
5.2.1.3	Asumismuotojen vaikutuksista	92
5.2.1.4	Vammaispalvelulain asumista kos- kevat palvelut ja tukitoimet	97
5.2.1.5	Kehitysvammaisten asumiseen vaikuttavat normit ja asenteet	98
5.2.2	Työtoiminta	99
5.3	Johtopäätökset	101
6	KUNTIEN JA KUNTAINLIITTOJEN VÄLINEN TEHTÄVÄNJAKO	104
7	TYÖRYHMÄN EHDOTUKSET	109

LÄHTEET

LIITTEET

1. JOHDANTO

Kehitysvammaisuutta on määritelty eri tietoperustalta painottaen määrittelyssä niitä tekijöitä, jotka kunakin ajankohtana ovat vaikuttaneet voimakkaimmin yhteisön yleiseen ihmiskäsitykseen ja käsitykseen vammaisuudesta. Kehitysvammaisuus on nähty synnin palkkana, parantumattomana sairauteena, yhteiskuntaa uhkaavana rappeutumisen oireena, elämän monimuotoisuuden ilmentymänä jne. Kehitysvammaiset ihmiset ovat saaneet erilaisen leiman eri aikakausina. Tämä leima on vaihdellut yhteisön vammaisuuskäsityksen mukaan. Myös keinot kehitysvammaisten auttamiseksi ovat saaneet eri sisältöjä sen mukaan, minkälaiseen tietämykseen ne on ankkuroitu.

Viime vuosina käsitys kehitysvammaisesta kehittyvänä ihmisenä - oman elämänsä subjektina - on saanut yhä enemmän jalansijaa. Samalla poikkeavuuden korostus on väistynyt ja ollaan siirtymässä vammakeskeisestä suunnittelusta tarvekeskeiseen suunnitteluun. Yksilöiden ominaisuuksista lähtevä vammaisuuden määrittely on väistymässä myös lainsäädännössä. Palvelu- ja suunnitellaan sellaisiksi, että ne tukevat vammaista hänen toimintajärjestelmässään, lisäävät hänen toimintamahdollisuuksiaan yhteiskunnassa ja ennenkaikkea hänen omassa elinympäristössään ja sosiaalisissa suhteissaan. Huomio on tällöin siirretty yksilöpainotteisesta (vammaisen yksilöllisten ominaisuuksien muuttamisesta) työskentelystä toimintaorientoituneeksi työskentelyksi. Työn kohde ei ole enää asiakas, vaan asiakas osana omaa toimintajärjestelmäänsä, jonka kautta hän liittyy yhteiskuntaan ja lähiyhteisöön.

Kun yksilö nähdään osana toimintajärjestelmäänsä, on yhä ilmeisempää, että hänen oikeutensa yhteiskunnan jäsenyyteen tunnustetaan eri tasoilla. Miten kehitysvammaisten oikeudet

kuntalaisena ja ihmisenä yleensäkin toteutuvat, on valittu työryhmän tarkastelun erääksi lähtökohdaksi.

Sosiaalipalvelujen järjestämisen eräinä peruseriaatteina on hyväksytty asiakkaiden omien vaikutusmahdollisuuksien lisääminen ja osallistuminen itseään koskevaan päätöksentekoon. Myös kehitysvammaisen on siirtymässä kehitysvammatyön objektista subjektiksi. Sama kehitys on nähtävissä kehitysvammaisten suhteessa lähiomaisiin. Kun kehitysvammaisten omaiset ovat tähän asti edustaneet asiakkaan näkökulmaa ja toimineet siten myös kehitysvammaisten puolestapuhujina, ovat kehitysvammaiset ottamassa paikkaansa myös tällä alueella. Kehitysvammaisen ja hänen toimintansa aletaan mieltää yhteisön voimavaraksi. Kehitysvammaisille tarkoitettuja palveluja ei enää pidetä yksinomaan yhteiskunnan yhteisten voimavarojen uhrauksena apua tarvitseville.

Toisena tarkastelulähtökohtana voidaan pitää sitä, miten kunta on palvelukokonaisuudessaan ottanut huomioon kaikkien kuntalaisten tarpeet, myös kehitysvammaisten erityistarpeet. Työryhmä on pyrkinyt selvittämään, kuinka kunta on tiedostanut kehitysvammaisten kuntalaisten avuntarpeen tavallisissa elämän perusasioissa.

Kehitysvammahuollon historiallinen kehitys, joka on johtanut kohderyhmän erityistarpeista lähtevän palveluorganisaation luomiseen erityishuoltopiirikohdaisesti, on työryhmän käsityksen mukaan saattanut osaltaan vaikuttaa kehitysvammaisten "unohtamiseen" kunnan yleisiä palveluja suunniteltaessa. Jos näin on, niin tällä asialla on merkitystä sekä arvioitaessa kehitysvammaisen tasa-arvon toteutumista kunnallisten palvelujen käyttäjinä, että arvioitaessa palvelujärjestelmän tarkoituksenmukaisuutta ja auttamistoimenpiteiden vaikuttavuutta.

Tässä muistiossa kuvataan lyhyesti kuntien ja kuntainliittojen järjestämiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden tarjoamisella on ajateltu autettavan kehitysvammaista

ja hänen perhettään toimimaan yhteisössä yhdenvertaisena kansalaisena, elämään tavallista elämää. Palvelukokonaisuutta lähestytään käyttäjän näkökulmasta tarkastellen erikseen lapsiperheiden käyttämiä palveluja sekä aikuisten käyttämiä palveluja. Aikuisten tarvitsemissa palveluissa on päähuomio kiinnitetty asumisen järjestämiseen.

2. SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON PALVELUT KUNTIEN JA KUNTAINLIITTOJEN TOTEUTTAMINA

Kuntalaiset voivat käyttää yleisiä kaikille tarkoitettuja ja kaikille avoimia palveluja, kuten terveystieteiden palvelut tai lasten päivähoito. Osa palveluista, kuten kehitysvammaisten erityishuollon palvelut, lastensuojelu, päihdehuolto jne., on kohdennettu tietyille rajatulle palvelujen käyttäjäkunnalle.

Kunnan yleisten palveluiden tulee olla myös kehitysvammaisten käytettävissä. Yleiset palvelut on kuitenkin usein suunniteltu ajatellen ns. keskivertokansalaisia ja tästä syystä kehitysvammaiset eivät aina ole voineet hyötyä järjestetystä palvelusta, vaikka palvelujen järjestäjä ei olisikaan asettanut esteitä kehitysvammaisten osallistumiselle. Esimerkiksi kirjastopalveluista hyötyivät aikaisemmin pääasiassa lukutaitoiset henkilöt. Toisaalta yleisten palveluiden ja erityispalveluiden rinnakkainen tarjoaminen on antanut mahdollisuuden palvelujen kehittämiseen rajatulle joukolle. Kun kehitysvammaisia varten oli suunniteltu päivähuoltolaitosta, saatettiin lasten päivähoitoa aluksi kehittää vain tavallisten lasten päivähoitoon tarpeita vastaavaksi. Tämä johdatti siihen, että lasten päivähoitoon henkilökunnan koulutusta, henkilökunnan määrää, tiloja ja toimintaideoita suunniteltaessa ei riittävässä määrin - joskus ollenkaan - ajateltu, miten vammaiset lapset tulevat hoidetuksi.

2.1. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen lainsäädäntöpohja ja järjestämisperiaatteet

Sosiaalihuoltolaki (710/1982), kansanterveyslaki (66/1972) ja laki kunnallisista yleissairaaloista (561/1965) antavat pohjan yleisille sosiaali- ja terveyspalveluille.

Sosiaalihuoltolain perusteella kunnan on huolehdittava sosiaalityön, kasvatus- ja perheneuvonnan, kotipalvelujen,

asumispalvelujen, laitoshuollon ja perhehoidon järjestämisestä. Lisäksi kunnan tehtävänä on lasten ja nuorten huollon, lasten päivähoidon ja eräiden muiden sosiaalipalvelujen järjestäminen. Sosiaalityö muodostaa perustan myös erityispalvelujen antamiselle.

Kunnallisen terveydenhuollon palvelut on porrastettu sen mukaan, mikä kulloinkin on potilaan tarvitsemien palvelujen antamiseen vaadittava lääketieteellisen osaamisen taso. Perustason palveluista (perusterveydenhuolto, kansanterveystyö) huolehtivat terveyskeskukset. Toiminta on yleensä yleislääkärijohtoista. Suurissa terveyskeskuksissa on lisäksi erikoislääkärijohtoista toimintaa, josta kuitenkin osa voidaan lukea myös perusterveydenhuoltoon kuuluvaksi. Terveyskeskuksessa voidaan lisäksi tarjota erikoistason palveluja konsultoinnin kautta tai sopimuksin (esimerkiksi röntgenlääkäriin palveluja). Erikoistason palvelut (erikoissairaanhoido) on vuorostaan sairaanhoitolaitosten asiana ja toiminta on säännönmukaisesti erikoislääkärijohtoista. Erikoishoidon järjestämisestä vastaavat siten, paitsi eräät suuret terveyskeskukset, aluesairaalat, mielisairaalat, keskussairaalat ja yliopistolliset keskussairaalat. Sen lisäksi erityistason sairaanhoido on keskitetty nimenomaan yliopistollisiin keskussairaaloihin, ja erityistä asiantuntemusta vaativa erityistason hoito (esimerkiksi elinsiirrot) rajoitetaan yhteen tai muutamaankin yliopistolliseen keskussairaalaan. Yksityissektorilla potilaalla on mahdollisuus sivuuttaa perustason palveluja hakeutumalla suoraan erikoistason palvelujen piiriin. Potilas siirtyy muutoin yleensä lähetteellä perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon. Terveys­huollon yleisiä porrastusperiaatteita noudatetaan luonnollisesti myös kehitysvammaisten terveydenhuollon palveluja järjestettäessä.

Kehitysvammaiset ovat voineet yleisten palveluiden lisäksi käyttää kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (Kehitysvammalaki 519/1977) nojalla järjestettäviä palveluita, joita ovat mm. tutkimus, terveydenhuolto, opetus, ohjaus ja

toiminnallinen valmennus, työtoiminnan ja asumisen järjestäminen, yksilöllinen hoito ja huolenpito, perheenjäsenten neuvonta ja ohjaus sekä kehityshäiriöiden ehkäisy. Ennen kehitysvammalain voimaantuloa järjestettiin kehitysvammaisten tarvitsemaa laitoshoidtoa usein mielisairaanhoidon yhteydessä. Tästä syystä mielisairaaloissa on hoidettavana edelleen noin 900 kehitysvammaista, jotka eivät ole psykiatrisen hoidon tarpeessa. Tätä hoitoa säätelee mielisairaslaki (187/1952).

Vuoden 1988 alusta voimaan tullut laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) on tuonut myös kehitysvammaisille uusia mahdollisuuksia ja tällä tavalla sosiaalihuoltoon uuden tilanteen. Erityisesti kuljetuspalvelut, tulkkipalvelut, henkilökohtaisen avustajan ja palveluasumisen järjestäminen tulevat täydentämään kehitysvammaisten käytössä olleita palveluja ja siten parantamaan heidän elinolojaan.

Edellä mainittuun ns. vammaispalvelulakiin sisältyvä kunnan erityinen järjestämisvelvollisuus eräiden palvelujen osalta koskee myös monia kehitysvammaisten tarvitsemia välttämättömiä palveluja. Näitä ovat vaikeavammaisille järjestettävät asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet tai näiden korvaaminen 1.1.88 lähtien, kuljetuspalvelut ja palveluasuminen 1.1.92 lähtien ja tulkkipalvelut 1.1.94 lähtien. Erityinen järjestämisvelvollisuus merkitsee valtionosuuden kannalta sitä, että kunta saa näihin palveluihin ja kustannuksiin valtionosuuden vaikka niitä ei olisikaan sisällytetty lääninhallituksen vahvistamaan toteuttamissuunnitelmaan. Sosiaalihalitus on antanut ohjeet vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (Vammaisuuden perusteella...) ja valmistelee asiaan liittyvää opasta, joka ilmestyy vuoden 1989 alussa (Vammaispalvelua kuntalaisille).

Vammaispalvelulain tai -asetuksen tavoitteet, säännökset tai perustelut eivät sulje pois mitään vammaisryhmää, eivät

myöskään kehitysvammaisia. Näin ollen niiden kehitysvammaisten henkilöiden, jotka täyttävät lain ja asetuksen edellytykset, asuminen voidaan järjestää vammaispalvelulain nojalla. Vammaispalvelulain 8 §:n 2 momentissa tarkoitettu erityinen järjestämisvelvollisuushan koskee vain vaikeasti vammaisia ja asumispalvelujen osalta vain niitä, jotka eivät ole jatkuvan laitoshoidon tarpeessa. Kaksi vammaisia henkilöitä koskevaa lakia mahdollistaa kuitenkin, erityisesti kun kehitysvammalakia toteuttavat pääosin erityishuoltopiirien kuntainliitot ja vammaispalvelulakia kunnat, sen, että jatkossakin eri syistä kehitysvammaiset henkilöt voivat joutua eriarvoiseen asemaan eri lakeja tulkittaessa. (Ministeri Halosen vastaus eduskunnalle 1974/01/88.)

Lääkintöhallitus on antanut yleiskirjeellään (Nro 1823) terveydenhuollolle ohjeet lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisestä. Sitä järjestetään lääketieteellisin perustein ja potilaskohtaisesti laaditun kuntoutussuunnitelman mukaisesti osana potilaan muuta hoitoa. Terveyskeskusten, mielenterveystoimistojen ja sairaanhoitolaitosten on jokaisen osaltaan toteutettava lääkinnällistä kuntoutusta. Lääkinnällinen kuntoutus koskee kaikkia ikäryhmiä ja sitä toteutetaan kaikilla lääketieteen erikoisalioilla. Terveys- ja hoito vastaa myös kehitysvammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta laitoshoidossa olevia lukuunottamatta.

2.2. Palvelujen suunnittelu- ja rahoitusjärjestelmä

Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta annettu laki (SVOL 677/1982) muodostaa perustan sille, että kuntien ja kuntainliittojen järjestämiin palveluihin saadaan sekä sosiaali- että terveydenhuollossa yhtä suuri kunnan kantokykyluokan mukainen valtionosuus. Kun valtionosuuden saamiseksi edellytetään toteuttamissuunnitelmien vahvistamista lääninhallituksissa vuosittain, tulee palvelujen suunnitelmallinen yhteensovittaminen mahdolliseksi läänitasolla.

SVOL-lainsäädännön voimaantulo vuonna 1984 ei merkinnyt kovin suuria muutoksia kehitysvammahuollon toteuttamiseen, koska kehitysvammalain mukaan toiminut suunnittelujärjestelmä muistutti hyvin paljon tuolloin voimaantullutta järjestelmää. Kehitysvammahuollon toteuttamiseksi laadittiin vuosittain oma valtakunnallinen suunnitelma ja erityishuolto-piirit laativat omat suunnitelmansa. Valtionosuus toimintoihin saatiin kuntien kantokykyluokituksen mukaan. Merkittävä ero kuntien kannalta oli siinä, että kunnat eivät saaneet kehitysvammahuoltoon valtionosuutta suoraan, vaan niiden järjestämä toiminta oli sisällytettävä erityishuolto-
piirien viisivuotissuunnitelmiin. Erityishuolto-
piirien kuntainliitot poikkesivat toisistaan siinä, kuinka paljon ne kannustivat tai hyväksyivät kuntien järjestämää toimintaa oman toimintansa ohella. Nyt kun kunnat ja kuntainliitot ovat yhdenvertaisessa asemassa lääninhallitukseen nähden esittäessään kehitysvammahuollon valtionosuuteen oikeuttavan toiminnan lisäresursseja, on koordinaatiotehtävä siirtynyt lääninhallituksille.

Kunnan sisällä kehitysvammahuolto resurssitarpeineen on osa sosiaalitoimintaa ja yhdenvertaisessa asemassa valtionosuuden osalta muiden sosiaalipalvelujen kanssa. Historiallinen kehitys on johtanut vaiheeseen, jossa kehitysvammaisten tarvitsemia palveluja voidaan kunnassa tarkastella osana kunnan palvelukokonaisuutta sen sijaan että ne nähtäisiin osana kehitysvammaisten erityishuollon kokonaisuutta. Tämä kehitys on kuitenkin vasta alullaan. Mutta selvää on, että kehitysvammaiset ovat tulossa entistä enemmän huomioiduksi suunniteltaessa kunnan yleisiä sosiaalipalveluja sekä eri vammaisryhmille tarkoitettuja palveluja.

Jäsenkunnilla on mahdollisuus vaikuttaa erityishuolto-
piirin kuntainliiton samoin kuin terveydenhuollon ja muiden sosiaalihuollon kuntainliittojen järjestämien palvelujen suunnitteluun ja sovittaa yhteen kunnan omat palvelut ja kuntain-

liittojen palvelut kuntalaisten kannalta hyväksi palvelukonaisuudeksi. Kuinka hyvin tässä on onnistuttu, voidaan parhaiten arvioida palvelujen käyttäjien näkökulmasta.

2.3. Sosiaali- ja terveystalvelujen laajuus

Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelua ja valtiosuutta koskevan lain eli SVOL:n mukaisen toiminnan eri tehtävärühmistä aiheutuneet kokonaiskustannukset olivat vuonna 1985 29.5 miljardia markkaa.

Tästä summasta oli kansanterveystyön käyttökustannusten osuus 7.5 miljardia, sairaanhoitolaitosten 10.3 miljardia ja sosiaalipalvelujen samoin 10.3 miljardia markkaa. Kansanterveystyön nettokustannukset asukasta kohti vuonna 1985 olivat 1 341 mk ja sosiaalipalvelujen 1 741 mk.

Sosiaali- ja terveydenhuollon varsinaiseen henkilökuntaan kuuluvia virkoja oli vuoden 1986 lopussa yhteensä 193 570.

TAULUKKO 1. Sosiaali- ja terveydenhuollon virkojen määrän kehitys vuosina 1986 - 1993

Tehtävärühmä	Virkoja		
	1986	1988	1993
Sosiaalipalvelut	88 768	95 516	111 646
Raittiustyö ja alkoh.	-	582	592
Ympäristöterveydenh.	1 946	1 763	1 863
Kansanterveystyö	48 475	50 196	54 680
Sairaanhoitolait.	54 381	55 926	59 200
Yht.	193 570	203 983	227 981

Voimassa olevan valtakunnallisen suunnitelman mukaan jakautuvat esitetyt uudet virat viisivuotiskaudella 1989 - 1993 taulukon 2. osoittamalla tavalla.

TAULUKKO 2. Virkojen lisäys tehtäväryhmittäin vuosien
1989 - 1993 aikana

Tehtäväryhmä	Uusia virkoja	%
Sosiaalipalvelut	16 130	67
Raittiustyö ja alkoh.	10	-
Ympäristöterveydenh.	100	-
Kansanterveystyö	4 484	19
Sairaanhoidot.	3 274	14
Yht.	23 998	100

Kehitysvammahuollon neuvottelukunnan keräämien tietojen mukaan erityishuoltopiirit (Helsinki mukaanluettuna) käyttivät vuonna 1987 kehitysvammahuoltoon noin 1,1 miljardia markkaa. Samana ajankohtana erityishuoltopiireissä oli henkilökuntaa yhteensä 7 100, josta 876 oli yksityisissä toimintayksiköissä. (Tietoja erityishuoltopiirien taloudesta ja palveluvälineistä vuosilta 1987 - 1988, Kehitysvammahuollon neuvottelukunta)

Verrattaessa kehitysvammahuollon kustannuksia sosiaalipalvelujen kokonaiskustannuksiin havaitaan niiden muodostavan noin 10 %:n osuuden. Kuntien ja kuntainliittojen kehitysvammahuoltoon käytetyt virat puolestaan ovat noin 7 % sosiaalipalveluvirkojen kokonaismäärästä.

Kehitysvammahuollon toiminnan laajuutta voidaan kuvata myös hoitopaikkojen määrällä. Taulukossa 3 on esitetty hoitopaikkatilanne vuonna 1987 (Kehitysvammahuollon toimintayksiköt 1988, Sosiaaliviraston julkaisu).

Kun kehitysvammaisia arvioidaan olevan koko maassa noin 32 000, havaitaan taulukosta 3, että vain noin viidesosalle heistä on tarjolla kehitysvammahuollon laitospaikka tai asumispaikka.

TAULUKKO 3. Kehitysvammahuollon hoitopaikat lääneittäin
vuonna 1987

Ympäri vuorokautinen toiminta

Lääni	Keskuslaitokset	Muut laitokset	Asumis- yksiköt	Yht.
Uudenmaan lääni	854	157	284	1 295
Turun ja Porin lääni	715	90	242	1 047
Hämeen lääni	757	169	173	1 099
Kymen lääni	385	6	108	499
Mikkelin lääni	419	127	80	626
Kuopion lääni	-	79	75	154
Pohjois-Karjalan lääni	194	55	82	331
Vaasan lääni	300	30	113	443
Keski-Suomen lääni	268	52	113	433
Oulun lääni	419	141	102	662
Lapin lääni	284	25	102	411
Ahvenanmaa	-	-	25	25
Yhteensä	4 595	931	1 499	7 025

Päivähuollon toimintayksiköt

Lääni	Toiminnan pääsisältö				Yht.
	Opetus	Työ	Päivähoito	Eritte- lemättä	
Uudenmaan lääni	127	1 022	32	-	1 181
Turun ja Porin lääni	148	772	30	-	950
Hämeen lääni	103	755	26	-	884
Kymen lääni	20	276	-	121	417
Mikkelin lääni	-	175	13	95	283
Kuopion lääni	22	276	-	55	353
Pohjois-Karjalan lääni	-	175	16	-	191
Vaasan lääni	36	573	-	65	674
Keski-Suomen lääni	46	368	-	20	434
Oulun lääni	50	635	72	-	757
Lapin lääni	17	314	119	10	460
Ahvenanmaa	10	25	-	20	55
Yhteensä	579	5 366	308	386	6 639

2.4. Lainsäädäntötilanteen arviointia

Kehitysvammalaki on toissijainen yleisiin lakeihin nähden, samoin eräisiin erityislakeihin kuten vammaispalvelulaki ja lääkinnällistä kuntoutusta ohjaavat säädökset.

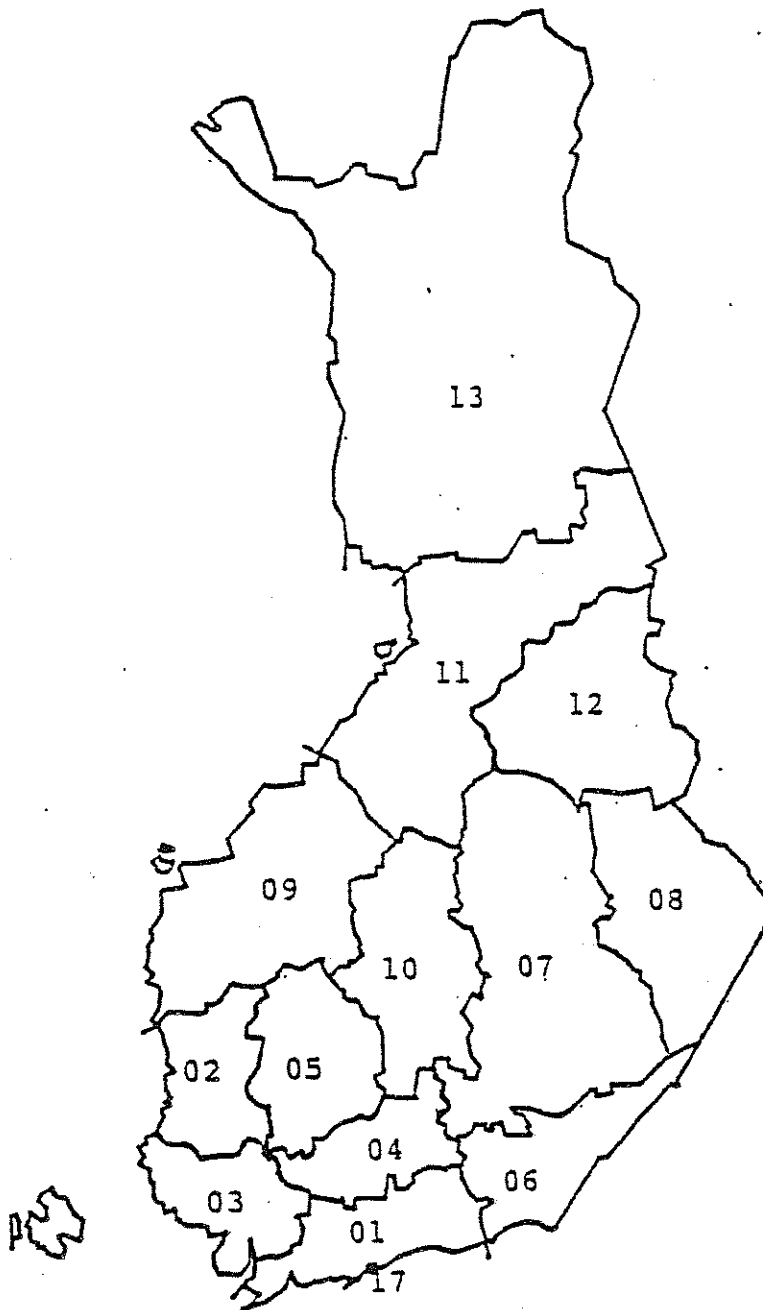
Yleisten sosiaalilakien uudistaminen ja uuden vammaispalvelulain säätäminen ovat johtaneet tilanteeseen, jossa vanhempi vuonna 1978 voimaan tullut kehitysvammalaki on monelta osin jäänyt päällekkäiseksi näiden lakien kanssa. Toisaalta kehitysvammahuoltoon on jäänyt toimintamuotoja, joita lainmuutosten jälkeen ei enää kehitysvammalaissa mainita.

Kehitysvammalain 2 §:ssa säädetään erityishuoltoon kuuluvista palveluista, joita ovat:

- 1) tutkimus, joka käsittää erityishuollon yksilöllisen suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuuskokeet;
- 2) terveydenhuolto;
- 3) tarpeellinen opetus, ohjaus sekä toiminnallinen valmennus;
- 4) työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta;
- 5) henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen;
- 6) yksilöllinen hoito ja muu huolenpito;
- 7) henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta;
- 8) tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluksista;
- 9) kehityshäiriöiden ehkäisy; sekä
- 10) muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta.

Näiden palvelujen suhdetta yleisiin palveluihin tullaan tarkastelemaan yksityiskohtaisemmin.

KUVIO 1. Erityishuoltopiirit



17	Helsingin erityishuoltopiiri	08	Pohjois-Karjalan erityis-
01	Uudenmaan erityishuoltopiiri		huoltopiiri
02	Satakunnan erityishuoltopiiri	09	Etelä- ja Keski-Pohjan-
03	Varsinais-Suomen erityis-		maan erityishuoltopiiri
	huoltopiiri	10	Keski-Suomen erityis-
04	Etelä-Hämeen erityishuolto-		huoltopiiri
	piiri	11	Pohjois-Pohjanmaan erityis-
05	Pirkanmaan erityishuoltopiiri		huoltopiiri
06	Kymen erityishuoltopiiri	12	Kainuun erityishuoltopiiri
07	Savon erityishuoltopiiri	13	Lapin erityishuoltopiiri

Huom. Kärkullan kuntainliitto järjestää erityishuoltoa ruotsinkielisille

Kehitysvammalain 6 §:n mukaan maa on jaettu pääasiassa lääninrajojen mukaan erityishuoltopiireihin, jotka on hallinnollisesti muodostettu ns. pakkokuntainliitoiksi. Ks. kuvio 1. Kaksikieliset ja ruotsinkieliset kunnat ovat lisäksi jäsenenä erityishuollon kuntainliitossa, jonka tehtävänä on piirijaosta riippumatta jäsenkuntiensa ruotsinkielisen väestön erityishuollon järjestäminen. Kehitysvammaisten erityishuollon toteuttamiseksi perustetut kuntainliitot ovat myöhemmin ottaneet hoitaakseen myös muita sosiaalihuollon tehtäviä sen mukaan, kun kunnat ovat päättäneet näihin toimintoihin osallistumisesta. Näitä tehtäviä ovat mm. invaliidihuoltolain mukainen suojatyö, erityislasterkotitoiminta ja päihdehuolto.

Sosiaalihuollossa ollaan siis tultu vähitellen vaiheeseen, jossa kuntien ja kuntainliittojen tehtäväjakoa joudutaan tarkastelemaan tulevaa kehitystä vasten eri näkökulmista. Erityisesti on viimeaikoina herättänyt keskustelua sosiaalihuollon mahdollinen porrastaminen yleisiin ja erityispalveluihin samaan tapaan kuin terveydenhuollossa. Kunnan järjestämien peruspalvelujen lisäksi luotaisiin erityistä asiantuntemusta edustava sosiaalihuollon palvelujärjestelmä, joka vaatisi hallintomallikseen kuntainliittoa. Jos kehitysvammahuollon kuntainliitot muodostaisivat tällaisen kuntainliitoverkoston, tulisi niiden siirtää peruspalvelunsa kuntien järjestettäväksi ja kehittää tilalle sosiaalihuollon erityispalveluja, jotka olisivat tarjolla periaatteessa kaikille erityispalveluja tarvitseville - ei pelkästään tietyille erityisryhmille. Sosiaalihallituksen työryhmä, joka selvitteli kehitysvammahuollon kehittämistavoitteita, esitti tämän asian selvittämistä (Kehitysvammahuollon kehittämistavoitteet, Sosiaalihallituksen julkaisu 11/86). Sosiaalihallitus on tältä pohjalta pyytänyt erityishuoltopiirien kuntainliittoa yhdessä jäsenkuntiensa kanssa selvittämään vuoden 1988 loppuun mennessä kuntainliittojen toimialan kehittämistarpeita ja keskinäistä tehtäväjakoa.

Samanaikaisesti on vireillä erikoissairaanhoidon kuntainliittojen tehtävä- ja aluejaon uudistus, jonka yhteydessä muodostetaan sairaanhoitopiirien kuntainliittoja. Näiden uusien kuntainliittojen tehtäviä mietittäessä on jälleen herätetty kysymys sosiaalihuollon kuntainliittojen tehtävien yhdistämisestä nyt muodostettaviin kokonaisuuksiin.

2.4.1. Kehitysvammalain mukaiset palvelut

Tässä kappaleessa tarkastellaan kehitysvammalain 2 §:n mukaisia palveluja siltä kannalta, voidaanko niitä järjestää muun lainsäädännön perusteella.

- 1) tutkimus, joka käsittää erityishuollon yksilöllisen suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuskokeet;

Erityishuollon yksilölliseksi toteuttamiseksi on luotu lakiin perustuva erityishuolto-ohjelmamenettely. Jokaiselle erityishuollon tarpeessa olevalle henkilölle on erityishuollon johtoryhmän tai sen määräämissä rajoissa toimintayksikön vastaavan johtajan hyväksyttävä erityishuolto-ohjelma (34 §). Ohjelma, joka on tarpeen mukaan tarkistettava, on mahdollisuuksien mukaan laadittava yhteistyössä asianomaisen henkilön itsensä ja hänen holhoojansa tai muun huoltajansa sekä sosiaalilautakunnan kanssa. Erityishuolto-ohjelma on tae siinä mainittujen palvelujen saamiseksi ja siihen tyytymätön asianomainen voi pyytää lääninhallitukselta oikaisua erityishuolto-ohjelmaan.

Erityishuolto-ohjelman laatimista edeltää yksilöllinen kuntoutussuunnittelu, johon sisältyvät lääketieteelliset, psykologiset, sosiaaliset ja muut tarpeelliset tutkimukset ja selvitykset. Nämä kuntoutussuunnitelmat laaditaan tavallisesti kehitysvammaneuvoiloiden alueellisissa työryhmissä. Tämä työskentelytapa on koettu hyväksi. Vammaispalvelulain palve-

lusuunnitelman tekemisellä haetaan juuri tämänkaltaisen työskentelyn hyötyä. Kasvatus- ja perheneuvoloiden työskentelytapa muistuttaa niinkään erityishuollon kehitysvamma-neuvolan työtapaa. Yhtymäkohtia löytyy myös erityispäivähoidon työryhmätyöhön ja peruskoulussa koulutussuunnitelman laatimiseen sekä työvoimahallinnon kokoamaan asiakasyhteistyöhön.

Eri suunnitelmien ja työryhmien työskentely on osittain päällekkäistä ja vaatii eri hallintokuntien ja sektoreiden välistä tiivistä yhteistyötä. Kovin monenlaisten eri suunnitelmien laatiminen aiheuttaa sekaannusta. Rinnakkaista työtä tapahtuu mm. lääkinnällisenä kuntoutuksena toteutettavassa kuntoutustutkimustyössä.

Erityisasiantuntemuksen kehittyminen edellyttää ryhmätyötä, johon voivat osallistua eri alojen asiantuntijat. Kuntainliiton erääksi tehtäväksi voisikin tulla resurssikeskuksen aikaansaaminen, jossa yhdistettäisiin eri tieteenalojen asiantuntemus ja kehitettäisiin ja kokeiltaisiin uusia kuntoutusmenetelmiä. Tähän mennessä kehitystä on estänyt resurssien yleinen niukkuus. Kehitysvammahuollon yksilöllinen kuntoutussuunnittelu on tuonut esiin monia palvelujen kehittämistarpeita, joihin ei ole kyetty vastaamaan, koska jo pelkästään peruspalveluista on ollut puute.

2) terveydenhuolto

Kehitysvammaisten terveydenhuolto toteutuu pääasiassa normaalin terveydenhuollon puitteissa. Poikkeuksen tekee laitoshuolto, jonka piirissä oleville kustannetaan terveyspalvelut erityishuoltona. Kehitysvammaisia on kaikkiaan 32 000, ja heistä 5 600 on laitoshoidossa. Vain osa tällä hetkellä laitoshoidossa olevista tarvitsee runsaasti lääkärin tai sairaanhoitajan työpanosta. Olisikin selvitettävä terveyspalvelujen hankkimista myös laitoksissa asuville terveydenhuollosta. Vastuu suun terveydenhuollosta jakautuu samalla tavalla. Lääkintöhallitus ja sosiaalihuolto selvittävät

parhaillaan tämän toiminnan kehittämistä. Näyttää siltä että korkeatasoisten palvelujen tuottaminen edellyttää työntekijän kuulumista toiminnan kehittämissvastuussa olevaan hallinto-organisaatioon.

Ongelmaksi on muodostunut yleisten terveystalvelujen saaminen asuinpaikkakunnalta silloin, kun kehitysvammaisen on sijoitettu pitkäaikaisesti asumaan muualle kuin kotikuntaansa. Kuntien ja kuntainliittojen välisiä sopimuksia ei aina ole maksujen osalta saatu aikaan. Pelkästään tästä syystä ei kuitenkaan ole aiheellista jatkaa terveystalvelujen antamista erityishuoltona. Vrt. vanhainkodit.

3) tarpeellinen opetus, ohjaus sekä toiminnallinen valmennus

Opetusta järjestetään erityishuoltona alle oppivelvollisuusikäisille sekä niille vaikeavammaisille, jotka eivät vielä saa opetusta peruskoulussa. Oppivelvollisuusikäisten opetus siirrettäneen lähiaikoina kokonaan peruskoulun hoidettavaksi.

On kuitenkin välttämätöntä selvittää, tarvitaanko muuhun lainsäädäntöön erityismainintoja kehitysvammaisten opetuksesta, ennenkuin opetuksen järjestämisvelvoite voidaan kehitysvammalasta jättää pois.

Kotihoidonohjaus on koettu erittäin tarpeelliseksi. Vastavaa toimintaa voidaan nyt järjestää kuntoutusohjauksena vammaispalvelulain ja terveydenhuollossa lääkinnällisenä kuntoutuksena.

4) työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta;

Työtoimintaa ja vajaakuntoisten työllistämistä selvittänyt Suojatyötoimikunta 1985 esittää mietinnössään (Komiteanmie-

tintö 1987:59), että sosiaalihuoltolakiin otettaisiin säännökset työtoiminnan järjestämisestä yksilön sosiaalisen toimintakyvyn säilyttämiseksi ja edistämiseksi. Ehdotuksen toteutuessa voitaisiin kehitysvammaisille nyt järjestettävä työtoiminta toteuttaa sosiaalihuoltolakiin perustuen. Samalla toimikunta on esittänyt nykyisin invaliidihuoltolain nojalla järjestetyn suojatyön siirtämistä työvoimahallintoon. Kehitysvammaisten tarvitsemat asumispalvelut voidaan järjestää sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain perusteella.

5) henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen

Kehitysvammahuoltona on henkilökohtaisia apuvälineitä kustannettu vain laitoshoidossa oleville. Avohuollossa olevien apuvälineet hoidetaan terveydenhuollon kautta. Toiminnassa on ilmennyt puutteita. Tarkoituksenmukaista olisikin hoitaa myös laitoksessa asuvien apuvälineasiat lääkinnällisenä kuntoutuksena, jolloin asiakkaat tulisivat tasaveroiseen asemaan kotihoidossa tai asumishuollossa olevien kanssa.

Kehitysvammaisten tarvitsemien apuvälineiden kehittämiseen ei ole osoitettu riittäviä voimavaroja. Apuvälineiden käytön opettamiseen ja erityisesti ymmärrysvammaa helpottavien apuvälineiden suunnittelun tehostamiseksi tarvitaan eri alojen asiantuntemusta, jota voisi kertyä esim. edellä kuvattuihin resurssikeskuksiin.

Vastuu apuvälineasioista jakautuu tällä hetkellä hallinnonaloittain siten, että lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineistä vastaa terveystoimi ja muista pääasiassa sosiaalihuolto. Apuvälineryhmittäistä rajanvetoa koskevat suositukset käyvät ilmi Apuvälineluettelosta (Lääkintöhallituksen apuvälinejulkaisut 5/1987).

6) yksilöllinen hoito ja muu huolenpito

Tämän otsakkeen alle kuulunevat laitoshoido ja perhehoito, koska niitä ei ole tässä pykälässä erikseen mainittu. Kehitysvammahuollon kehittämistyöryhmä (Sosiaalihuollon julkaisu 11/1986) on esittänyt perhehoidon järjestämistä lähinnä lapsille ja nuorille ja aikuisten perhehoidon muuttamista sosiaalihuoltolain tarkoittamaksi asumispalveluksi. Perhehoitoa voidaan järjestää sosiaalihuoltolain ja lastensuojelulain nojalla. Myös laitoshoidoa voidaan järjestää sosiaalihuoltolain nojalla.

7) henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta

Tässä määritelty toiminta on vakiintumassa sopeutumisvalmennus käsitteen piiriin. Sopeutumisvalmennusta voidaan järjestää terveydenhuollon piirissä mutta myös vammaispalvelulain nojalla. Rajankäynti kuntoutusohjaukseen on hiuksenhieno ja käytännössä usein tarpeetonkin. Myös kasvatus- ja perheneuvolatoiminta kuuluu tähän kokonaisuuteen.

8) tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluksista

Tiedotustoiminta rajataan tässä kehitysvammalain mukaisiin palveluihin.

9) kehityshäiriöiden ehkäisy

Kehityshäiriöiden ehkäisyyn liittyvä työ on kehitysvammalain nojalla jäänyt vähäiseksi ja onkin huomattava, että se kuuluu luonnollisesti terveydenhuollon tehtäviin. Sosiaalihuollon yleiskirjeessä (A6/1984/va, s.10) todetaan, että kehitysvammahuollon tavoitteena on toimia yhteistyössä terveydenhuollon kanssa sekä osaltaan auttaa perhettä saamaan

tarvitsemaansa apua perhesuunnitteluun liittyvissä kysymyksissä.

Ennen syntymää sikiökaudella ja synnytystapahtuman yhteydessä aiheutuvien vaurioiden ehkäisy sikiössä ja lapsessa on maassamme kansainvälisestikin korkealla tasolla. Tuloksellisista toimenpiteistä mainittakoon keskosuuden ehkäisy pyrkimykset, vastasyntyneen hemolyyttisen taudin (rhesus-tauti) ehkäisy, kilpirauhasen vajaatoiminnan (hypothyreosis) varhainen toteaminen ja hoito, kehityshäiriöiden sikiökauden alkuvaiheessa tapahtuva toteaminen esimerkiksi ultraääni- tai lapsivesitutkimuksin, istukan toimintavajavuuden toteaminen, tyttöihin suunnatut vihurirokkorokotukset (ehkäisevät esimerkiksi vihurirokkoviruksen sikiökauden alkuvaiheessa aiheuttamasta infektiosta mahdollisesti johtuvia sydänvaurioita tai kuulohäiriöitä) sekä neljässä läänissä kokeiluvaiheessa oleva sikiöiden eräitä vaikeita kehityshäiriöitä (vaikeita munuaisten, keskushermoston tai vatsaelinten kehityshäiriöitä) paljastava raskaana olevaan naiseen kohdistuva alfafetoproteiiniseulonta.

Suomessa perinteellisesti varsin kattava äitiysneuvolajärjestelmä tarjoaa edelleen hyvät mahdollisuudet kehityshäiriöiden ehkäisyn toteuttamiselle. Lääkintöhallituksen äskettäin antama ohjekirje terveyskeskusten äitiyshuollosta (ohjekirje nro 2/1988, 27.4.1988) varmistaa edelleen äitiyshuoltomme hyvää tasoa ja antaa edellytykset toiminnan jatkuvaan kehittämiseen lääketieteellisen kehityksen myötä. Ohjekirjeellä varmistetaan tutkimusrutiineja ja yhteistyötä muun muassa erikoissairaanhoidon kanssa. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä vuosina 1989 - 1993 koskevan valtakunnallisen suunnitelman mukaan osoitetaan erikoissairaanhoidon piirissä lisävoimavaroja lääketieteellisen genetiikan palvelujen kehittämiseen ja lapsivesi-/istukkatutkimuksiin. Todettakoon vielä, että Suomen terveystalouden pitkän aikavälin tavoite- ja toimintaohjelman mukaisesti (Terveyttä kaikille vuoteen 2 000) on tarkoitus edelleen vähentää synnyttäneiden kehityshäiriöiden ilmaantuvuutta muun

muassa tehostamalla perinnöllisyysneuvontaa ja vähentämällä altistusta haitta-aineille (esimerkiksi tupakka, alkoholi, lääkkeet, huumeet ja työperäiset altistukset).

10) muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta

Tämän kohdan tulkinta edellyttää erityishuollon konkretisointia, jotta voitaisiin määritellä sen toteuttamisen kannalta tarpeellinen toiminta. Käytännössä erityishuolto sisältää hyvin paljon sellaista peruspalvelua tai -hoitoa, jota kehitysvammaiset henkilöt eivät tarvitse juuri vammansa takia vaan siitä syystä, että ovat erityishuollon piirissä, kuten ravintopalveluja, kuljetuksia erityishuoltoon jne. Kun esim. päivittäinen toiminta on erityishuoltona järjestetty päiväkeskuksissa, on selvää, että osallistuakseen toimintaan on voitava kulkea päiväkeskukseen. Jotkut kehitysvammaiset eivät kykene yksin liikkumaan joko liikuntavammansa takia tai siitä syystä, että eivät osaa yksin kulkea. Useimmiten palvelujen tarvitsijalta puuttuvat myös taloudelliset edellytykset kuljetusten maksamiseen. Kehitysvammalailla onkin turvattu palvelujen saantimahdollisuus säätämällä erityishuollon saamiseksi tarvittavat kuljetukset maksuttomiksi.

2.4.2. Lainsäädännön kehittämistarpeet

Jos arvioidaan kehitysvammalain tarpeellisuutta puhtaasti lainsäädännöstä käsin, voidaan helposti todeta, että lähes kaikki nyt kehitysvammalain nojalla järjestettävät palvelut voidaan samansisältöisinä järjestää muiden lakien perusteella. Poikkeuksen tekevät ainoastaan työtoiminta ja kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisten oppivelvollisten opetus. Mutta näiden tehtävien siirtämistä muuhun lainsäädäntöön ollaan valmistelemassa. Lisäksi on selvitettävä vastentahtoisen erityishuollon järjestämistä, koska tämän tehtävän tarpeellisuus pohjautuu rikoslainsäädännön kehitykseen ja eräisiin terveydenhuollon lakeihin.

TAULUKKO 4. Kehitysvammalain mukaisten palvelujen yhteydet muihin lakeihin

Kehitysvammahuollon palvelu KVL 2 §	Muun lain nojalla järj. vastaava palvelu
1) tutkimus, joka käsittää erityishuollon yksilöllisen suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuuskokeet	Vammaispalvelulaki 11 §
2) terveydenhuolto	Kansanterveyslaki Laki kunnallisista yleissairaaloista Mielisairaslaki
3) tarpeellinen opetus, ohjaus sekä toiminnallinen valmennus	(Peruskoululain muutos) Vammaispalvelulaki 8 §
4) työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta	Sosiaalihuoltolaki 17 § Vammaispalvelulaki 8 § (Sosiaalihuoltolain muutos työtoiminnan osalta)
5) henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen	Kansanterveyslaki 14 § Laki kunnallisista yleissairaaloista 1 § Sosiaalihuoltolaki Vammaispalvelulaki 8 §
6) yksilöllinen hoito ja muu huolenpito (laitoshuolto ja perhehoito)	Sosiaalihuoltolaki 17 §
7) henkilön aviopuolison, vanhenpien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta	Sosiaalihuoltolaki 17 § Vammaispalvelulaki 8 § Kansanterveyslaki 14 § (kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus)
8) tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluksista	(tulee tarpeettomaksi)
9) kehityshäiriöiden ehkäisy	Kansanterveyslaki 14 § Laki kunnall.yleissair. Työterveyshuoltolaki
10) muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta	(tulee tarpeettomaksi)

Taulukosta 4 havaitaan, että kehitysvammahuoltoon, joka on osa sosiaalihuoltoa, sisältyy monia palveluja, joiden järjestämisvastuu olisikin terveydenhuollolla. Kun kunnan saama valtionosuus sekä sosiaali- että terveydenhuoltoon on yhtäläinen, on kunnan näkökulmasta merkitystä lähinnä sillä, miten palvelut on organisoitu. Koska kehitysvammalain mukaiset palvelut voidaan jo lähes kokonaan järjestää muun lainsäädännön perusteella, työryhmä ehdottaa, että

- (1) kehitysvammalaki kumotaan ja kehitysvammaisten tarvitsemat palvelut turvataan samanaikaisesti muiden lakien kautta tehden niihin tarpeelliset muutokset palvelutason säilyttämiseksi ja edelleen kehittämiseksi.

Palvelujen tarvitsijalle ei myöskään ole merkitystä sillä, onko palvelun järjestäjänä kunta vai kuntainliitto. Tärkeämpää on, että palveluja on saatavissa tarvetta vastaavasti ja että palvelut ovat laadukkaita. Palvelujen saatavuus ja laatu puolestaan voivat olla hyvinkin tiukasti sidoksissa palvelujen tuottajaan. Palvelujen käyttäjän kannalta on ensiarvoista, että hän voi saada päivittäin tarvitsemansa peruspalvelut läheltä kotiaan ja että hän yleensäkin voi asua kotiseudullaan. Työryhmän mielestä

- (2) sellaiset peruspalvelut, joita nykyisin järjestetään kehitysvammalain nojalla kuntainliittojen toimesta, tulisi siirtää kunnan (tai kansanterveystyön kuntainliiton) järjestettäväksi ja kuntainliittojen tulisi huolehtia sellaisten palvelujen järjestämisestä, jotka edellyttävät suurta erikoistumisen astetta ja monitieteistä työskentelyä ja joiden järjestäminen kunnassa ei ole mielekäästä esim. pienen väestöpohjan takia.

Nykytilanteessa jokaisen kunnan on kuuluttava erityishuoltopiirin kuntainliittoon (KvL 6 §). Kun kuntien maksusuudet on määritelty palvelujen käytön mukaan, ei kunta, joka ei halua kuntainliiton palveluja käyttää, myöskään joudu kuntainliiton palveluista maksamaan. Kehitysvammalain valmisteluajankohtana oli tarpeellista velvoittaa kunnat mukaan kuntainliittoihin, jotta kehitysvammahuollon palveluvarustus saatiin kehitettyä.

Työryhmä esittää, että

- (3) sen jälkeen kun työryhmän ehdotukset on toteutettu, tällainen kuntien "holhoaminen" ei enää ole perusteltua ja sosiaalihuoltoa koskevassa lainsäädännössä voidaan luopua menettelystä, jolla kunta veloitetaan kuulumaan sosiaalipalvelua järjestävään kuntainliittoon.

3. KUNNAT KEHITYSVAMMAISTEN TARVITSEMIEN PALVELUJEN JÄRJESTÄJINÄ

Työryhmä perehtyi tarkemmin neljän kunnan tilanteeseen tavoitteena saada tietoja siitä, miten kehitysvammaisten palvelut on kunnassa järjestetty yleisinä palveluina, minkälaisiin ongelmiin on törmätty ja kuinka niitä on pyritty ratkaisemaan. Kuntien valinnassa kiinnitettiin huomiota siihen, että ne edustaisivat eri tyyppisiä kuntia elinkeinorakenteeltaan ja asukasmäärältään. Kunkin kunnan tilanteeseen perehtyminen tapahtui yhden päivän aikana. Tuolloin työryhmä sai kuulla kunnan johtavien luottamushenkilöiden ja viranhaltijoiden selvitykset etukäteen esitettyjen kysymysten pohjalta. Tilaisuudessa oli mahdollisuus keskustella myös kunnassa toimivien kehitysvammahuollon työntekijöiden sekä paikkakunnalla toimivan tukiyhdistyksen edustajien ja kehitysvammaisten itsensä kanssa.

Keskustelu pohjautui seuraaviin kysymyksiin:

1. Kehitysvammaisten mahdollisuudet saada asunto omasta kunnasta (myös tällä hetkellä laitoshoidossa olevien osalta).
2. Kehitysvammaisten mahdollisuudet käyttää kunnan järjestämiä terveystalvituia mielenterveystalvitu sekä hammashuolto mukaanlukien.
3. Kunnan järjestämät tukipalvelut kehitysvammaista lasta kotona hoitaville perheille.
4. Kehitysvammaisten mahdollisuudet käyttää kunnallisia lasten päivähoidon palveluita.
5. Kehitysvammaisten mahdollisuudet saada opetusta peruskoulussa ja peruskoulun jälkeisessä keskiasteen opetuksessa sekä aikuiskoulutuksessa.

6. Kehitysvammaisten mahdollisuudet osallistua kulttuuri- ja vapaa-ajantoimintoihin omassa kunnassa.
7. Kehitysvammaisten ja heidän perheidensä mahdollisuudet saada tarvittaessa taloudellista tukea.
8. Minkälaiset mahdollisuudet kehitysvammaisilla on kunnassanne sijoittua työelämään?
9. Onko kunnassanne ennakoitu tulevan vammaispalvelulain vaikutuksia kehitysvammaisille tarjottaviin palveluihin?

Palvelujen käyttäjien haastattelut tehtiin samoissa kunnissa, jotta palvelujen käyttäjien kokemuksia voitiin rinnastaa kunnan palvelukokonaisuuteen. Haastateltavien intymiteettisuojan takaamisen vuoksi kuntia ei tässä mainita nimeltä. Kahden kehitysaluekunnan tiedoista on samasta syystä muodostettu fiktiivinen kokonaisuus.

Kuntien kuvaukset perustuvat niiden kunnalliskertomuksiin, kuntasuunnitelmiin, asunto-ohjelmiin sekä kuntakäynnin yhteydessä saatuihin tietoihin.

3.1. Kuvaus Ruuhka-Suomen kaupungista

Kaupungin kokonaispinta-ala on 300 km² ja asukasmäärä vuonna 1986 yhteensä 39 000. Väestön lisäys on ollut noin 300 vuodessa. Kaupunki kuuluu I kalleusryhmään ja sen kantokykyluokka on 7. Väestöstä yli 65 vuotiaita on 11 % ja alle 16-vuotiaita 21 %. Väestöstä 89 % asuu keskustaajamassa.

Ammatissa toimivasta väestöstä 36 % tekee työtä teollisuudessa, 23 % palvelualalla, 14 % kaupan ja 10 % liikenteen piirissä. Maa- ja metsätaloudessa työskentelee vain 3 %. Suurin työnantaja on kunta itse, toiseksi suurin Kone Oy ja kolmanneksi suurin Valtionrautatiet. Työttömiä työnhakijoi-

taoli vuoden 1984 viimeisenä päivänä 557 ja avoimia työpaikkoja 70.

Kaupungin kokonaismenot olivat vuonna 1985 noin 540 milj. markkaa, eli 14 000 mk/asukas. Sosiaalitoimen menot olivat noin 85 milj. eli noin 15 % kokonaismenoista.

Vuosille 1987-1991 hyväksytyn kuntasuunnitelman mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon kehittäminen on valittu yhdeksi painopistealueeksi. Kehittämisen tavoitteena ovat:

- vanhusten laitoshoidon kehittäminen
- vanhusten avohuollon kehittäminen
- päivähoitopaikkojen lisääminen
- sosiaali- ja terveystoimen yhteistyön kehittäminen

Lasten päivähoidon laajentamiseksi suunnittelukauden talonrakennusohjelmaan sisältyy neljän uuden päiväkodin valmistuminen.

Vanhusten avohuollon kehittämiseksi kotisairaanhoidon henkilökuntaa lisätään 17:llä ja kotipalvelun 27:llä. Vuonna 1985 terveyskeskuksen vuodepaikkoja on 1,8 % ja vanhainkotipaikkoja 5,2 % yli 64-vuotiaista. Vastaavat luvut ovat suunniteltujen rakennushankkeiden toteuduttua vuonna 1995 2,8 % ja 3,4 %. Tukea ja hoitoa edellyttävien henkilöiden asumisolojen järjestämiseksi hankitaan asuntoja vanhasta asuntokannasta, 13 yksiötä ja 2 kiinteistöä nuorisokodiksi ja huoltokodiksi.

Kaupunki tukeutui kuntainliiton apuun asumisen, erityisesti ympärivuorokautisia palveluita tarvitsevien kehitysvammaisten asumisen järjestämisessä. Kuntakäynnillä myös kuntainliiton edustajat tukivat voimakkaasti tätä ratkaisua.

Kolme vuotta sitten yksi kehitysvammaisen oli saanut kaupungin vuokra-asunnon ja nyt on yksi jonossa. Kunnassa ei selvästikään tiedostettu kehitysvammaisten asumistarpeita. Kii-reellisesti asunnon tarpeessa todettiin olevan 85 asukasta/perhettä, jotka ryhmiteltiin seuraavasti:

hädättyjä	3
asunnotonta	
(sisältää laitoksessa olevia)	47
irtisanottuja	15
heikko asunto	20

Terveyskeskustoiminnassa tavoitteena on päästä suunnittelu-kaudella omalääkärijärjestelmään. Kansanterveystyön kokonaisen henkilöstölisäykseksi on suunniteltu 62 henkeä ja sosiaalitoimen 165 henkeä vuoteen 1992 mennessä.

Terveyspalvelut on järjestetty kehitysvammaisille yhtä "hyvin tai huonosti kuin muillekin". Mielenterveyspalveluita kaivataan lisää, mutta hammashoito on järjestetty hyvin. Myös kehitysvammaiset tulevat omalääkärijärjestelmään. Omalääkäri- tai hoitovastuulääkärijärjestelmän avulla voidaan helpommin seurata väestön terveydentilaa. Aluesairaalaan pyritään saamaan lastenpsykiatrian työryhmä. Nyt on vaikeuksia mm. koulua varten tarvittavien tutkimusten hankkimisessa 6-vuotiaille. Toinen ongelma on tilapäishoidon järjestämisessä erityisesti vanhuksille.

Kotipalvelujen kysyntä on tarjontaa suurempi. Nyt järjestetään kotipalveluja kuudelle kehitysvammaisen perheelle. Lisävirkoja on esitetty 10 - 15 vuosittain.

Kahdeksalla aikuisella kehitysvammaisella on kunnan palkkaama tukihenkilö.

Kunnassa on noin 130 kehitysvammaista, joista laitoksessa on 39. Vanhempiensa luona asuu 70, itsenäisesti kolme ja muutama on perhehoidossa.

Kunnan päivähoitotilanne on yleisesti ottaen huono, mutta kehitysvammaiset lapset on asetettu etusijalle paikkoja jaettaessa. Kehitysvammaisten lasten päivähoiton sisältöön on kiinnitetty erityistä huomiota, kaikki ovat mukana Portaatt-varhaiskasvatusohjelmassa.

Kunta järjestää itse opetuksen vaikeimmin kehitysvammaisille. Näille neljälle oppilaalle on järjestetty myös iltapäivähoito. Harjaantumiskoulussa on 24 oppilasta ja koulu on saanut juuri uudet ajanmukaiset tilat.

Koulun yläasteen opetukseen sisältyy työharjoittelua ja koulun päätyttyä siirrytään pääasiassa työkeskukseen töihin. Myös ammatillista opetusta on saatavissa parista lähellä sijaitsevasta oppilaitoksesta.

Kansalaisopistossa on pari kehitysvammaisille tarkoitettua opintopiiriä.

Koululaisille järjestetystä kesäsiirtolatoiminnasta on saatu erinomaisia kokemuksia.

Kunnassa on yksi erityisryhmien liikunnanohjaaja. Kehitysvammaisille on järjestetty taukoliikuntaa työkeskuksessa ja mm. ratsastusta.

Kulttuuriohjaaja pyrkii järjestämään myös kehitysvammaisille soveltuvaa toimintaa. Määrärahat (200 000 mk vuodessa) ja ohjaajapula asettavat rajoituksia. Vammaisjärjestöt pitävät kokouksiaan taidekeskuksessa ja kehitysvammaisille järjestetään kuljetuksia kulttuuritapahtumiin.

Kolme nuoriso-ohjaajaa järjestää kaikille nuorille avointa toimintaa: retkiä, teatteria, taidetapahtumia sekä erilaisia kursseja. Kehitysvammaisten tarpeita ei ole erikseen huomioitu, mutta kehitysvammaisia ei torjutakaan.

Kaupungissa toimiva työkeskus tarjoaa kehitysvammaisille suojatyötä. Viimeisen kymmenen vuoden aikana kolme kehitysvammaista on sijoittunut suojatyön kautta avoimille työmarkkinoille.

Paikallisessa työvoimatoimistossa on erikoistyyövoimaneuvoja ja erityinen työryhmä vammaisten ja nuorten ammattitaidottomien työnhakijoiden apuna.

Erityishuoltopiirin kuntainliitto on perustanut kaupunkiin neljä kehitysvammaisten asuntolaa. Kaikki asukkaat ovat kuitenkin tulleet muista kunnista. Kuntainliiton edustajan mielestä kaikki tällä hetkellä laitoshoidossa olevat (39) kehitysvammaiset ovat niin vaikeahoitoisia, että eivät tulisi toimeen oman kuntansa asumisyksiköissä, vaikka osassa niistä on ympärivuorokautinen valvonta.

Yleisvaikutelmaksi jäi, että monet yleiset palvelut toimivat hyvin ja palvelivat myös kehitysvammaisia. Kunnassa ei tunnettu kuntainliiton palveluja käyttävien kehitysvammaisten tarpeita. Tukiyhdistyksen aktiivisella toiminnalla oli merkitystä kunnallisten palvelujen kehittymiseksi.

3.2. Kuvaus etelä-suomalaisesta pikkukaupungista

Kaupungin kokonaispinta-ala on 150 km² ja asukasmäärä vuonna 1986 oli 20 000. Väestön lisäys on viime vuosina ollut keskimäärin 300 vuodessa. Kaupungin kantokykyluokka on 7. Väestöstä yli 65 vuotiaita on 15 % ja alle 16-vuotiaita 18 %.

Ammatissa toimivasta väestöstä 40 % tekee työtä teollisuudessa, 27 % palvelualalla, 16 % kaupan piirissä ja vain 3 % maa- ja metsätaloudessa. Työttömiä työnhakijoita oli vuoden 1986 aikana keskimäärin 283 ja avoimia työpaikkoja 107.

Kaupungin kokonaismenot olivat vuonna 1986 yhteensä noin 335 miljoonaa markkaa, eli 16 300 mk/asukas. Sosiaalitoimen menot olivat noin 50 milj. eli 15 % kokonaismenoista.

Vuosille 1987 - 1991 hyväksytyn kuntasuunnitelman toteuttamisosan mukaan kaupunki pyrkii luomaan asukkailleen sellaiset elinmahdollisuudet, joissa toteutuvat sosiaalinen ja ta-

loudellinen turvallisuus ja tasa-arvo. Kaupungin tavoitteena on mm. tarjota jokaiselle kaupunkilaiselle ja kaupunkiin muuttavalle mahdollisuudet laadultaan hyvään ja hinnaltaan kohtuulliseen asumiseen. Suunnittelukauden henkilöstöohjelmaan sisältyy 59 uuden viran perustaminen sosiaalitoimeen.

Kunta järjesti kehitysvammahuollon palvelut pääasiassa itse. Vain laitoshuollon palvelut hankittiin kuntainliitolta. Kunnassa oli 70 kehitysvammaista, joista laitoshoidossa 25.

Kaupungin oma kehitysvammahuollon toimintayksikkö vastaa kokonaisvaltaisesti kehitysvammaisten palvelutarpeisiin. Se järjestää työtoimintaa, asumispalveluja, opetusta, perheiden ohjausta ja vapaa-aikatoimintaa. Osa toiminnasta järjestetään yhteistyössä muiden tahojen kanssa, esim. nuorisolautakunnan, tukiyhdistyksen ja seurakunnan kanssa. Työtoiminnassa on 25 omakuntalaisen lisäksi saman verran naapurikuntien kehitysvammaisia.

Asumispalveluja järjestetään monipuolisesti tukiasuntolina, palvelutalossa ja asuntolassa.

Palvelujen järjestämisessä pyritään selkeästi yleisten palvelujen sovittamiseen kehitysvammaisten tarpeita vastaaviksi. Laitokseen sijoittamistarve on ollut viime vuosina vähäistä. Laitoksesta on voitu palatakin kun asumispalveluja on nyt tarjolla.

Koululaitoksella on vaikeuksia erityisopetuksen järjestämisessä. Kaupungin harjaantumiskoulu toimii vuokratiloissa eikä kaikkien koulunkäyntiavustajien palkkaukseen saada valtionapua. Vaikeimmin kehitysvammaisten opetusvastuuta pelätään, vaikka kunnassa ei nyt ole yhtään tällaista oppilasta.

Kaupungin terveystalouksissa on kehitysvammaiset otettu huomioon. Heillä on "oma" lääkäri. Kaikki kehitysvammaiset kutsutaan terveystaloukseen lääkärin vastaanotolle vähintään kerran vuodessa. Terveystalouksen vuodeosastolla hoidetaan

tällä hetkellä kahta kehitysvammaista. Myös hammashuolto on järjestetty hyvin.

Liikuntalautakunta järjestää harjaantumiskoululaisille uimaopetusta. Kehitysvammaisilla on mahdollisuus osallistua myös urheilukouluun ja vammaisratsastukseen.

Kehitysvammaisilla on oma nuorisajaosto. Kaikille nuorille tarkoitettuun toimintaan osallistumisessa on kuitenkin vaikeuksia, koska muiden nuorten suhtautuminen pohjautuu sääliin vammaisia kohtaan.

Lisäselvittelyjen jälkeen todettiin, että nyt keskuslaitoshoidossa olevista 18:sta kehitysvammaisesta viisi voi siirtyä asumaan kotikuntaansa siinä vaiheessa, kun kunta on saanut perustettua suunnitelmissa olevan uuden asumisyksikön vuonna 1989. Suunnitelman toteutumisen edellytyksenä on, että kunta perustaa 3,5 uutta virkaa. Vuorokautta kohti laskevat kustannukset ovat asuntolassa kolmasosan siitä, mitä laitoshoidon tulee maksamaan. Asumishuollon kustannuksiin sisältyvät ainoastaan henkilökunnan palkkamenot.

Yleisvaikutelmaksi jäi, että kunta huolehtii tavallista paremmin kehitysvammaisten tarvitsemien palvelujen järjestämisestä. Palvelut järjestetään ensisijaisesti yleisinä palveluina. Laitoksiin sijoitettuja kehitysvammaisia ei kuitenkaan kovin hyvin tunnettu, eikä heidän tarpeitaan mietitty. Tiedonkulussa kunnan ja kuntainliiton välillä painottuivat palvelujen järjestämiseen liittyvät taloudelliset ja hallinnolliset tekijät enemmän kuin toiminnallinen yhteistyö.

3.3. Kuvaus kehitysalueen kunnasta

Kunta sijaitsee Itä-Suomessa. Matkaa lähimpään kaupunkiin on noin 40 kilometriä. Kunnan kokonaispinta-ala on noin 700 km² ja asukasmäärä noin 4 000. Viime vuosina kunnan väestömäärä on vähentynyt, mutta kääntynyt nousuun aivan äskettäin. Kun-

nan kantokryluokka on 1.

Kunnan väestöstä yli 65-vuotiaita on 15 % ja alle 16-vuotiaita 18 %. Väestöstä 50 % asuu taajama-alueella.

Ammatissa toimivasta väestöstä 42 % tekee työtä maa- ja metsätaloudessa, 23 % palvelualalla ja 13 % teollisuudessa. Työttömiä työnhakijoita oli vuoden 1986 aikana keskimäärin 153.

Kunnan kokonaismenot olivat 62 milj. markkaa eli 15 500 mk/asukas. Sosiaalitoimen menot olivat 12,4 miljoonaa markkaa eli 20 % kokonaismenoista.

Kunnassa oli yhteensä 70 kehitysvammaista. Kunta tukeutui kehitysvammaisten erityispalveluissa kuntainliittoon. Kunta kustansi kehitysvammaisten päiväkerhon kerran viikossa ja yhden viisipäiväisen leirin kerran vuodessa. Iäkkäämmistä kehitysvammaisista useita hoidetaan sairaalassa ja vanhainkodissa, osa nuoremmista on keskuslaitoksessa.

Kuntasuunnitelman mukaan pyritään avohuollon toimenpiteiden entistä tehokkaampaan käyttöön ja suunnitteluun. Kehitysvammaisten asuntolatoimintaa pyritään kehittämään joko kuntainliiton kautta tai kunnan omana toimintana, samoin perhehoitoa.

Vaikein ongelma oli asumispalvelujen järjestämisessä. Kunnan asuntotilanne oli muutenkin heikko, vuokra-asuntoihin jonotti yli sata hakijaa ja erittäin puutteellisesti asuvia oli 70 ruokakuntaa. Monet kehitysvammaiset asuivat hyvin iäkkäiden vanhempiensa luona. Tilannetta vaikeutti lisäksi se, että kotipalveluhenkilökuntaa olisi tarvittu paljon enemmän. Virkojen perustamishankkeet kariutuivat lääninhallitukseen, valtionosuusvirkoja ei kuntaan saatu.

Kunnassa ei järjestetty aikuisille kehitysvammaisille mitään säännöllistä päivätoimintaa, mikä kavensi kehitysvammaisten

elämänpiiriä ja sitoi heistä huolehtivat omaiset myös päivisin.

Terveyspalvelut olivat yleensä hyvin järjestetty, poikkeuksena mielenterveyspalvelut, joihin ei ollut resursseja. Hammasoidossa kehitysvammaiset olivat etusijalla. Terveyskeskuksessa oli eräänlainen omalääkärijärjestelmä.

Kunnan myöntämät vammaisten kotihoidon tuen markkamäärät olivat 650 mk/kk ja 750 mk/kk. Tukea sai kaksi perhettä.

Kehitysvammaisten tilanne kunnassa oli hyvin erilainen verrattaessa olosuhteita kahteen edellä kuvattuun kaupunkikuntaan. Erityisesti aikuisten kehitysvammaisten itsenäistymistä rajoitti asunto- ja toimintamahdollisuuksien puute. Nämä ongelmat kaipaisivat pikaista ratkaisua, koska omaiset olivat keskimäärin varsin iäkkäitä. Reilusti yli puolet kehitysvammaisista oli laitoshoidossa, mikä sinänsä kertoo asumispalvelujen puuttumisesta. Kunta ei kuitenkaan ollut vielä ottanut asumisasiaa omakseen, vaan luotti kuntainliiton apuun.

4. ASIAKKAIDEN KOKEMUKSIA YLEISISTÄ JA ERITYISPALVELUISTA

Työryhmä piti erittäin tärkeänä saada luotettavia tietoja palvelujen toimivuudesta asiakkailta itseltään. Tietojen keräämisessä päädyttiin teemahaastattelumenetelmään. Työryhmän jäsenten ehdotusten pohjalta laadittiin liitteessä 1 olevat teemahaastattelukysymykset. Kysymykset käytiin haastattelutilanteessa keskustelunomaisesti läpi.

Haastateltavat valittiin sovituista neljästä kunnasta siten, että joukkoon tuli perheitä, joiden kehitysvammaiset lapset olivat eri ikäisiä, eri sukupuolta olevia ja eri asteisesti vammaisia. Perheitä oli yhteensä 21. Tämän lisäksi haastateltiin kolmea kehitysvammaista, jotka asuivat itsenäisesti. Kahdessa perheessä oli kaksi kehitysvammaista, muissa yksi. Haastatteluajankohtana kukaan perheen kehitysvammaisista lapsista ei ollut laitoshoidossa. Tämä oli valintakriteeri, koska tietoja haluttiin nimenomaan kunnassa saatavilla olevista palveluista.

Haastattelijoita oli kolme. Heillä kaikilla on sosiaalialan koulutus ja pitkä työkokemus. Haastattelijat kävivät perheissä yksinään. Yhdellä haastattelijalla oli kaksi kuntaa ja muilla yksi. Haastattelut nauhoitettiin tai niistä tehtiin muistiinpanot. Luottamuksellisuuden säilyttämiseksi on tähän muistioon kootuissa lainauksissa identifikaatiotiedot muutettu.

Haastatteluista tehdyt yhteenvedot esitetään melko laajasti, jotta perheiden erilaiset tilanteet tulisivat esiin. Yhteenvedot on tehty kunnittain, joten lukija voi halutessaan verrata haastateltavien kokemuksia niihin tietoihin, joita työryhmälle välittyi edellisessä kohdassa kuvattujen kuntakäyntien perusteella. Kunnittaisessa kuvauksessa välittyvät myös erot haastateltavien odotuksissa.

4.1. Ruuhka-Suomen kaupungissa koettua

Ensitieto

Ensitetiedon antamisessa koettiin paljon puutteita. Vanhemmat olivat saaneet tiedon lapsen vammaisuudesta joko heti syntymän jälkeen tai sitten vuosien kuluttua. Jos lapsen vammaisuus oli todettu jo synnytyssairaalassa, oli ensitetiedon antaminen tuolloin hyvin erilaista. Joillekin harvoille vanhemmille ensitieto annettiin asianmukaisesti ja hienovaraisesti ottaen molemmat vanhemmat alusta alkaen mukaan ja kertoen tutkimusten edistyessä vähitellen lisää tietoa. Vaikka tilanteen ilmapiiriä pidettiin tyydyttävänä koettiin, että tietoa olisi pitänyt antaa vielä enemmän ja myös kirjallisenä kotiin, koska vastaanottokyky tällaisessa voimakkaita tunteita herättävässä tilanteessa ei riitä asiatiedon omaksumiseen.

Vanhemmat kertoivat: "Ensitieto ei unohdu koskaan. Sen antamiseen pitäisi kiinnittää enemmän huomiota. Olen katkera ensitetiedosta, jonka sain."

"Kalle oppi kyllä kävelemään aika ajoissa, noin 1,5 vuotiaana. Puhe kuitenkin viivästyi. Ei sitä meille suoraan sanottu, se tuli sillä lailla pikku hiljaa - kyllä siihen meni monta vuotta. Se on vähän niinkuin syntymävaurio. Itse epäiltiin, että jotakin täytyy olla. Kallella oli pakkoliikkeitä käsissä, niinkuin on vieläkin ja se itki aika lailla pienenä. Esikoiseen tuli tietysti Kallea verrattua ja sillä lailla sitten vähitellen huomattiin."

"Lapsen vammaisuudesta saatiin tietää vasta kouluun mennessä. Sairaalan ja neuvolan henkilökunta varmaan tiesi, mutta ei kertonut ja se on väärin."

"Äiti sanoi heti syntymän jälkeen, että lapsi on varmaan vammainen, mutta henkilökunta vaan hyssytteli ja peitteli asiaa. Eikä isällekään kerrottu mitään, kun hän soitti sai-

raalaan. Koko suku sitten luuli, että oli saatu terve poika ja kyllä siinä sitten on ollut jälkeinpäin selittelemistä. Henkilökunnan suhtautuminen oli kyllä huono kokemus."

Lisävammat

Lisävammoina esiintyi useimmin liikuntavamma, sitten sydänvika ja allergia sekä yhdellä heikko näkö. Liikuntavammaisuuden takia oli aina tehty tarvittavat muutokset asuntoon. Vammainen perheen jäsen nähtiin kokonaisena ihmisenä erilaisine vammoineen. Erittäin selvästi kävi ilmi, että erilaisista vammoista johtuvat toimintakyvyn rajoitukset myös tulkittiin selkeästi, eriteltiin esim. liikuntaesteisyydestä johtuvat vaikeudet, eikä lasta pidetty ensisijaisesti kehitysvammaisena kuten ns. virallinen huolto-organisaatio aloittaa luokittelun. Myös palveluja oli haettu samalta pohjalta eli terveydenhuollosta silloin, kun tarvittiin lääkinällistä kuntoutusta ja sosiaalihuollosta silloin, kun tarvittiin lomitusapua tms.

Perheenjäsenten sairaudet

Kehitysvammaisen perheenjäsen ei suinkaan aina ollut ns. sairain. Monissa perheissä esiintyi muillakin, yleensä äidillä, pitkäaikaisia sairauksia kuten reumaa, verenpainetta, sydänsairauksia, allergioita ja selkäsairauksia. Joissakin perheissä kehitysvammaista hoitava perheenjäsen oli sairautensa takia työkyvytön. Perheen kokonaistilanne tuotiin esiin luontevasti ja vaikutti siltä, että muiden vaikeuksien ohella juuri kehitysvammaisuus ei aina niin kovin suuri ongelma ollutkaan. Perheiden suhteellisen hyvä taloudellinen asema vaikutti siihen, että kehitysvammaisuus ei tuntunutkaan ylivoimaiselta.

Harrastukset

Perheillä ja kehitysvammaisilla perheenjäsenillä oli hyvin paljon erilaisia harrastuksia ja kanssakäymistä myös perheen ulkopuolella. Nuorempien lasten vanhemmat kokivat kuitenkin, että heillä ei ollut niin paljon mahdollisuuksia harrastuksiin ja erityisesti yhteisiin lomiin kuin olisivat toivoneet. Lapsen hoito vei niin paljon aikaa ja voimia. Vanhemmat, joiden lapset olivat jo aikuisia, saattoivat mielestään harrastaa ja lomaila aivan riittävästi. He pyysivät myös enemmän apua tuttavilta ja sukulaisilta lapsen hoitoon päästäkseen itse lomalle.

Lasten harrastuksina mainittiin kerhoissa käynti, musiikki, uiminen, taideharrastukset jne. Harrastamiseen kiinnitettiin erityistä huomiota. Monet vanhemmat kertoivat erityisesti toivovansa lasten harrastusten jatkuvan ja uusia mahdollisuuksia kanssakäymiseen avautuvan harrastusten kautta.

Perhetuttavat hyväksyivät vammaisen perheenjäsenen hyvin. Oikeastaan ystävyys-suhteet olivat muotoutuneet siltä pohjalta, että myös vammaisen hyväksyttiin.

Lähes kaikki perheet olivat ainakin jossakin vaiheessa olleet aktiivisesti mukana paikallisen tukiyhdistyksen toiminnassa ja saaneet myös sitä kautta ystäväperheitä. Tukiyhdistystoiminnasta oli voittopuolisesti hyviä kokemuksia. Sitä kautta oli saatu tietoja taloudellisen tuen mahdollisuuksista ja palveluista.

Toisten perheiden elämän arvioitiin joko olevan yhtä onnellista tai onnetonta kuin omankin, vammaisuudesta riippumatta tai sitten arveltiin, että ei se samanlaista voi olla: "Jokaisella on varmaan omat surunsa ja ilonsa."

Asenteet vammaisuutta kohtaan

Asuinympäristön ihmisten koettiin suhtautuvan vammaisiin positiivisesti. Ihmiset olivat tulleet tutuiksi. Lähiympäristön ulkopuolella sensijaan törmää vielä silloin tällöin kielteisiin asenteisiin. Tilanne on kuitenkin vuosien mitaan parantunut.

"Lapsesta ei juurikaan kysytä, vaikka selvästi monta kertaa huomaa, että mieli tekisi kysyä."

"Eihän tämä maailma vielä valmis ole, mutta eteenpäin mennään kaiken aikaa. Kyllä suhtautuminen on koko ajan muuttunut paremmaksi."

Yhteydet viranomaisiin

Perheet olivat olleet yhteydessä sosiaalitoimistoon, terveyskeskukseen, erityishuoltopiiriin ja kouluviranomaisiin sekä eri laitoksiin ja sairaaloihin. Kokemukset sosiaalitoimesta eivät olleet hyviä. Tietoa oli saanut lypsämällä lypsää ja joidenkin mielestä viranhaltijat selvästi pimittivät tietoa. Perheille ei oltu kerrottu taloudellisen tuen mahdollisuuksista. Viimeisen vuoden aikana kontaktit viranomaisiin olivat olleet erittäin vähäisiä, muutamaa haastateltavaa lukuunottamatta, jotka olivat olleet paljon yhteydessä terveydenhuoltoon.

Terveyskeskuksen palveluihin oltiin yleensä tyytyväisiä. Omalääkäri oli kuitenkin monen toiveissa, "että ei olisi joka kerta tarvinnut levittää elämäänsä uudelle ihmiselle". Erityishuoltopiiristä oli saatu leiripalveluja ja kotihoidonohjaajan käyntejä. Kunnasta yleensä, jos oli jotakin saatu, niin sopeutumisvalmennuskurssi, kotipalvelua ja kotihoidontukea.

Tilapäistä laitoshoittoa oli myös ollut saatavissa. Toiveena oli joillakin tilapäishoitopaikan järjestyminen lähempää kotia.

Perheet, joiden vammaisen perheenjäsen oli lapsi, käyttivät selvästi enemmän terveyspalveluja, lääkinnällistä kuntoutusta, sairaalajaksoja, puheterapiaa jne. Iäkkäämpien kehitysvammaisten kohdalla todettiin usein, ettei tarvittukaan mitään erityistä.

"Sosiaalitoimistosta on joskus harvoin saatu kotipalveluita. Nyt lokakuusta alkaen on saatu kotihoiton tukea - käteen siitä jää 198 mk/kk eikä sitäkään tiedä kuinka kauan edes sen saa. Koulukuljetuspalveluita on saatu ja kerran sopeutusvalmennusta. Mitään neuvontaa ei ole saatu eikä avustuksia."

"Kaupungilla pitäisi olla yksi ihminen, jonka kanssa hoidettaisiin kaikki asiat kuntoutuksesta lähtien. Nyt tuntuu siltä, että on pallo hukassa koko ajan. Asiat on liikaa sidottu johonkin epämääräiseen budjettiin, johon aina vedotaan. Kotihoiton hakemuslomakkeet ovat vaikeita täyttää. Miksei niitä voisi tehdä yksinkertaisemmiksi? Koko systeemi muuttui kitsaammaksi, kun se tuli kunnalliseksi. Aina pitää pelätä, että se loppuu."

Kotitilanne ja tulevaisuuden suunnitelmat

Pienten lasten vanhemmat pitivät luonnollisena lapsen käymistä normaalisti päiväkodissa ja koulussa. Koulun jälkeen huoletti jatko-opiskelun järjestyminen. Aikuistumisen yhteydessä pidettiin myös tarpeellisena muuttoa pois kotoa, yleensä asuntolaan, jossa olisi tarpeellinen määrä henkilökuntaa.

"Jokaisella ihmisellä tulee olla oikeus ja mahdollisuus itsenäistyä. Tulevaisuuden asumismuotona olisi hyvä olla asuntola lähellä kotia."

Aikuisten kehitysvammaisten tilanne oli toisenlainen. Osa kävi suojatyössä ja melkein kaikki asuivat edelleen vanhempiensa kodissa. Yleensä perheen äiti oli jäänyt kotiin ja halusi hoitaa kehitysvammaista perheenjäsentä niin kauan kuin jaksaa. Asuntoloita ei pidetty hyvinä, ainakaan sellaisia, joissa ei ollut ympäri vuorokauden henkilökuntaa. "On kummallista, että siellä on ihmiset työssä silloin, kun asukkaat on poissa, pitäisi olla enemmän töissä iltaisin." Hoitoasuntoloita pitäisi olla enemmän. Perhehoitoa ei hyväksytty, koska "huutolaisaika on jo ohi". Toivottiin, että omille vanhemmillekin voitaisiin maksaa hoitokorvausta.

Perheen vaikutusmahdollisuudet

Perheet kokivat vammaisten omat vaikutusmahdollisuudet ole-mattomiksi. Perheiden on ajettava vammaisten asiaa, muuten ei heidän äänensä kuulu ollenkaan. Tukiyhdistysten ja Tuki-liiton rooli nähtiin tärkeäksi. Erityishuoltoneuvoston toi-minnasta ei ollut tietoa. Kunnassa tiedettiin olevan vammaisjärjestöjen yhteistyöelin, mutta vammaisneuvostoa ei vielä ole.

Haastateltavat esittivät seuraavia parannusehdotuksia ja toiveita:

"Vammaisten kotihoidon tuki pitäisi saada kunnasta riippu-mattomaksi, lakisääteiseksi asiaksi. Eri etuuksien pitäisi olla verottomia ja asioista pitäisi tiedottaa paremmin."

"Vammaista kotona hoitavalle perheelle pitäisi maksaa hoito-palkkaa, hoitotuki ei riitä."

"Kehitysvammaisten asumisasiat pitäisi saada kuntoon. Ei saa käydä niin, että vammaisen on pakko asumisen järjestämiseksi muuttaa pois tutusta ympäristöstä."

"Päivätoimintaa pitää järjestää kaikille - myös kaikkein vaikeimmin vammaisille."

"Tilapäishoitopaikkoja pitäisi saada lisää."

"Ammattikoulutus vammaisten ehdoilla ja koko valtakuntaa koskevaksi."

"Myös aikuisten vammaisten vanhempia pitäisi muistaa esim. lomamahdollisuuksien järjestämisellä. Sellaista me todella kaivataan. Me itse on kyllä saatukin lomaa, mutta se on täysin omasta aktiivisuudesta kiinni, esim. Lomaliiton kautta on oltu lomilla."

Toimeentulo

Perheet olivat enimmäkseen melko hyvin toimeentulevia. Ainoastaan yksi perhe oli kerran saanut toimeentulotukea. Kun perheen kaikki tulot, myös hoitotuki, laskettiin yhteen vaihtelivat ne 5 600 markasta 11 500 markkaan kuukaudessa. Vammaisen perheenjäsenen ylimääräiset menot aiheutuivat yleensä vaatetuksen normaalia suuremmasta kulumisesta, erikoisvaatetuksesta ja ruokavaliosta sekä kuljetuksista ja terveydenhuollon kuluista. Perheeseen kuului 3 - 6 henkeä.

4.2. Etelä-suomalaisessa pikkukaupungissa koettua

Ensitieto

"Hän oli ensin Turussa lääkärin hoidossa, kun kouristukset kävivät vaikeammiksi ja tyttö vaikeahoitoisemmaksi, mutta

siellä ei asia vielä selvinnyt, vaan vasta Lastenlinnassa, jonne hänet sitten vietiin."

"Ei ensin alkuun tiedetty Karin vammaisuudesta, mutta olihan se odotettavissa, kun hän syntyi niin aikaisin, 30-viikkoina, että jotakin vaikeuksia oli tulossa. Häntä kyllä synnytyään pidettiin terveenä. Alle vuoden ikäisenä hän sai diagnoosinsa."

"Lääkärit eivät uskoneet minua moneen vuoteen, kun pyysin, että lapsi olisi tutkittu tarkemmin, koska epäilin, että kaikki ei ollut kunnossa. Vertasin hänen kehitystään vanhempiin lapsiimme. Lopulta melkein pakotin nuoren kandin, joka oli kesäsijaisena kirjoittamaan lähetteen TYKS:iin. Meni kolme vuotta ennenkuin lastenpsykiatrin tutkimuksen jälkeen sitten otettiin aivofilmi ja todettiin vakava aivovaurio. Siihen asti oli vain kehoitettu odottelemaan ja selitetty, että lapsen sairastelu voi vähän viivästyttää, kun ei vielä kävele jne."

Lisävammat

Kolmella henkilöllä oli epilepsia ja yhdellä sydänlääkitys. Aikuisista kehitysvammaisista yksi käyttää pyörätuolia, mutta muut liikkuvat itsenäisesti, yhdellä on selkävika, joka vaatii jatkuvaa kuntoutusta. Lapsista yksi on kaikin tavoin autettava, eikä kykene liikkumaan itse.

Perheenjäsenten sairaudet

Haastateltujen perheiden muilla jäsenillä ei ollut kovin paljon sairauksia. Eräällä äidillä oli sydänvika ja toisessa perheessä isä oli jäänyt työkyvyttömyyseläkkeelle niskasärkyjen takia.

Harrastukset

Kehitysvammaisuus ei ole ollut esteenä harrastuksille. Kehitysvammaisten harrastukset liittyivät Tukiyhdistyksen tai CP-yhdistyksen aktivoimiin toimintoihin kuten kerhotoimintaan, musiikkiharrastuksiin ja liikuntaharrastuksiin, uintiin ja ratsastukseen. Ulkomaanmatkailu ei ollut vierasta, vaan ehkä normaalia vilkkaampaa. Elokuviissa käynti, kirjastopalvelut, diskoissa käynti ja musiikin kuuntelu kotona valtasivat säännöllisten kerhotoimintojen ohella vapaa-aikaa niin, että joillekin ei juuri toimettomia iltoja jäänyt.

Perheen vanhemmat olivat saaneet järjestymään myös yhteistä aikaa itselleen ja tehneet lomamatkoja joko kaksin tai koko perheen voimalla.

"Isä harrastaa maalaustaidetta ja tytär on usein mukana näyttelyissä. Itse harrastan kuorolaulua tässä lähellä. Tytär on osallistunut melkein kaikkeen harrastustoimintaan, mihin muukin perhe. Hän on kiinnostunut urheilusta ja musiikista. Hän kuuntelee mielellään kasetilta samaa musiikkia kuin muutkin nuoret. Hän käy partiossa sekä kansalaisopiston taidepiirissä ja ruuanlaittokerhossa. Kerran viikossa hän käy uimahallissa. Hänellä tuntuu olevan harrastuksia eniten koko perheessä. Hän on hyvin aktiivinen. Yhdessä tyttären kanssa on matkusteltu melko paljon, myös ulkomaanmatkoja."

Hyvin monet olivat osallistuneet tukiyhdistystoimintaan, muutamat perustajajäseninä, puheenjohtajina ja sihteereinä. Tukiyhdistystoiminnassa näytti tapahtuneen sukupolvenvaihdos. Iäkkäämmät vanhemmat eivät enää olleet niin aktiivisesti mukana kuin aikaisemmassa elämänvaiheessaan. Tukiyhdistyksen lisäksi muutamat kuuluivat CP-yhdistykseen ja arvelivat, että jakautuminen yhdistysten välillä olisi tapahtunut siten, että liikuntavammaisten lasten vanhemmat olivat enemmän mukana CP-yhdistyksen toiminnassa ja itsenäisempien ja aikuisempien kehitysvammaisten vanhemmat Tukiyhdistyksessä.

"Ystävät tuntuvat suhtautuvan Kariin ihan hyvin. Apua voi pyytää hyvin harvoilta ja valituilta. Ihmisten elämä on nykyisin niin työntäyteistä, että ei sitä oikein voi. Minulla on onneksi hyväkuntoinen äiti, että hän on paljon auttanut. Ystävien elämä vaikuttaa monesti hyvinkin helpolta, murheet tuntuvat olevan aika pieniä, vaikka ne ovat itselle isoja. Kyllähän tässä oppii kasvamaan sillä tavalla, ettei ihan pienistä asioista tee numeroa."

Yhteydet viranomaisiin

Lähes kaikki korostivat päivähuoltolan osuutta yhteydenpidossa sosiaalitoimeen ja terveydenhuoltoon sekä palvelujen ja etuuksien hakemisessa. Sosiaalitoimisto oli monien mielestä etäinen ja asioiminen siellä oli vähäistä. Kokemukset olivat perheillä erilaisia. Toisten mielestä palvelu oli hyvää ja toiset olisivat toivoneet sosiaalitoimistolta aktiivisempaa roolia ja enemmän asiantuntemusta.

"Lähinnä on oltu yhteydessä päivähuoltolaan ja sen työntekijöihin. Sitä kautta ovat kaikki asiat hoituneet, lääkärissä käynnitkin järjestyvät sitä kautta. Asioimisesta viranomaisien kanssa meillä on ollut yleensä enimmäkseen myönteisiä kokemuksia."

"Terveyskeskuksessa me ei oikeastaan ollenkaan käydä. Me käydään sairaalan poliklinikalla. Ei saa mitään muuta apua kuin lääkekuurin. Ei saa röntgeniä, ei saa verikokeita, ei saa oikeastaan mitään muuta terveystarkastusta. On mentävä sairaalaan. Sosiaalitoimiston palveluista on hyvät kokemukset. Ainoa asia oli kotihoidon tuki, jonka kanssa sai juosta monta kertaa. Kun siitä tarpeeksi usein soitteli ja kyseli, niin menihän se lopulta läpi. Erityishuoltopiiristä on tarjottu vanhempainkursseja, mutta me ei olla oltu siellä koskaan. Neuvolassa siellä käydään suurinpiirtein kerran vuodessa. Jotain tasokokeita tehdään aina siellä."

"Sosiaalitoimiston palveluista puhuttaessa tiedottamisessa ihan ehdottomasti on kovasti parantamisen varaa. Näyttää siltä, että mitään asioita sieltä ei todellakaan tiedoteta. Olen huomannut, että sellaiset ihmiset, jotka eivät osaa sieltä erityisesti jotain tietäen hakea, jäävät paljosta paitsi. Ja jos eivät vielä ole kiinnostuneita asioista, niin vielä suuremmalla syyllä. Täytyy todella olla aktiivinen, jotta näe kaikki luistaa."

"En ole tällä hetkellä ollut erityisen kiinnostunut keskuslaitoksen palveluista, koska kunta hankki tämän hoitoperheen, jossa poika voi olla tarvittaessa. Lastenlinnasta voisin sanoa, on tullut kaikkein eniten tietoa tällaisista asioista, kun esimerkiksi auton hankkimisesta. Siellähän on tietysti se, kun siellä on ihmiset ihan sitä varten. Ja se on musta kuitenkin sellainen terapeuttinen laitos, jossa yritetään, että ihmiset saisivat kaikki ne palvelut, jotka niille kuuluu. Puheterapia ja toimintaterapia on saatu järjestymään terveyskeskuksen kautta. Niin ja noi apuvälineetkään ei ole tulleet suoranaisesti täältä, vaan ne on saatu Lastenlinnasta. Paitsi nyt sitten hankittiin kouluun WC-istuinin. Nyt on mielestäni hyvin asiat, kun tää perhehoitokin on saatu järjestettyä."

"Ei ole oikeastaan oltu yhteyksissä. Mitäpä sitä, kun ei mitään saakaan. Ainoa satakakskymppiä kuukaudessa matka-avustusta. Se on ainoa mitä on saatu sosiaalitoimistosta. Tosin WC:n korjaukseen saatiin avustusta silloin, kun tätä remonttia tehtiin, koska se kuuluu. Erityishuoltopiiriltä ei ole mitään saatu, eikä ole mitään tarvittukaan. Terveyskeskuksesta on saatu nämä apuvälineet, pyörätuoli ja suihkuvälineet. Ei me oikeastaan kyllä haluta pyytää mitään lisää, meillä on nyt ihan hyvä. Sitähän ei tietysti tiedä, mitä tulevaisuus tuo tullessaan."

Asenteet vammaisuutta kohtaan

Asuminen kerrostalossa koettiin hiukan hankalammaksi, ennenkuin vammaiseen totuttiin. Lapset kyselivät ja ihmettelivät. Yleensä asennoituminen vammaista kohtaan oli positiivista.

"Nuoret ihmiset mun mielestäni suhtautuu vammaisiin oikein hyvin. Kaikkein vaikeimpia on sellaiset mun ikäiset keski-ikäiset ja sitä vanhemmat, ja nimenomaan naisihmiset."

"Kun asutaan tällaisessa kerrostalossa niin musta tuntuu, että asukkaat eivät hyväksyisi sitä, että talossa asuu kehitysvammainen, vaikkei se sen asunnon arvoa millään tavalla muuta. Tuntuu, että he ajattelevat, että sen talon arvo ihan kuin jotenkin laskee, kun talossa asuu vammainen."

"Kariin suhtaudutaan oikeastaan ihan hyvin. Me ollaan asuttu tässä jo niin kauan, että ympäristö on tottunut Kariin. Mä olen tottunut sanomaan, että voitte kysyä suoraan Karilta itseltään, hän kyllä ymmärtää. Kari kyllä puhuu, mutta ei siitä varmasti kaikki vieraammat saa selvää."

Kotitilanne ja tulevaisuuden suunnitelmat

Pienten lasten kohdalla muutto kotoa ei ollut ajankohtainen, mutta vanhemmat ajattelivat vammaisen lapsen muuttavan pois kotoa aikuistuttuaan ja toivoivat, että silloin olisi mahdollisuus asua palveluasunnossa. Kaksi haastateltavaa asuikin asuntolassa ja se ratkaisu koettiin hyväksi. Itsenäinen elämä ei näyttänyt mahdolliselta siitä syystä, että kukaan ei kyennyt huolehtimaan raha-asioistaan ja monet tarvitsivat liikuntavammaisuutensa takia apua lähes kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Laitoshoittoa varsinkaan isossa keskuslaitoksessa ei haluttu omalle lapselle. Aikuiset vammaiset kävivät kaikki suojatyössä ja pitivät sen jatkumista itseltään selvänä.

"Kyllä mulla on ihan samanlaiset suunnitelmat kun terveittenkin lasteni kohdalla. En ole ajatellut, että hoitaisin häntä koko loppuelämäni. Koska terveetkin lapset ovat lähdössä kotoa pois, niin se on hänenkin kohtalonsa ihan varmasti. Tietysti mä toivoisin, että hän ei joutuisi mihinkään keskuslaitokseen tai ylipäätään mihinkään isoon laitokseen. Tietysti on semmoisia haaveita, että olisi sellainen palvelutalo, missä Kari pystyisi olemaan. Tietysti se vaatii aika pitkälle palveluja antavan talon. Toivomus olisi, ettei missään tapauksessa tällaiseen isoon laitokseen. Ei se ole mikään koti, ei voi olla kenenkään koti."

Perheen vaikutusmahdollisuudet

Haastatellut vanhemmat olivat sitä mieltä, että perheillä on vaikutusmahdollisuuksia tukiyhdistyksen ja päivähuoltolan johtajan kautta, mutta vammaiset itse eivät kykene vaikuttamaan asioihinsa. Kehitysvammaiset itse kokivat kuitenkin vaikuttavansa työpaikkansa asioihin ja tukiyhdistyksen alajärjestön kautta muihinkin asioihin. Kunnan vammaisneuvosto oli tuttu, mutta sen toimintaan ei osallistuttu tällä hetkellä. Erityishuoltoneuvostosta ei oltu kuultu.

Haastateltavat esittivät seuraavia toivomuksia:

"Kun jatkuisi tällöisenä kun tähänkin saakka, nyt on asiat hyvin."

"Rahaa tietysti, sillähän moni asia järjestyisi. Mutta tietysti on sellaisia asioita, jotka ei rahalla hoidu, eli pitäisi saada ihmisiä, joilta voisi tarvittaessa pyytää apua. Mä luulen että suurin ongelma on, että sellaisia ei ylipäätään ole."

"Kaupunki kyllä ansaitsee tunnustuksen tästä asioitten hoidosta, mutta monet pienet maalaiskunnat eivät kykene yksin järjestämään tarvittavia palveluita. Ei ole ollut valitta-

mista. Kannatan paremminkin tällaista linjaa kuin että ollaan jatkuvasti vaatimassa lisää ja lisää. Pitää olla joskus tyytyväinenkin. Se kyllä kuuluu monesti ihan tällaiseen normaaliin elämään. Silloin voi tulla ajatus, ettei saa mitään lisää. Mutta kyllä kaikki on hoitunut hyvin. Yhteistyö kaupungin kanssa on mennyt äärettömän hyvin. Se ei ole oikeastaan rahastakaan kiinni. Siellä on nyt oikein kivat toimitilat tässä uudessa paikassa. Tämä meidän vetäjä on hyvin yritteliäs."

"Yhteiskunnalta toivottaisiin erityisesti loman järjestämismahdollisuutta. Saataisiin hänet lomalle tai joku kotiin auttamaan, että päästäisiin itse liikkumaan. Ei me oikeastaan muuta toivottaisi, mutta nimenomaan tätä lomamahdollisuutta ja sen järjestämistä. Niin että hän pääsisi mieluummin jonnekin muualle, se on aika tylsää hänelle olla täällä kotona. Ja silloin mekin päästäisiin, se ei taas kuuluisi kenellekään minne me sitten mentäisiin."

"Kodinhoitaja on nyt käynyt ehkä kerran kahdessa tai kolmessa viikossa. Näitä käyntejä on vielä siitä pyritty harventamaan, mutta olen pistänyt vastaan. Ehkä kodinhoitajan käyntejä tulisi olla paremmin saatavissa. Se on oikein semmoinen henkireikä meikäläiselle. Kun tykkään olla ihmisten parissa ja käydä tuolla kaupungilla, harrastaa ja olla mukana. Mutta varsinkin, kun olen ollut itse sairaana olen karvaasti kokenut, että sitä ei tahdo nopeasti saada, kun samana päivänä tarvittaisiin apua. Tuntuu, että itsellä ei ole mahdollisuutta sairastaa ollenkaan."

Toimeentulo

Kotoa jo muuttaneiden kehitysvammaisten tulot olivat noin 2 500 mk/kk. Muissa perheissä yhteenlasketut kuukausitulot vaihtelivat 9 500 mk:sta 14 000 markkaan. Perheeseen kuului 3 - 5 jäsentä. Yksi perhe oli aikaisemmin saanut toimeentulotukea.

Suuren menoerän muodostivat kuljetukset. Toivottiin, että kodinhoitoavusta ei tarvitsisi maksaa. Sairaalamenot olivat joissakin tapauksissa olleet suuret.

4.3. Kehitysalueen kunnassa koettua

Ensitetieto

"No minä olin sellainen tokkurainen ja sen tajusin, että poika minulle oli syntynyt. Hoitaja kävi sanomassa, että nyt tulee lääkäri teidän kanssanne keskustelemaan. Minun mies oli siinä jo. Ja sitten tuli lääkäri keskustelemaan siihen ja aika nopeasti se oli selvinnyt, mitä kaikkia vammoja tällä lapsella oli ja minkä näköinen lapsi meille on syntynyt. Ja oli sellainen lääkäri joka kertoi pitkään ja hän kerto ja kerto ja vielä kerto, että siitä ei meinannut loppua tulla. Niin minulle tuli kyllä kieltämättä sellainen shokki, että voi kauhea minkälaisen lapsen minä olen synnyttänyt. Ja tämä tilanne oli sikäli vielä huvittava, että siinä samassa huoneessa oli toinen äiti kuulemassa tämän tapauksen. Minä en oikein tätä vielä käsittänyt ja minun mieheni lähti sitten sen lääkärin kanssa sinne keskolaan katsomaan tätä lasta. Ja minä rupesin sitten siltä vieruskaverilta, siltä äidiltä kyselemään, että minkälaisen lapsen minä olen tehnyt. Hän se sitten kertoi, mitä se lääkäri oli kertonut. No se oli sitten noin viisi minuuttia, kun koko osasto tiesi, että tällainen kauhea lapsi oli syntynyt. Ja sen jälkeen kaikki katsoivat pikillä valoilla. Siellä oli sitten sellainen tilanne, että minä ajattelin, että miksi tämä lääkäri ventovieraan ihmisen aikana kertoi sellaisia asioita. Niitä asioita, jotka sillä hetkellä olivat minulle niin herkkiä ja kipeitä. Olisinhan minä sen kertonut itsekin kaikille niille, jotka olisivat halunneet tietää."

"Niin, samoin sitten se lääkäri, joka minulle ensimmäisen kerran kertoi, että teille syntyy ehkä vammaisen lapsi ja

haluatteko raskaudenkeskeytyksen. Niin se tuli kanssa sellaisena shokkina. Se tuli niin rutiinilla, niin liukuhihnalta siltä lääkäriltä. Se sanoi, että istukaahan tuohon ja että teille voi syntyä joko terve tai vammaisen lapsi ja mahdollisesti tämä raskaus on niin pitkällä, että lääkintöhallitus tuskin antaa lupaa raskauden keskeytykseen. Hän sanoi, en muista millä sanoilla, mutta minun piti päättää istualtani siinä lääkärin edessä, mitä minä teen. Mies istui oven ulkopuolella, mutta ei yhtään kysytty, onko mies mukana ja voisiko tästä keskustella ja miettiä tätä asiaa. Olihan se ihan selvä asia minulle, että tämä lapsi saa syntyä sellaisena kuin haluaa. Ei sitä pois oteta. Jälkeenpäin sitä on miettinyt - ei tosin sillä että olisi kaduttanut - että kylä nuo ovat sellaisia tilanteita, että eiköhän niistä pitäisi keskustella myös miehen kanssa."

"Ei me tiedetty Eeron vammasta ennenkuin siinä kävelyvaiheessa. Minä käytin sitä neuvolassa. Mummi se kyllä joskus sanoi, että onko tuossa pojassa jotakin. Neuvolassa kun minä käytin puolivuotiaana, niin oli iso kysymysmerkki vedetty nevolakortin sivuun. Minä sanoin, että näyttäkää paikalla minulle tuota nevolakorttia. Terveys sisar vaan sanoi, että ei ne kuulu vanhemmille. Eivätkä näyttäneet eivätkä sanoneet mitään. Vaan silloin minulle jäi tunne, että lääkäri epäili jotakin. Se oli lääkärineuvola, vaan ei sanonut. Me ei tiedetty mitään. Sitten kun vuoden ikäisenä vein keskussairaalaan, niin ylilääkäri heti suoraan sanoi. Se oli niin vaikea asia, että sitä ei kukaan pysty kertomaan. Vieläkin muistan sen päivän, sitä ei kukaan voi kuvitella. Sitten me käytettiin Eeroa sen saman ylilääkärin luona ja minä pyysin lähetettää Ylpölle. Ylilääkäri sanoi, että tuokaa vaan keskussairaalaan. Kun minä painoin oven kiinni, niin huusi vain perään, että luuletteko te, että Helsingissä voivat uusia aivoja luoda. Minä muistan sanalleen ne sanat, se koski minuun niin kovasti."

"Ei me heti sitä poikkeavuutta havaittu, mutta sitten kun ei ruvennut puhumaan ja fyysinen kehitys oli vähän jäljessä. Ja

sitten selvisi, että hän ei kuule. Meidän käsitys oli, että hän oli siihen neljään ikävuoteen asti normaali, mutta sitten tuli henkisellä puolella muutos. Silloin hänellä oli enemmän näitä tajuttomuuskohtauksia."

Lisävammat

Alle 2-vuotias monivammainen lapsi on täysin autettava, syötetään nenä-mahaletkulla ja pyritään opettamaan kiinteän ruuan nielemistä. Lapsi ei liiku. Hänellä on myös kuulo- ja näkövamma.

Saman perheen 40-vuotias tytär istuu pyörätuolissa ja 30-vuotias jaksaa kävellä puolen kilometrin matkan. Molemmat syövät itse, mutta tarvitsevat apua pukeutumisessa ja peseytymisessä.

"Matti ei pysty liikkumaan yksin, kun hän ei kuule, olisi vaarassa liikenteessä. Sitten hänellä on sokeritauti ja iho tavallista herkempi. Kaikki hampaat on otettu pois narkoosissa. Niitä ei paikattu, kun sanoivat, että joka kerta pitäisi nukuttaa ja Matille on niin vaikea selittää asioita, kun hän ei kuule."

Muilla esiintyi kuulovammaisuutta, epilepsiaa ja allergioita.

Perheenjäsenten sairaudet

Vanhempien sairauksia ei kyselty tarkemmin. Yhdessä perheessä molemmat vanhemmat olivat työssä, yhdessä molemmat olivat eläkkeellä, yhdessä toinen vanhemmista oli sairaseläkkeellä ja yhdessä yksinäinen vanhuuseläkkeellä oleva äiti huolehti kahdesta kehitysvammaisesta.

Harrastukset

"Harrastukset ovat nyt vähäisiä. Työtä on niin paljon, että vapaa-aika menee levätessä. Syksyllä minä pidän aina viikon loman. Nyt ei ole yhdessä päästy, kun pitäisi olla kaksi kotimiestä. Toinen karjalle ja toinen Eerolle. Aikaisemmin se kävi, kun oli velipoika tässä. Lomittajat (maatalous) sanovat, että on ylimääräistä vaivaa. Se on niin lomittajasta kiinni. Jos kirkolla käy, pärjää kyllä sen aikaa kotona."

"Tämän kahden vuoden aikana meillä ei ehkä ole ollut muuta kuin parin tunnin vapaita tämän lapsen hoidossa. Jos minä olen käynyt lentopallon peluussa tai lenkillä tuossa ulkona, niin kun tätä letkun kautta syötetään - se on neljän tunnin välein tämä syöttöhomma. Ja syöttäminen aloitetaan aina lusikalla ja yritetään juottaa. Tämä on kaiken lisäksi sellainen yövalvoja. Minä ehdin nukkua semmoisen neljä tuntia yössä."

"Kyllä minä aina lähetyspiireissä käyn ja seurakunnan tilaisuuksissa mitä on tässä kylällä. Käsityö on minulla sellainen jota harrastukseksi voi sanoa ja lukeminen. Lukeminen on ollut koko iän sellainen asia, joka kiinnostaa. Ne tilaisuudet kestää sen verran vähän aikaa, että tytöt täällä sen aikaa pärjää, pitemmälle en lähde. Maija käy kerhossa tuolla kylällä ja sinne on kyyti järjestetty. Se on hänelle tärkeä harrastus. Lomalla olen jonkin verran käynyt. Keskuslaitoksesta ovat järjestäneet ja nyt olivat tytöt siellä leirikeskuksessa ensi kertaa sillä tavalla, että yhdessä saivat olla. Sinä aikana minä olin matkoilla. Kotimaassa tosin vaan."

"Jussilla on 4H-kerho, partiotoiminta alkoi, ja sitä ennen liikuntapiiri. Niitä nyt on kestänyt useamman vuoden jo Jussilla. Ja sitten tietenkin ulkonaolo. Jussi mielellään hiihtää, jos on kaveri ja kesällä pyöräilee."

"Musiikin kuuntelu - ei muuta. Joskus käyn retkellä. Lehtiä kahton, tupakkaa poltan, juon kahvia ja kesällä ajelen pyö-

rällä."

"Sitä pitäisi keskuslaitokseen saada Matti ennenkuin loma onnistuisi. Ja kun hän ei sinne mielellään jää, niin sitä ei sitten vähällä viitsi lähteä. Kyllä olisi mukava päästä yhdessä lomalle. Vuoteen en ole yhtään missään käynyt. Kii-reenvilkkää vaan kirkolla pistäytynyt. Kodinhoitajaa ei ole uskallettu kysyä. Eikös se ole sillä lailla, että ne vaan keskipäivällä tekevät ja tässä pitäisi olla yönseudunkin."

"Joskus olen käynyt tukiyhdistyksen retkellä. Lentomatkalle olisi kiva päästä. Ilmoittavat kyllä aina, kun retkiä on. Äskettäin kutsuivat Lappeenrantaan retkelle, en tosin viitsinyt lähteä. Toivoisin, että saisin käydä ihmisten luona kylässä - ihan heidän asunnossaan. Kyläilymahdollisuuksia on minulla vähän. On ikävää, kun ei ole ystäviä."

Suhtautuminen vammaisiin

"Onhan sitä monenlaista tuulta, mutta tottuuhan niihin vähitellen. Ei siinä mikään auta. Ei ole kun pari viikkoa, kun tuli sellainen tapaus, että se panee mielen vähän matalaksi. Tietysti näitä asioita me mietitään vanhemmat varmaan moninkin, että meille nuo vammaiset on niinkuin jokin rangaistus Jumalalta. Ulkopuolinen sen sanoi ja kyllä sitä itsekin on ajatellut. Mutta mites ne on sitten muut sairaudet, jos tämä on rangaistus. Sivullisen ihmisen sanomana se tuntui pahalta, vaikka sitä on itsekin joskus ajatellut ainakin silloin alkuvaiheessa. Nyt sen on jättänyt. Se asia on nyt näin ja sille ei mitään mahda. Kyllä sitä silloin alkuaikoina oli hyvin erilaista. Yhteiskunnan suhtautuminen on muuttunut aika tavalla - ehdottomasti parempaan suuntaan."

"Ei mitään negatiivista ole huomattu, jos vanhemmat on mukana. Parturissa oli Eerolle joku puhunut pahasti. Paljonhan on sellaista, että vielä ei kaikkea ymmärretä. Vaan minusta

tuntuu, että kun vammaiset on enemmän esillä, niin suhtautuminenkin muuttuu."

"Kyllä haukkuvat. Minä en niistä välitä, vaan sanon: älä Mattia hauku. Palvelutalossa suhtautuvat mukavasti."

Kokemukset viranomaisista

Perheet olivat yhteydessä eri viranomaisiin sen mukaan, mitä palvelua kulloinkin olivat hakemassa. Kokemukset palvelujen saamisesta olivat neutraaleja. Kovin paljon palveluja ei ollut tarjolla, mutta paljota ei pyydettykään. Aikuisista kehitysvammaisista kukaan ei käynyt suojatyössä. Kerho kerran viikossa oli ainoa kodin ulkopuolinen säännöllinen tapahtuma. Kerran vuodessa päästiin erityishuoltopiirin järjestämälle leirille. Muuna aikana kotihoidonohjaaja kävi perheessä. Hänen käyntejään arvostettiin kovasti, samoin leiritointia. Sosiaalitoimistossa oli asioitu haettaessa kotihoidontukea tai pyydettyä kodinhoitajaa. Kodinhoitajaa pyydettiin erittäin harvoin etupäässä siksi, että maksua pidettiin korkeana.

"Jos ihan suoraan sanon, niin kun tämä kotipalvelumaksu on veroäyriin kytketty, niin se on niin arvokasta työtä, ettei meikäläisen kannata sitä ottaa. Eero saa tämän peruseläkkeen. Sitä sukua rakastetaan näissä asioissa. Eeron tulot eivät riitä kotipalvelumaksuihin, kun siihen otetaan kaikkien tulot."

"No minulla oli vissiin toistakymmentä vuotta siitä kun olin edellisen kerran pyytännyt ja olivatkin sanoneet, että sinne kyllä täytyy kodinhoitaja antaa. Hyvin helposti silloin ainakin kodinhoitaja tuli. Kerran on ollut sen jälkeen. Kovin usein en ole vaivannut. Aika hyviä kokemuksia minulla on ollut viranomaisista. Minä vissiin niin harvoin otan heihin yhteyttä. Hyvin mielellään ovat auttaneet. Tämä kotihoidontuki on aika pikkuinen ja kun siitä vievät veron - mutta

kyllä me pärjätään. Tuossa oli vähän vaikeuksia, kun minä tätä asuntoa laitoin. Minä päätin, että pyydän niitä miehiä (energiataloudellisia korjauksia tekeviä kunnan miehiä). Sitä piti kyllä monta kertaa pyytää kun viimein sain. Aina oli niitä keskeneräisiä töitä. Menikö siinä kaksi vuotta ennenkuin sain työapua."

"Ei ole saatu ollenkaan lääkintävoimistelijan palveluja. Kyllä minä olen ajatellut, että sellaista voimistelua olisi tarvittu. Se olisi niin tähellistä. Anni "ramppiintuu" lopulta. Keskuslaitoksessa tästä puhuin ja puhuin kerran terveyskeskuksessakin sosiaalihoitajalle. Hän sanoi, että pitää olla tarmokas näiden palvelujen hakemisessa. En tiedä auttaisiko sekään. Annille se olisi tärkeä palvelu, kun ei sitä itse jaksa ja hän on aina niissä samoissa asennoissa. Siivousapua ovat joskus tarjonneet, mutta minä olen sanonut, että minä vielä tässä pärjään. Uskoisin, että sitten kun sitä tarvitsee, niin sitä apua kyllä saa. Tietysti ne on esimerkiksi nämä invataksit. Ne ovat vain niin kalliita. Sitä on meillä aika hankala mennä kyytiin, jos varsinkin pitää pyörätuoli mukaan ottaa. Jos olisi joku sellainen auto, johon saisi pyörätuolin pistää vaikka pienennettynä. Naapurikunnassa on yksi invataksi."

"Eivät ne koskaan tule tasan nämä vammaisten tarpeet. Sitä on vain neuvoteltava. Nythän palvelut on parantuneet siitä ajasta, kun Maija oli pieni. Eihän silloin ollut mitään. Ihan joskus vain terveyssisar kävi, ihan joskus."

"Aluksi terveyskeskuksessa käytiin vähän useammin, kun tämä oli tällainen alipainoinen ja paino kehittyi hitaasti niin sitä tarkkailtiin. Ihan nämä tavalliset neuvokäynnit. Me ollaan sitten jätetty nämä lääkärintarkastukset pois, koska käydään tuolla keskussairaalassa kerran kuukaudessa. Keskuslaitoksessa käydään puheterapeutilla. Sitten meillä käy lääkintäjumppari tuosta yksityisestä hoitolaitoksesta pari kertaa viikossa voimisteluttamassa, kun tämä lapsi on aivan velto. Keskussairaalan sosiaalihoitaja on ollut erittäin

tarpeellinen henkilö minulle. Hän on neuvonut nämä sosiaaliset asiat. Ja minä olen aina tiennyt ne jo aikaisemmin kuin tämä paikallinen KELA:n toimisto. Minä olen sitten neuvonut heitä, että nyt on tämä laki muuttunut. Kaikissa paikoissa on mennyt ihan mukavasti. Tietysti se on ollut vähän sellaista juoksemista eri paikoissa, jotta saa kaikki hoidettua. Ja onhan sitä saanut soitella moneen kertaan, ennenkuin kaikki on ruvennut menemään. Pienellä paikkakunnalla ei tällaisesta tapauksesta ole kokemusta."

"Tuntuu siltä, että ei ole yksin, terveyskeskuksesta huolehtivat kontrollit. Sosiaalitoimiston kautta tulee pieni kotihoidontuki. Kodinhoitaja oli vuosi sitten yhden päivän. Eri-tyishuoltopiirin kotihoidonohjaaja käy silloin tällöin. Positiivisena ne käynnit koemme. Jos tästä kotiavusta saisi sen tuntilaskutuksen pois, niin sillä olisi joku merkitys. Voisi vapauttaa hoitovastuusta silloin tällöin. Olisi vaikka se kodinhoitaja kun kaupungissa käymme. Ja tietysti voisi joskus olla pitemmänkin reissun ajan. Olis sellainen hoitaja, joka voisi olla viikon. Pääsisi käymään vähän edempänä. Kun tuo terveydenhuolto on niin hyvin järjestetty, niin ei tähän muuta ongelmaa jää, kun tämä sidonnaisuus."

"Joskus avohuollon ohjaaja pitää yhteyttä. Olisi hyvä, jos ilmoittaisi tulostaan etukäteen. Terveyskeskuksessa ja sosiaalitoimistossa olen käynyt. Olen päässyt aina samalle lääkärille. Kodinhoitaja saunottaa, siivoaa. Käy joka päivä. Kodinhoitajien kanssa menee mukavasti. Jotkut ovat pyytäneet kylään ja olen käynyt. Apua suapi kun tarihtee. Olen asunut laitoksessa muutaman vuoden. Nyt en leirillekään lähe. Itku pääsi kerran, kun olisi kahdeksi viikoksi pitänyt mennä."

Tulevaisuudensuunnitelmat

"Eeron tulevaisuus on ihan ratkaiseva kysymys. On mietitty sellaistaikin, että jos rakennettaisiin tuohon lähelle ja jos Eero pystyisi siinä asumaan. Kävisivät joka päivä katsomassa

ja tuomassa ruokaa. Ja jos veli tässä asuisi. Kodinhoitaja jos vaikka kävisi joka päivä niinkuin vanhusten luona. Sitä on ajateltu niin monelta kannalta. Sitäkin on ajateltu, että jos rakentaisivat tänne sellaisen asuntolan, jossa olisi henkilökuntaa. Joskus sitä on täälläkin ruvettava ajattelemaan, kun on niin paljon vammaisia, jotka asuvat iäkkäiden vanhempiensa luona."

"Siitä on ollut puhetta, että se on vissiin laitoshoido sitten kun minä en enää jaksa. Tuskinpa heille paljon muita mahdollisuuksia on. Tietysti jokin pienimuotoinen olisi heille mukava, kun ovat tottuneet kotona olemaan. He vaativat tähän melkein yhden ihmisen. Jos saisi toiveet toteutettua, niin minä yhden huoneen tähän laittaisin, että saisivat sitten tässä olla. Se on tietysti ihan utopiaa. He kun vaativat sen hoitajan. Jos olisi täällä meidänkin kunnassa sellainen pienimuotoisempi asuntola. Jos olisi toisessa päässä parempikuntoisia, niin että pärjäisivät vähemmällä hoitajamäärällä. Maija ja Anni vaatii, että ruokaa on laitettava ja puhtaana pidettävä ja saunassa käytettävä. He varmasti viihtyisivät paremmin pienimuotoisessa asunnossa."

"Se on Matin pohtiminen pois laskuista. Meidän se on pohdittava. Eiköhän se keskuslaitos hänellä häämötä. Tai joku vastaava hoitopaikka. Jos vaikka perhe löytyisi. Tai sitten tällainen hajautettu pienempi systeemi olisi kodinomaisempi. Mutta siellä olisi kuitenkin täysihoito. Keskuslaitoksessa sanoivat, että hoitokotivaihtoehto olisi Matille parempi. Niitä koteja pitäisi perustaa riittävästi, että niitä olisi."

"Tässä asun niin kauan kuin pärjään. En sitten tiedä, mihin menen kun en enää pärjää täällä. Täällä on hyvä olla."

Vaikutusmahdollisuudet

Paras vaikutusmahdollisuus todettiin löytyvän tukiyhdistystoiminnasta. Myös keskusteluilla ammatti-ihmisten kanssa koettiin olevan jonkinlaista merkitystä. Kehitysvammaisten omat vaikutusmahdollisuudet todettiin olemattomiksi. Eri-tyishuoltoneuvostoa ei tunnettu eikä vammaisneuvostomahdollisuutta. Tukiyhdistystoiminta sensijaan oli paikkakunnalla aktiivista ja muutamat haastateltavat kuuluivatkin sen hallintoelimiin.

"Niin vaikutusta en tiedä, mutta kyllä meiltä ainakin mielihoidettua kysytään ja sanomme kanssa oman mielipiteemme. On sillä jonkinlainen vaikutus tietysti ollut."

"Keskuslaitoksessa kyllä ottavat huomioon. Kun Matti tuli kotiin viime talvena, niin ovat monta kertaa soitelleet ja kysyneet, että miten hän jaksaa. Se tuntuu kerrassaan mukavalta."

Toivomuksia päättäjille:

"Tietysti jos ajattelee tätä Matin eläkettä, joka ei ole kuin pikkuisen päälle 2 000 markkaa. Siinä ehkä vähän olisi parantamisen varaa. Senkin tietysti ottaa sillä tavalla, että tälläkin summalla tulee hoidetuksi. Ei pidä ryhtyä tuulentupia juttelemaan. Sillä eläkkeellä voisi vähän sitä sitoutumisen ongelmaa hoitaa, vaikka en minä nyt tiedä, onko se niin välttämätöntä. Rahallahan ei voi kaikkea yleensä korvata. En minä osaa oikein muuta sanoa, kuin että joskus saisi sitä vapaata. Mutta niinkuin tuo terveydenhuolto, se on hyvä yksinkertaisesti.

"Minä olen ajatellut, että kun rupeaa 70 vuotta lähestymään, niin on varauduttava siihen, että ei jaksakaan enää hoitaa. Asuminen on suuri kysymys. Aika pienistä asioista sitä jää kiinni tuolla kylällä. Voisivat ne tietysti järjestää, jos

pyytäisi, mutta kun minä en ole pyytänyt. Vaan nyt huomaa, että jotakin sitä on ryhdyttävä itsekin järjestämään. Se saattaa muuten pikemmin loppua se hoitomahdollisuus."

"Ainakin sama eläke kuin presidentillä, että pärjäisivät. Kun ei ole työtuloa, niin ei ole kertynyt eläkettäkään. Eläkkeen taso on riittämätön, kun ei saa hoitolisää eikä mitään sellaista. Ei saa kun katsovat, että pystyy syömään. Pystyyhän se, kun joku laittaa ruuan eteen. Naapuriinkaan ei pysty pakoon lähtemään, eikä soittamaan puhelimella."

"Näiden palvelujen hinnoittelu olisi saatava toisenlaiseksi. Jos Eero tarvitsee palveluja, on vähän kummallista, että myös isännän tulot otetaan huomioon."

"Invalidihuoltolain uudistus meni huonompaan suuntaan. Aikaisemmin maksettiin sairaalamaksut ja poliklinikkamaksut ja mikään ei meille maksanut mitään. Me joudutaan käymään jatkuvasti poliklinikalla ja nyt se maksaa. Nyt tuli nämä omavastuut sairaalamaksuista ja aikaisemmin niitä ei ollut. Eihän nämä sairaalamaksut niin paljon tee 7 vuorokaudelta, mutta nämä poliklinikkamaksut tekee kyllä vuodessa ison summan."

"Siitähän sitä pitäisi lähteä, että vammaisen lapsen perhepäivähoito ei tulisi perheelle sen kalliimmaksi kuin muillekaan. Kun joskus tuntuu, että sitä on jo muutenkin niin rangaistu, että ei enää tällä tavalla, että näitä maksuja tulee. Minä en nyt niin mahdollomasti valita. Sitä tuntuu, että nämä elämänarvot ovat muuttuneet sillä tavalla, että ihan pienestä ei enää viitsi valittaa. Minä olen siinä mielessä kiitollinen, että me ollaan saatu sitä mitä on anottu."

"Jos esimerkiksi käy vaikka hiuksia leikkauttamassa, niin siinä olisi mukava, jos saisi vaikka apua, kyytiä ja sen semmoista. Olen niitä itse leikellyt, mutta ei ne aina tule mielestä myöden. Vaihtelua olisi sekin, kun saisi käydä kirkolla kampaajalla. Tuostahan meillä on ollut puhetta, että

jos kävisivät tyttöjä ulkoiluttamassa, mutta sekään ei ole vielä tullut päätökseen. Kun siinä ulkoluttamisessakin on oma vaikeutensa. Tiellä on aina sora tai lumi tai kuoppia. Kesällä me kyllä ollaan ulkona. Hiekkatiellä ei paljon jaksaa kulkea. Jos Annin saisi pyörätuolissa ulos, niin sekin olisi ihan hyvä."

Taloudellinen tilanne

Perheiden kuukausitulot vaihtelivat 2 000 markasta 13 000 markkaan. Perheisiin kuului 1 - 5 henkeä. Perheet totesivat rahojen riittävän, mutta vaikeuksia tulee, jos lääkkeisiin menee tavallista enemmän. Kuljetuksiin ei ole varaa riittävästi. Kunta ei ollut korvannut kuljetuksia, erityishuolto-piiri kylläkin, kun sinne asioitiin. Kehitysvammaiset eivät olisi omilla eläkkeillään tulleet toimeen.

Kahden tuhannen markan työkyvyttömyyseläkkeellä elelevä Mikko kertoi: "Rahat riittää mukavasti. Toimeentuloni on hyvässä järjestyksessä. Eläkkeen saan ja sitten minulla on vähän metsätuloja. Elämä on kehittynyt hyvään suuntaan. Voin esimerkiksi keittää kahvit silloin kun haluan."

5. NYKYTILAN ARVIOINTI- JA KEHITTÄMISTARPEET

5.1. Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä käytettävissä olevat palvelut

Lapsen syntyminen vammaisena tulee perheelle usein yllätyksenä, johon tottuminen merkitsee emotionaalisen kriisin läpikäymistä. Lapsen vammaisuuden hyväksyminen vaatii vanhemmilta psyykkistä työtä. Usein koko perhe joutuu lapsen vammaisuuden takia elämäntilanteeseen, jossa totunnaiset toimintamahdollisuudet joudutaan arvioimaan uudelleen. Perhe joutuu sopeuttamaan elämänsä vammaisuuden rajoituksiin. Nämä muutokset eivät välttämättä johda perheen elämänlaadun huonontumiseen, vaan arvojen asettaminen uuteen tärkeysjärjestykseen voi muodostua myös perheen elämää rikastuttavaksi kokemukseksi. Koska yhteiskunnan palvelukokonaisuus on kuitenkin pääosin rakentunut suuren enemmistön tarpeiden pohjalta, joutuu perhe huomaamaan, että sen tarpeita vastaavia palveluja ei kunnasta ehkä löydy lainkaan tai sitten palvelumuodot sinänsä eivät veny vaikeavammaisten asiakkaiden tarpeita tyydyttämään.

Jos kunnallinen palvelujärjestelmä toimisi näiden perheiden ehdoilla, voisi perhe apua tarvitessaan ottaa yhteyttä asiantuntijoihin ja odottaa, että asiantuntijat suunnittelisivat yhdessä perheen kanssa sopivan palvelukokonaisuuden kuhunkin tilanteeseen. Perheiden haastatteluista kävi kuitenkin selville, että hyvin monissa tapauksissa tarvittavaa asiantuntemusta ei löytynyt kunnista eikä kuntainliitoista, vaan palveluiden ja taloudellisten etuuksien saamisen edellytys oli usein perheen aktiivinen asioiden penkominen ja yhteydenpito hyvin moniin eri tahoihin.

Voidaan toisaalta pitää hyvänä asiana sitä, että perheillä säilyy oma vastuu ja valinnanvaraisuus näissä tilanteissa, mutta toisaalta perheet, joista tätä aktiivisuutta tai tiedollisia valmiuksia ei löydy, jäävät helposti ilman sellaisiakin palveluja, jotka olisivat helposti järjestettävissä

ja joiden saaminen voisi olennaisesti parantaa vammaisen lapsen kehitysvamahdollisuuksia ja perheen tilannetta. Perheiden toiveet konkretisoituivat usein ehdotukseksi vammaisten asioiden hoidon keskittämiseen yhden työntekijän vastuulle. Tällöin perhe tietäisi keneen ottaa tarvittaessa yhteyttä eikä asioiden kertomista tarvitsisi aloittaa aina alusta, kun työntekijä olisi jo tuttu ihminen, joka tuntisi vammaisen lapsen ja perheen tilanteen. Työntekijän kannalta järjestely merkitsisi erikoistumista vammaisten asioiden hoitoon ja kunnan palvelujen organisoinnin kannalta sektoitumista, jossa vammaisten palvelujen suunnittelu ja toteutus irtautuisi muista palveluista.

Valtakunnallinen vammaisneuvosto on äskettäin selvittänyt puutteita ja epäkohtia, joihin ensisijaisesti toivotaan parannusta, jotta vammaisten henkilöiden perheiden voimavaroja voitaisiin lisätä (Perheen tukimuotojen...). Lähetettyyn kyselyyn vastasi 26 vammaisjärjestöä. Järjestöjen toiveet painottuivat samoille alueille, kuin tämän työryhmän haastattelussakin eli tiedon tarpeisiin, palvelujen tarpeisiin, henkisen tuen tarpeeseen ja taloudellisen tuen tarpeeseen.

Vaikka tällä vuosikymmenellä on työskennellyt lukuisa joukko komiteoita, toimikuntia ja työryhmiä, jotka ovat tehneet ehdotuksia vammaisten henkilöiden perheiden tukemiseksi, näyttää siltä, että riittävän, kattavan ja oikea-aikaisen tiedon saaminen vammaisuudesta ja erilaisista tukimuodoista on edelleen ratkaisematon ongelma. Sosiaaliturvajärjestelmän pirstaleisuus vaikeuttaa ilmiselvästi palveluista ja etuuksista tiedottamista. Järjestelmän yksinkertaistaminen helpottaisi luonnollisesti myös tiedottamista ja olisi muistakin syistä aiheellista. Näyttää kuitenkin siltä, että järjestelmän yksinkertaistaminen ei ole nopea ratkaisu tiedotusongelmiin. Toisaalta eri tahot tiedottavat varsin runsaastikin omista palveluistaan, mutta eri tahojen yhteistoiminta ja koordinaatio on puutteellista.

Sosiaali- ja terveysministeriön äskettäin julkaisemasta op-

paasta: Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimuodot (1989) on luettavissa lapsen sosiaaliturvaa käsittelevän lainsäädännön koko kirjo. Hyvinkin laadittujen oppaiden sisältämät tiedot vanhenevat valitettavasti nopeassa tahdissa, joskus jopa painatuksen aikana. Taloudellisen tuen markkamäärät muuttuvat lähes poikkeuksetta vuosittain. Tämä on omiaan lisäämään sosiaalityöntekijöiden työtaakkaa ja siirtämään työn painopistettä toisarvoisiin tehtäviin. Asian korjaamiseksi työryhmä ehdottaa, että

- (4) selvitetäisiin sosiaaliturvan tietojärjestelmän kehittämistä nykyiset tietotekniikan mahdollisuudet hyväksikäyttäen niin, että sosiaalityöntekijät ja asiakkaat voisivat vaivattomasti ja nopeasti saada ajantasaiset tiedot eri tahojen myöntämistä taloudellisista etuuksista.

5.1.1. Ensitieto ja kehityksen tukeminen

Lapsen ja koko perheen kannalta on tärkeää, että lapsen vammaisuudesta päästään selville mahdollisimman pian ja että perheen henkiset, fyysiset ja taloudelliset olosuhteet toimivat lapsen kehitystä tukien. Hyvin monet tukitoimenpiteet, joita lapsiin kohdistetaan suodattuvat perheen kautta. Palvelujen suunnittelussa tätä ei ole useinkaan riittävästi tiedostettu. On pyritty selvittämään, mikä lapsessa on vika, mistä vika johtuu ja onko se parannettavissa. Näistä asioista on sitten tiedotettu vanhemmille. Tähän perinteiseen työskentelytapaan liittyy mahdollisimman tarkan diagnoosin tekeminen ja mahdollisen sairauden seuraaminen. Perheen osuus jää näin passiiviseksi tiedon vastaanottajaksi.

Haastattelut vahvistivat muissakin yhteyksissä kertynyttä tietoa siitä, miten tärkeä ja kauaskantoinen tilanne lapsen vammaisuudesta kertominen vanhemmille on. Terveystieteiden henkilökunnan ammattitaidossa kohdata perheitä tällaisessa kriisitilanteessa näyttää olevan selviä puutteita. Muutama vuosi sitten tähän pyrittiin saamaan korjausta Ensitieto-projektilla. Nyt olisi asiaan paneuduttava uudelleen. Tarve

sekä peruskoulutuksen että täydennyskoulutuksen tarkistamiseen on ilmeinen. Työryhmä ehdottaa, että

- (5) opetusviranomaiset ja lääkintöhallitus pyrkisivät vaikuttamaan terveydenhuollon ammattikäytäntöjen kehittymiseen ja oppimateriaalin tuottamiseen niin, että henkilökunnalla olisi nykyistä paremmat valmiudet perheen kohtaamiseen kriisitilanteessa, erityisesti ensitiedon antamisessa lapsen vammaisuudesta.

Lapsen vammaisuuteen sopeutuminen on pitkä prosessi vammaisen itsensä ja hänen perheensä elämässä. Sopeutumisvalmennuksen kehittämistyöryhmä on käsitellyt aihetta laajasti ja tehnyt lukuisan joukon ehdotuksia sopeutumisvalmennuksen kehittämiseksi. (Sopeutumisvalmennuksen kehittäminen, sosiaalihuollituksen julkaisuja 15/1986). Sopeutumisvalmennus on kehittynyt etupäässä vamma- tai sairausryhmäkohtaisesti niinkuin kuntoutusohjauskin. Kehityksessään viivästyneen tai estyneen lapsen problematiikka ei lapsen eikä perheen näkökulmasta useinkaan kaipaa etiologiaan pohjaavaa ongelmien käsittelyä, vaan oleellista on, minkälaisin toimenpitein lapsen kehitystä voidaan tukea. Työryhmän mielestä eri kuntoutusmenetelmiä kehitettäessä ja uusia järjestelmiä luotaessa tulisi eri syistä vammaisia lapsia ja heidän sekä heidän perheidensä tarpeita tarkastella yhtenä kokonaisuutena, ei erottaa kehitysvammaisten lasten palveluja muiden vammaisten lasten palveluista.

Kehitysvammahuollossa neuvolatoiminta ja kotihoidonohjaus ovat sisällöllisesti vastanneet muiden toimintalohkojen järjestämää sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusohjausta. Myös ryhmämuotoista sopeutumisvalmennusta on järjestetty jonkin verran. Palvelutarjonta on vaihdellut erityishuoltopiirikohtaisesti. Joissakin erityishuoltopiireissä on voitu järjestää perheille oleskelumahdollisuus laitoksen tutkimus- tai perheosastolla lyhyinä tutkimus- ja kuntoutusjaksoina. Perheille järjestetty sopeutumisvalmennus on kuitenkin ollut sattumanvaraista ja määrältään aivan riittämätöntä, kun arviointiperustaksi otetaan toiminnan vaikuttavuus lapsen kehityksen tukemiseen. Työryhmä ehdottaa, että

- (6) vammaispalvelulakia täydennetään säätämällä kunnalle erityinen velvollisuus järjestää sopeutumisvalmennusta vaikeavammaiselle lapselle ja hänestä huolehtiville perheenjäsenille tai muille läheisille henkilöille ja että asetuksella säädetään ryhmämuotoisen sopeutumisvalmennuksen vähimmäismääräksi yksi viikko joka toinen vuosi kunnes vammaisen lapsi on täyttänyt 18 vuotta.

5.1.1.1. Lastenneuvola ja lasten kuntoutuskeskus

Siitä lähtien kun lastenneuvolatoiminta jo kumotun kunnallisista äitiys- ja lastenneuvoloista annetun lain (224/1944) perusteella on aloitettu, on toiminta väestön taholta yleisesti hyväksytty ja sen kattavuus on ollut lähes täydellinen.

Lastenneuvolatyön toimintafilosofiaan on aina sisältynyt ajatus, että pitkäaikaissairaat ja vammaiset lapset tarvitsevat samoja tutkimuksellisia, terveyttä edistäviä, hoidollisia ja seuraantaan liittyviä palveluja, kuin muutkin lapset huolimatta siitä, että sairauden tai vamman vuoksi saattaa olla myös erityispalvelujen tarvetta. Vaikka lastenneuvola on ollut avoin kaikille lapsille, ovat monet pitkäaikaissairaat ja vammaiset lapset kuitenkin pudonneet sen palveluista. Esimerkiksi lapsidiabeetikoiden terveystseuvontaa on suuressa määrin toteutettu myös keskussairaaloissa. Kehitysvammaisille lapsille kehitysvammahuollon voimavaroin tuotetut neuvolapalvelut ovat niinikään laajasti korvanneet varsinaisia lastenneuvolapalveluja. Haastatteluissa tuli esiin myös vanhempien näkemys, että lastenneuvolapalveluja ei koettu mielekkääksi, kun lapsi joutui vammansa takia käymään säännöllisesti keskussairaalan kontrolleissa.

Lääkintöhallitus valmistelee parhaillaan uusia ohjeita lastenneuvolatoiminnan järjestämiseen. Valmistelussa on edelleen lähdetty siitä periaatteesta, että lastenneuvola palvelisi myös vammaisia lapsia peruspalvelutasolla ja lapsen tie

erityispalveluihin kulkisi pääsääntöisesti lastenneuvolan kautta, poikkeuksena tietysti akuuttisairaudet. Lastenneuvolan tehtäväksi tulisi entistä selkeämmin peruspalvelutasolla tapahtuva koordinointi. Tämä edellyttää tiivistä yhteistyötä lastenneuvolan ja muiden lasta hoitavien ja tutkivien tahojen kanssa. Jos lastenneuvola onnistuu tässä tehtävässä, tulevat vammaisten lasten mahdollisuudet saada tarvitsemiaan terveydenhuollon palveluja oman kunnan alueella huomattavasti paranemaan. On selvää, että lastenneuvola nojautuu tässä tehtävässä erikoissairaaloiden palveluihin ja kehitysvammaisten lasten kyseessä ollen myös erityishuoltopiireihin. Keskussairaaloiden tehtävänä on varsinkin kehitysvammaisuuden etiologian selvittäminen.

Kehitysvammaisten lasten tulisi itse asiassa olla lastenneuvolatyössä erityisen huomion kohteena. Vammaisen ja pitkäaikaissairaalan lapsen hoito- ja kuntotussuunnitelma olisi tehtävä heti, kun vamma tai sairaus havaitaan. Lastenneuvolan tulee luoda säännölliset yhteydet päivähoitosektoriin ja avustaa päivähoitoa kuntoutussuunnitelmien laatimisessa. Lastenneuvolalla pitää olla yhteydet myös erityispäivähoidon työryhmään ja kouluunmenovaiheessa koulutoimeen.

Muun muassa uuden ohjeistuksen vuoksi näyttää siltä, että lastenneuvolatyössä voidaan hyvin ottaa vastaan niitä haasteita, joita nousee esiin kunnan järjestäessä entistä määrätietoisemmin kehitysvammaisten tarvitsemia palveluja oman kunnan alueella. Työryhmä ehdottaa, että

- (7) lastenneuvoloiden ja sosiaalitoimen yhteistyömuotoja kehitetään kokeilutoiminnan kautta niin, että kehityksessään viivästynyt tai vammaisen lapsi saa kehitystä tukevaa yksilöllistä ohjausta ja kuntoutusta niin varhaisessa kehitysvaiheessa kuin mahdollista. Kokeilutoiminta esitetään toteutettavaksi sosiaali- ja terveysministeriön järjestämissä sosiaali- ja terveystoimen yhteistyöprojekteissa tai erillisenä kehittämissäprojektina Raha-automaattiyhdistyksen tuella.

Työryhmä esittää, että

- (8) vammaiselle ja pitkäaikaissairaalle lapselle tulee laatia kuntoutussuunnitelma. Ensisijainen vastuu palvelujen kokonaisvaltaisesta suunnittelusta ja toteuttamisesta on kunnalla (kansanterveystyön kuntainliitolla). Paikallisten työryhmien toimintaa tulee kehittää lakisääteiseksi. Työryhmä valitsee kuntoutuksen yhdyshenkilön tapauskohtaisesti.

Vammaisen lapsen kehityksen tukeminen edellyttää monitieteistä lähestymistapaa ja useiden ammattiryhmien yhteistyötä. Harvaanasutussa maassa ei pitkälle erikoistuneita työntekijöitä mitenkään riitä kaikille paikkakunnille, joissa on vammaisia lapsia. Lapsen sijoittaminen tästä syystä vieraalle paikkakunnalle ei ole oikein, vaan lapselle pitää turvata vammastaan huolimatta oikeus asua perheensä parissa. Lapsi saattaa toki lastensuojelullisista tai muista perhetilanteesta aiheutuvista syistä tarvita sijoitusta muualle, tai eräissä vaikeissa sairaudesta johtuvissa tilanteissa sijoitusta pitkäaikaisesti sairaalaan. Näissä tilanteissa on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen kasvuolosuhteisiin ja turvattava hänelle kehitystä tukeva ohjaus ja kuntoutus. Työryhmä esittää, että

- (9) lapsen ensisijainen hoitopaikka on koti eikä lasta tule vammaisuuden takia sijoittaa laitokseen ja jos lapsi joutuu pitkäaikaisesti sairaalahoitoon, on hänelle järjestettävä vastaavat kehitystä tukevat palvelut, kuin kotihoidossa oleville vammaisille lapsille, kuten esim. sosiaalitoimeen kuuluva päivähoidon ohjaus.

Etsiessään erikoistason palveluja vammaiselle lapselle haastatellut perheet käyttivät paljon keskussairaالاتasoisia palveluja. Erityishuoltopiirin neuvoloissa käytiin harvakseltaan ja käyntien merkitys yhdistettiin kehitystason kontrollointiin. Perustason terveydenhuoltopalveluista mainittiin terveyskeskukset, joiden käyttö vaihteli paikkakunnittain. Jotkut toivat esiin terveyskeskuksen lähinnä lääkemääräysten uusimispaikkana, toiset taas monipuolisena palvelupisteinä, josta saatiin mm. lääkinnällinen kuntoutus ja hammashoito. Sosiaalitoimistojen merkitys jäi vielä vähäisem-

mäksi. Sieltä haettiin etupäässä kotipalveluja ja kotihoi-
dontukea. Taloudellisen tuen saamiseksi perheet olivat myös
yhteydessä kansaneläkelaitoksen paikallistoimistoihin. Näis-
tä kaikista palvelupisteistä löytyi sosiaalityöntekijöitä,
mutta heidän välittämänsä tiedot koettiin hajanaisiksi ja
puutteellisiksi. Mikään palvelupiste ei ottanut kokonaisvas-
tuuta lapsen kuntoutuksesta.

Lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut olivat ehkä parhaiten
tavoitettavissa, järjestelmä oli selkeä ja palvelujen käyttö
suhteellisen joustavaa. Samaa ei voida sanoa sosiaalisista
ja kasvatuksellisista palveluista. Sosiaalityön yleisempi
kriisi heijastunee myös tässä (Ks. esim. Karvinen 1987). So-
siaalityöntekijät ovat monissa kunnissa pakahtumassa sosiaa-
lityön kannalta toisarvoisiin toimistorutiineihin ja kamp-
pailmassa oman työnsä kehittämisen puolesta. Tässä ajoläh-
tötilanteessa näyttää "olevan pallokin hukassa", kuten eräs
haastateltava asian ilmaisi. Ongelmaa ei kuitenkaan voida
ratkaista siirtämällä vammaisten tarpeet perustasolta eri-
koistason hoidettavaksi. Pikemminkin on pyrittävä vahvista-
maan kunnissa tehtävää sosiaalityötä. Työryhmän mielestä
vastuu kaikista sosiaalipalveluista on ensisijaisesti kun-
nalla. Kunnassa toimiville sosiaalityöntekijöille pitää kui-
tenkin taata riittävät resurssit tehtäviensä suorittamiseen
ja tämän ohella joustava yhteistyö ja konsultaatio tarvit-
taessa erikoistasolle. Työryhmän mielestä erityishuoltopi-
rien kuntainliittojen toimintaa olisi edelleen kehitettävä
luomalla niihin eräänlaiset resurssikeskukset, jotka tar-
joaisivat tämäntapaisia erikoispalveluja.

Resurssikeskukset vastaisivat kehitysvammaisuutta koskevan
tiedon kertymisestä ja välittämisestä perustasolle ja rin-
nakkaiselle erikoistasolle. Niiden palveluja käyttäisivät
kunnat tarvitessaan kehitysvammaisuuteen tai kehitysvammais-
ten palvelujen järjestämiseen liittyviä tietoja ja työnoh-
jausta. Resurssikeskusten toiminnallisena osana tarvitaan
vammaisten lasten kuntoutuskeskuksia, jotka puolestaan pal-
velisivat eri syistä kehityksessä viivästyneitä ja vammaisia

lapsia sekä heidän perheitään ja heidän kanssaan työskenteleviä opettajia ja ohjaajia. Lasten kuntoutuskeskusten toimintaperiaatteet ovat johdettavissa nykyisestä kehitysvammanhuollon yksilöllisestä kuntoutuksen suunnittelusta ja ohjauksesta, jossa painottuu psykologisen, pedagogisen, sosiaalisen ja lääketieteellisen alueen yhteistoiminta. Toiminnalle pitää asettaa korkeat laatuvaatimukset ja varmistaa, että toiminnan vaikutuksia kyetään jatkuvasti arvioimaan. Lasten kuntoutuskeskustoiminta on kehitettävä sellaiseksi, että perheen ja lasta hoitavien ja ohjaavien henkilöiden neuvonta ja opastus toteutuu tehokkaasti. Tätä varten on kuntoutuskeskuksen yhteyteen varattava tilat, joissa perheet voivat asua tutkimus- ja kuntoutusjaksojen aikana. Myös sopeutumisvalmennus voidaan toteuttaa resurssikeskuksen toimintana. Lasten kuntoutuskeskustoimintaan on löydettävissä esikuva myös Ruotsista sekä Saksan Liittotasavallasta, missä lastenneurologisia ja sosiaalipediatria keskuksia on parinkymmenen vuoden aikana perustettu vastaamaan näihin tarpeisiin (Matikka 1988). Saadut kokemukset osoittavat, että eri syistä vammaisten tai pitkäaikaissairaiden lasten palvelut on mielekästä yhdistää. Työryhmä ehdottaa, että

- (10) erityishuollon kuntainliitot ja suuret kunnat perustavat vammaispalvelulain nojalla lasten kuntoutuskeskuksia, jotka tarjoavat monitieteistä asiantuntemusta vammaisen lapsen yksilöllisessä kuntoutuksessa hänen omaisilleen ja muille häntä hoitaville, ohjaaville tai opettaville henkilöille ja paikallisille yhteistyöryhmille.

5.1.2. Perhepalvelu

Riittävien perhepalvelujen tarjonta on ensiarvoisen tärkeä koko kehitysvammanhuollon kehittämisen kannalta. Jos kehitysvammainen lapsi voi jäädä vanhempiensa luokse asumaan, luodaan edellytyksiä sille, että hän aikuisenakin voi asua integroidussa pienessä ryhmäkodissa tai muussa asunnossa ja välttyään erityisratkaisuilta tai laitossijoitukselta.

Pohjoismaissa on kieleen vakiintunut käsite avlastning, joka

kuvaa sellaisia toimenpiteitä, joilla pyritään helpottamaan vammaista perheenjäsentä kotona hoitavien tilannetta ja samalla turvaamaan vammaiselle mahdollisuus elää perheensä parissa. Tässä muistiossa käytetään avlastning-käsitteen suomenkielisenä vastineena perhepalvelua. Perhepalvelu koostuu useista perheen tukemiseen tähtäävistä palveluista kuten kotipalvelu, tukihenkilö, henkilökohtainen avustaja, tilapäinen perhehoito, sijoitus lyhytaikaisesti laitokseen tai asumisyksikköön, päivätoiminnan, retkien ja leiritoiminnan järjestäminen vammaiselle perheenjäsenelle tarkoituksena samalla, kun vammaisen henkilö pääsee virkistäytymään tarjota lepoa häntä hoitavalle perheelle.

Seuraavassa kästellään muutamia perhepalvelukäsitteeseen sisältyviä toimintamuotoja, joita Suomessa toteutetaan sosiaalipalveluna. Merkillepantavaa on, että jo nyt kunnissa on tarjolla monia perhepalvelumuotoja, mutta niiden saatavuus palveluntarvitsijan kannalta on sattumanvaraista eikä mitään takeita perhepalvelun riittävästä saamisesta perheille ole annettu.

Kotipalvelu

Kotipalvelujen käyttäjistä on karkeasti arvioiden 60 % vanhuksia ja 30 % lapsiperheitä ja muita noin 10 %. Arvioiden mukaan runsaasti hoitoa tarvitsevia ja hoitajia sitovia vaikeavammaisia on noin 10 000 ja vanhuksia ja pitkäaikaissairaita 20 000. Kehitysvammaisten ja heidän perheidensä kotipalvelujen käyttöä ei ole erikseen tilastoitu eikä tarvetta arvioitu. 32 000:sta kehitysvammaisesta asuu itsenäisesti tai vanhempiensa luona noin 24 000, jotka kaikki ovat potentiaalisesti kotipalvelujen tarpeessa. Itsenäisesti asuvat tarvitsevat aika-ajoin tai säännöllisesti henkilökohtaista ohjausta ja apua. Kehitysvammaisten perheet tarvitsevat kotipalvelua myös saadakseen mahdollisuuden irrottautua kehitysvammaisen perheenjäsenen hoidosta omia asioitaan varten tai lepoa ja virkistystä varten.

Kotipalvelun järjestämiseksi tarvetta vastaavasti ei ole riittävästi henkilökuntaresursseja. Pääkaupunkiseudulla on myös vaikeuksia saada virkoja täytetyksi. Ala on naisvaltainen ja palkkataso melko heikko. Iltaisin ja viikonloppuisin esiintyvää kotipalvelutarvetta on vaikea tyydyttää, kun henkilökuntaa ei ole riittävästi eikä palkkausjärjestely houkuttele epämukaviin työaikoihin.

Kotipalveluhenkilöstön perus- ja täydennyskoulutuksessa ei aikaisemmin ole riittävästi otettu huomioon kehitysvammaisten erityistarpeista aiheutuvia vaatimuksia. Nyt sosiaalialan keskiasteen koulutusuudistus on poistamassa tämän epäkohdan. Täydennyskoulutuksessa on tärkeätä antaa alasta kiinnostuneille mahdollisuus syvempään perehtymiseen. Suurissa kunnissa osa kotipalveluhenkilöstöstä voisi koulutuksen saatuaan erikoistua kehitysvammaisten ja heidän perheidensä avustamistehtäviin. Perehtymisessä tulisi käyttää kaikkia muitakin järjestelyjä joustavasti, esim. työkiertoa eri palvelumuodoissa. Yksi mahdollisuus laajentaa kotipalvelun asiantuntemusta kehitysvamma-alalla on ottaa kehitysvamma-alalle koulutuksen saaneita työntekijöitä kotipalveluun, mikä edellyttäisi kotipalvelun henkilöstön kelpoisuutta koskevan säädöksen muuttamista.

Haastatteluissa tuli esiin myös kotipalvelujen käyttöön liittyvä maksuongelma. Perheet pitivät kohtuuttomana sitä, että kotipalvelumaksua määrättäessä otettiin huomioon koko perheen tulot, vaikka kotipalvelua tarvittiin nimenomaan vammaisen perheenjäsenen hoitoon. Näin oli menetelty vaikka vammaisen perheenjäsenen oli aikuinen ja vastuussa omasta taloudellisesta toimeentulostaan. Asetuksessa sosiaalipalveluista perittävistä maksuista (887/1983, 2 §) todetaan, että kotipalvelusta peritään muulta kuin vähävaraiselta palvelunsaajalta maksukyvyn mukaan määräytyvä maksu. Maksu peritään kunnan päättämän korvausluokan mukaan yleensä palvelujen saajan normaalien jatkuvien nettotulojen mukaan. Kotipalveluista perittävän maksun perusteena oleva korvausluokka mää-

rätään perheen tulojen mukaan. Perhekäsité määritellään kyseisen asetuksen 13 §:ssä: "Korvausluokkaa määrättäessä perheeseen kuuluvina henkilöinä pidetään yhteistaloudessa asuvia vanhempia ja heidän alaikäisiä lapsiaan, aviopuolisoita, sekä miestä ja naista, jotka avioliittoa solmimatta elävät avioliitonomaisissa olosuhteissa." Perhekäsitteen tulkinta on muodostunut kunnissa erilaiseksi. Jotkut kunnat menettelevät virheellisesti lukiessaan aikuisen kehitysvammaisen perheeseen myös hänen vanhempansa. Sosiaalihallituksessa valmistellaan parhaillaan muutosta kotipalvelujen maksukäytäntöihin ja tässä yhteydessä tullaan ottamaan huomioon myös kehitysvammaisten ja heidän perheidensä kotipalvelumaksuongelmat. Tässä yhteydessä harkitaan mm. kuukausimaksua ja maksuttomuutta. Työryhmä ehdottaa, että

- (11) kotipalvelun ammatillisen henkilökunnan varahenkilöstönä lisätään ei-ammattillisen henkilökunnan käyttöä.

Henkilökohtainen avustaja

Vammaispalvelulain (380/1987) perusteella on mahdollista saada kustannusten korvausta henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen. Henkilökohtainen avustaja auttaa vammaista selviytymään tavalliseen elämään liittyvissä tilanteissa niin kotiloissa kuin muuallakin ja voi auttaa myös vakinaisen hoitajan levon ja virkistykseen järjestämisessä, koska hänet voidaan palkata myös määrättyä tilannetta varten vuorokaudeksi, viikoksi tai pitemmäksi ajaksi. Asiaa on käsitelty yksityiskohtaisemmin sosiaalihallituksen julkaisemassa oppaassa, joka ilmestyy vuoden 1989 alkupuolella.

Hoitovapaa

Valtakunnallisessa suunnitelmassa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä vuosina 1989-1993 todetaan:

"Lapsen hoitotuesta annetun lain (444/69) mukaista lapsen hoitotukea saavien lasten sekä vammaisen, vanhuksen tai pitkäaikaissairaana kotihoidontukea saavien kotihoitoa tuetaan tarpeen mukaan järjestämällä heidän hoitajilleen hoitovapaata. Kokopäiväisesti hoitosuhteeseen sidotulle hoitajalle pyritään järjestämään vapaata vähintään yksi päivä kuukautta kohti." (2.1.12.)

Pyrkimys hoitovapaan järjestämiseen edes yhtenä päivänä kuukaudessa on jonkinlainen alku hoitotyön helpottamiseen. Millä tavalla kunnat tulevat hoitovapaan toteuttamaan on vielä hämärän peitossa. Valtakunnallisen suunnitelman toteutumisen seuranta tuo kuitenkin aikaa myöten lisävalaistusta ja yhteistä tietoa ratkaisuista.

Tilapäishoito

Jotta kehitysvammaisen perheenjäsenen hoitaminen kotona ei muodostuisi ylivoimaisen raskaaksi, on perhettä tuettava erilaisin perheen tilanteeseen sopivin järjestelyin. Kotipalvelun ja henkilökohtaisen avustajan lisäksi on käytettävissä muita mahdollisuuksia hoitajan saamiseksi kotiin, mm. erityislapsenvahtitoiminta, jota varsinkin pääkaupunkiseudulla on viime vuosina kehitetty. Vammaisen perheenjäsenen tilapäishoito muussa hoitopaikassa on eräs vaihtoehto. Tilapäishoitoa on aiemmin järjestetty pääasiassa laitoksissa, mutta viime aikoina yhä enenevässä määrin myös perhehoitona toisessa perheessä, mikä sopii erityisesti lapsille. Tilapäishoitoa ei ole kyetty järjestämään läheskään tarvetta vastaavasti. Muiden pohjoismaiden kehittämät lyhytaikaishoitokodit erillisinä palveluyksikköinä puuttuvat meiltä Suomesta kokonaan. Meillä olisi aiheellista kokeilla myös Norjassa toteutettua tapaa käyttää lasten päiväkotien viikonloppuisin tyhjillään olevia tiloja vammaisten lasten tila-

päishoitoon ja tällä tavalla huojentaa perheiden hoitovastuuta.

Työryhmä ehdottaa, että

- (12) Suomessa kokeiltaisiin lasten päiväkotien käyttöä viikonloppuisin tilapäishoitoon ja ns. vaihtoperhehoitoa, jossa kehitysvammaisen perhe ottaisi hoitaakseen toisen perheen kehitysvammaisen lapsen tilapäisesti ja perheet vuorottelisivat hoidon järjestämisessä sopimallaan tavalla.

Kehitysvammaisten tilapäishoidon turvaaminen olisi otettava huomioon uusia asumisyksiköjä perustettaessa. Työryhmä ehdottaa, että

- (13) tilapäishoitoa varten varataan pienillä ja keski-suurilla paikkakunnilla tilapäispaikka asumisyksikön yhteyteen ja suurilla paikkakunnilla perustetaan tilapäishoitoa ja asumisvalmennusta varten erillinen asumisyksikkö.

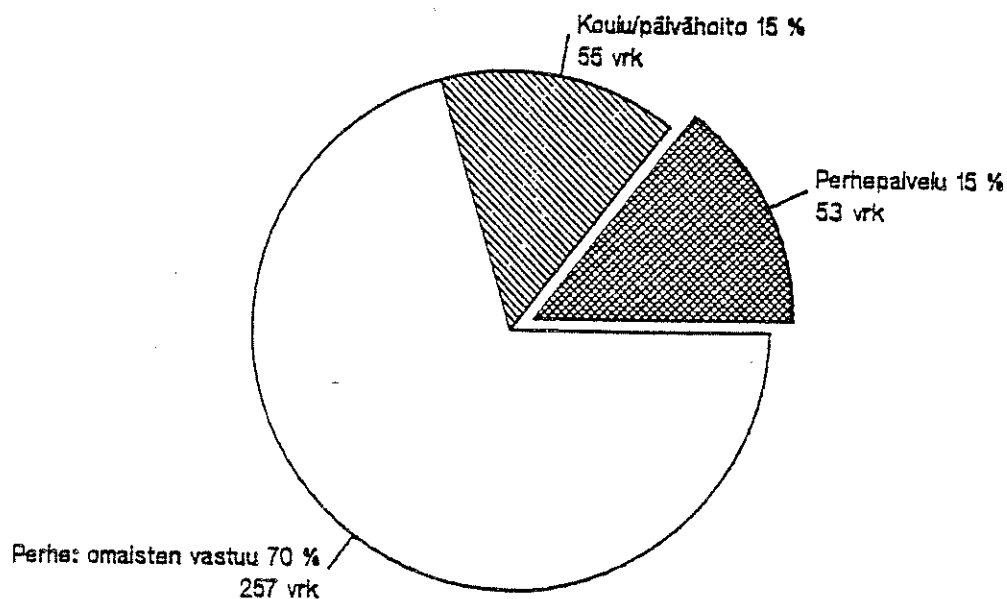
Oikeus perhepalveluun

Perheiden tukipalvelun kehittymiseksi niin, että yksittäistapauksissa löydetään joustavia ratkaisuja ja kunnittain ehkä hyvinkin erilaisia toteutustapoja edellyttää toimintaa ohjaavan lainsäädännön väljyyttä. Mm. vapaakuntakokeilun yhteydessä näyttäisi olevan mahdollista kokeilla hyvinkin monenlaisia eri hallintokuntien yhteisiä toimintamuotoja tilapäishoidon järjestämiseksi. Asian edistymiseksi työryhmä pitää kuitenkin välttämättömänä tietynasteisen subjektiivisen oikeuden turvaamista lainsäädäntöteitse ja esittää vammaispalvelulain ja asetuksen täydentämistä siten, että

- (14) kunnille säädetään velvollisuus järjestää erityisesti kotona vaikeavammaista perheenjäsentä hoitavalle säännöllisesti tilaisuus vapaa-aikaan. Asetuksessa esitetään säädettäväksi em. vapaa-ajan vähimmäismäärät: 7 tuntia viikossa, vähintään yksi viikonloppu kuukaudessa ja 14 vuorokautta vuodessa.

Esitetyt vähimmäismäärät ovat käytössä mm. Oslossa. Säädöksiä valmisteltaessa työryhmä pitää tärkeänä, että harkitaan myös erityisen kunnallisen perhepalvelun kehittämishojelman laatimista lastensuojelun kehittämishojelman tapaan. Erityisen kiireellisenä uudistusta pidetään vammaisten lasten kotihoidon turvaamiseksi. Oslon kunnassa käytetään vuosittain 40 milj. kruunua vammaisten perhepalveluun. Palvelun piirissä oli syksyllä 1988 perhepalveluun oikeutettuja perheitä yhteensä 800 ja 140 perhettä jonotti palvelun piiriin. Perhepalvelulla katetaan arviolta 15 % vammaisen tarvitsemasta avusta aikaan suhteutettuna. Katso kuvio 2.

KUVIO 2. Vammaisen lapsen huolenpidon kokonaisuus



Kuvaus pohjautuu Oslossa toteutettavaan malliin. Hoitovastuun laskentatapa on seuraava:

Koulu: 7 tuntia koulun työpäivinä (190 työpäivää vuodessa) on yhteensä 1 330 tuntia eli 55 vrk vuodessa (15 %).

Perhepalvelu: 7 tuntia viikossa eli 15 vrk vuodessa, 1 viikonloppu eli 2 vrk kuukaudessa eli 24 vrk vuodessa ja 14 vrk:n loma vuodessa, yhteensä 53 vrk vuodessa (15 %).

Perhe: Loppuosa, eli 257 vrk vuodessa (70 %).

Mallissa omaisten vastuulle jää 70 % hoitoajasta. Tällöin on arvioitu, että lapsi on koulussa tai päivähoidossa 15 % ajasta. Jos pidetään kiinni siitä, että omaisten vastuulla oleva hoitoaika ei saa olla 70 %:a suurempi, on perhepalvelun, koulun ja päivähoidon otettava selkeästi yhteisvastuu muusta ajasta.

5.1.3. Päivähoito

Haastatelluista perheistä kaikki joiden vammaisen lapsi oli päivähoitoikäinen saivat päivähoidon yleispalveluja tavalla tai toisella. Erityishuoltona ei päivähoitopalveluja oltu järjestetty. Tämä vastaa hyvin myös sitä kuvaa, joka on muodostunut valtakunnallisesta tilanteesta muiden selvitysten kautta. Varsin erikoinen ratkaisu oli löytynyt erään hyvin vaikeavammaisen lapsen hoitoon pienessä kunnassa. Lapsella oli ammattitaitoinen hoitaja kotona molempien vanhempien työssä käynnin takia. Kunta maksoi hoitajalle suoraan lapsen kotihoidontuen ja koska se ei palkaksi riittänyt, maksoi perhe hoitajalle lisää palkkaa.

Vaikeavammaisten lasten päivähoiton järjestäminen päiväkodissa yhdessä muiden lasten kanssa on kohdannut vaikeuksia erityisesti siitä syystä, että päiväkoteihin ei ole saatu riittävästi työvoimaa. Avustavaa henkilökuntaa on aikaisemmin voitu palkata myös työllisyysvaroin. Muutokset työllisyyslaissa ovat nyt aiheuttaneet sen, että tämä mahdollisuus on poistumassa. Työllisyysvaroin palkatun henkilökunnan käytössä ilmeni hankaluuksia, kun työsuhteet rajautuivat lyhyiksi eikä työntekijöillä ollut alan koulutusta eikä työkokemusta. Hoitajan alituinen vaihtuminen aiheuttaa vaikeavammaiselle lapselle turvattomuutta ja haittaa kokonaisvaltaisuuteen pyrkivää kuntoutusta. Tilanne on johtanut siihen, että vammaispalvelulain tarkoittamaa henkilökohtaista avustajaa on yhä enemmän haluttu myös päivähoitotoiminnan tueksi. Painopisteen siirtyminen päivähoiton kehittämisessä alle 3-vuotiaiden lasten päivähoiton järjestämiseen, jotta päivä-

hoitolain (11 a §) mukainen vanhempien valintaoikeus päivähoitomuodon osalta voisi toteutua 1.1.1990 mennessä, on johdannut vammaisten lasten erityistarpeita vastaavan päivähoiton intensiivisen kehittämisen lykkäämiseen. Lain mukaan alle 3-vuotiaille vammaisille lapsille pitäisi vanhempien niin halutessa löytyä kunnallinen hoitopaikka. Monet kunnat ovat määrällisten tavoitteiden toteuttamisen takia tarjoamassa näille lapsille perhepäivähoitoa. Hoitomuoto sinänsä on monissa tapauksissa hyvä vaihtoehto. Mutta kun otetaan huomioon vammaisen lapsen tarpeet mahdollisimman varhain saada kehitystään tukevaa ohjausta ja kuntoutusta, ei ole perusteltua jättää häntä päivähoitossa yksinomaan perhepäivähoitajien vastuulle, koska perhepäivähoitajat eivät ole kuin poikkeustapauksissa saaneet kuntoutusmenetelmien hallintaan johtavaa koulutusta. Vaikeavammaisen lapsen varhaiskuntoutus pitäisi kuitenkin saada päivähoiton toiminnan sisällöksi ja tästä syystä kehittää erilaisia tukimuotoja päivähoiton henkilökunnan ammattitaidon lisäämiseksi. Tämä voisi tapahtua esim. avoimen päiväkodin toimintamallin puitteissa.

Kaikissa kunnissa ei ole tyydytetty päivähoiton määrällisiä tarpeita, joten vaikeavammaisten lasten sijoittaminen päiväkotiryhmiin on kohdannut myös tästä syystä asenteellista vastustusta, onhan vaikeavammaisen lapsi vienyt ns. kahden paikan. Oikeastaan vasta aivan viime vuosina on päiväkotihenkilöstön suhtautuminen vammaisia lapsia kohtaan muuttunut yleisemminkin positiivisemmaksi. Päivähoitoasetuksen muutoksella on luotu pohjaa vammaisten lasten integroidun päivähoiton järjestelyille. Jos vammaisen lapsi on sijoitettu tavalliseen päiväkotiryhmään, on ryhmään lisättävä henkilökuntaa tai ryhmäkokoa on pienennettävä. Kehitysvammaiselle lapselle tulisi turvata päivähoito, vaikka lapsen äiti tai isä olisikin kotona.

Vaikeuksia on kohdattu myös järjestettäessä oppivelvollisuuksikäisten kehitysvammaisten aamu- ja iltapäivähoitoa. Päivähoitolaissa ei aseteta yläikärajaa palvelujen saajalle, eikä sosiaalihuollituksen ohjeisiin sisälly ikärajoituksia. Monet

kunnat ovat kuitenkin käytännössä evänneet päivähoitopalvelut yli 10-vuotiailta lapsilta. Vaikeimmin kehitysvammaisten opetuksen siirtäminen sosiaalitoimesta peruskoulun tehtäväksi edellyttää jo nyt yhteissuunnittelua näiden lasten päivähoidon järjestämiseksi.

Yleisarviointina päivähoitopalvelujen riittävydestä ja soveltuvuudesta kehitysvammaisten lasten tarpeisiin voidaan todeta, että asenteet ovat muuttuneet myönteisemmiksi ja palveluja tulee muutaman vuoden kuluttua olemaan riittävästi. Toiminnan sisällön kehittämisessä olisi suuntauduttava vammaisten lasten varhaiskuntoutusta tukevien toimintojen kehittämiseen joustavassa yhteistyössä lapsen vanhempien ja eri alojen asiantuntijoiden kanssa. Erityistä painoa on pantava erityislastentarhanopettajien koulutuksen kehittämiseen niin, että koulutus antaisi entistä paremmat valmiudet varhaisen kehityshäiriöiden ymmärtämiseen ja lapsen varhaiskehityksen tukemiseen. Erityislastentarhaopettajien virkojen ja koulutuspaikkojen määrää pitää huomattavasti lisätä, jotta erityisasiantuntemusta voidaan saada kotipaikasta riippumatta kaikille sitä tarvitseville.

Sosiaalivaltio on äskettäin julkaissut oppaan lasten päivähoiton järjestämisestä (Lasten päivähoiton ...). Oppaassa käsitellään lyhyesti myös erityis päivähoiton järjestämistäpoja. Työryhmän mielestä vammaisten lasten päivähoitossa pitäisi kehittää uusia ratkaisuja, joissa vanhempien ja muiden lasta hoitavien henkilöiden osallistuminen lapsen varhaiskuntoutuksen toteuttamiseen turvattaisiin. Eräs tapa on kehittää avoimen päiväkodin toimintamallia tähän suuntaan. Liitteessä 2 on kuvattu lähemmin avoimen päiväkodin toimintaa.

Kehitysvammaisten lasten päivähoiton saamisen ja kehityksen turvaamiseksi työryhmä pitää tarkoituksenmukaisena, että päivähoitolakia ja asetusta muutetaan siten, että

- (15) kunta velvoitetaan järjestämään vaikeavammaiselle lapselle yksilöllisesti suunniteltua kehitystä tukevaa ohjausta kunnes lapsi saavuttaa oppivelvollisuusiän ja että
- (16) kunta velvoitetaan järjestämään vaikeavammaiselle lapselle päivähoitoon avustaja. Avustajan palkkaukseen on kunnalle suoritettava valtionosuus sen esittäessä, mitä sosiaalihuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta annetussa laissa (677/82) on säädetty.

Työryhmä ehdottaa lisäksi, että

- (17) kehitysvammaisten koululaisten tarvitsema iltapäivähoito järjestetään koulun tiloissa käyttäen mm. samaa henkilökuntaa, joka avustaa oppilaita koulupäivän aikana.

5.1.4. Opetus

Oppivelvollisuusikäisten kehitysvammaisten opetus on kaikkein vaikeimmin vammaisia lukuunottamatta nykyisin peruskoulun tehtävänä. Opetusministeriön asettama työryhmä on juuri äskettäin selvittänyt edellytyksiä siirtää myös kaikkein vaikeimmin vammaisten lasten opetus peruskouluun. Työryhmän mielestä siirto voidaan toteuttaa. Uudistus koskee noin 800 oppilasta. Siirron jälkeenkin on sosiaalitoimen vastuulla näiden oppilaiden tarvitseman päivähoiton järjestäminen. Oppilaiden kokonaisvaltaisen kuntoutuksen järjestäminen ja kehityksen seuranta edellyttää tiivistä yhteistyötä lapsen kanssa toimivien koulun, sosiaalitoimen ja terveydenhuollon työntekijöiden kesken. Koska opetusministeriön työryhmä on juuri keskittynyt opetuksen järjestämiseen, ei tämä työryhmä tee asiasta yksityiskohtaisia ehdotuksia. Työryhmä esittää, että

- (18) peruskoululainsäädäntöä pikimmiten muutetaan siten, että kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisten oppivelvollisuuden suorittaminen mahdollistuu peruskoulussa ja että

- (19) peruskoululakia ja -asetusta muutetaan siten, että kunnat voivat saada valtionosuuden koulunkäyntiavustajien palkkaamiseen hakematta erillistä lupaa kouluhallitukselta.

Työryhmä pitää tärkeänä, että myös peruskoulun jälkeiseen opetukseen kiinnitetään huomiota. Tämän opetuksen kehittämismvastuu on kuitenkin opetusviranomaisilla, joille asiasta onkin tehty aloite.

5.2. Aikuisten kehitysvammaisten käytettävissä olevat palvelut

5.2.1. Asuminen

Maamme vammaispolitiikassa on jo pitkään pyritty integraatioon ja normaalisuuteen ts. siihen, että vammaisen henkilö voisi toimia kunnan ja koko yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Erityisen selvästi tämä tavoite on kirjoitettu tämän vuoden alusta voimaan astuneeseen vammaispalvelulakiin. Asumiskysymykset ovat integraation kannalta olennaisia. Sosiaalinen ja toiminnallinen integraatio edellyttää myös fyysistä integraatiota, sitä, että vammaiset asuvat samoilla asuinalueilla, samoissa taloissa ja käyttävät samoja palveluita kuin muutkin.

Tässä mietinnössä kehitysvammaisten asumiseen liittyviä kysymyksiä käsiteltäessä peruslähtökohtana on pidetty kehitysvammaisen henkilön oikeutta ja mahdollisuutta elää ensisijaisesti oman kotikuntansa tasavertaisena jäsenenä. Työskentelyssä on paneuduttu kehitysvammaisten asumisessa esiintyviin määrällisiin ja laadullisiin ongelmiin.

Työryhmä haluaa erityisesti painottaa normaalien järjestelyjen soveltuvuutta ja ensisijaisuutta kaikessa kehitysvammaisten asumisen järjestämisessä. Tässä tarkoituksessa esitetään muutoksia vammaispalvelulakiin ja siirtymävaiheessa kehitysvammalakiin.

Työryhmä on kehittänyt ja määritellyt ruokakunta-käsitteen, mitä se pitää perustana suunniteltaessa tulevaisuudessa kehitysvammaisille tarkoitettuja asumisyksiköitä.

Asumista on käsitelty jaettuna tuki-, palvelu- ja laitosasumiseen. Em. jaottelun rinnalla esiintyy myös jako tuettuun, ohjattuun ja autettuun asumiseen. Termejä käytettäkään virallisissa yhteyksissä, mutta muuten on syytä puhua asumisesta ja kodeista. Asumisen yhteydessä käytettävän terminologian selkiyttäminen ja asumisen käsitteen laajentaminen on tärkeää. Pitkäaikainen laitoshoido on merkittävältä osalta asumista.

Kehitysvammaisten asumisen määrällisiä tarpeita ei ole lähdetty erikseen selvittämään, koska asiasta on ollut saatavilla useita tutkimuksia ja raportteja viime vuosilta.

Tulevaisuudessa asumisen järjestämisessä painottuu entistä vaikeammin vammaisten asuminen. Siksi työryhmä on selvityksissään keskittynyt nimen omaan pienten asumisyksikköjen toiminnan ja vaikutusten selvittämiseen. Työryhmä on myös ottanut kantaa laitoksen saneerauksiin.

5.2.1.1. Asumispalvelujen tarve ja nykyiset palvelut

Aikuisikäisistä kehitysvammaisista suurin osa asuu edelleen lapsuudenkodissaan. Seuraavaksi eniten heitä asuu keskuslaitoksissa. Asumisyksiköissä, joita ylläpitävät kuntainliitot, kunnat tai yksityiset yhteisöt, asuu vain runsas 1500 henkilöä. Suurin osa näistä asumisyksiköistä ei täytä työryhmän määrittelemiä hyvän asumisen kriteereitä.

Kesällä 1987 kaikille Suomen kunnille ja erityishuoltopiirien kuntainliitoille tehtiin kysely kehitysvammaisten nykyisestä asumisesta ja lähivuosien asumisen järjestämissuunnitelmista. Kaikki kunnat eivät vastanneet kyselyyn, joten tulokset ovat vain suuntaa-antavia. Kyselyn tuloksena saatiin seuraavat luvut:

1. Tämänhetkinen yli 16-vuotiaiden kehitysvammaisten asuminen:

Asuinpaikka:

- vanhempien luona	6 746	<u>38,5%</u>
- muiden omaisten luona	980	5,6%
- itsenäisesti asuvat	1 487	8,5%
- kehitysvammalaitoksessa	4 337	<u>24,7%</u>
- asuntolassa	1 169	6,7%
- perhehoidossa	602	3,4%
- mielisairaalassa	744	4,2%
- vanhainkodissa	680	3,9%
- palvelutalossa	188	1,1%
- muussa paikassa	269	1,7%
- ei tietoa	<u>309</u>	<u>1,7%</u>
yht.	17 538	100%

(Lähde: Oiva-Antti Mäki; Kehitysvammaisten asuntoloiden suunnitteluohjeisto; Kehitysvammaisten Tukiliitto 1988)

Em. Oiva-Antti Mäen tutkimuksessa selvitettiin myös arvioita kehitysvammaisten asumistarpeista lähivuosina. Tutkimuksessa asuntotarve (nimenomaan kotoa muuttavien osalta) jaoteltiin tuettuun, ohjattuun ja autettuun asumiseen. Tutkimuksessa käytettiin seuraavaa jaottelua:

Asuntotarpeen arvioinnin jaottelu:

Asumismuoto	Avun tarve	Henkilökunta	Peruspalvelut	Asukkaiden työssäkäynti
I Tuettu - oma asunto	pieni	1-4	kunta	suojatys
II Ohjattu - läh. asuntola- asumista	kohtal.	1.5 virkaa/ 5 paikkaa aamu, ilta	kunta, ehp	suojatys
III Autettu - laitoshoittoa vastaavaa	suuri 5 paikkaa ympäri- vuorok.	3,5 virkaa	ehp	-

Tutkimuksen mukaan (nyt kotona asuvien) asuntolapaikkojen tarve jakautui seuraavasti:

	I	II	III
Lähimmän 1-2 vuoden aikana	315	487	583
2-5 vuoden aikana	361	573	507
5-10 vuoden kuluttua	437	433	542
Myöhemmin	267	424	516
	1 380	1 917	2 148

Em. selvitys osoittaa selvästi, että kehitysvammaisten elämän kannalta lähivuosien kaikkein kiireisimmän ratkaisua tarvitseva asia on asumisen järjestäminen.

Työryhmä katsoo, että

- (20) jokaisella aikuisikäisellä kehitysvammaisella tulee olla oikeus muuttaa lapsuudenkodistaan ja laitoksesta hänelle sopivaan, tarpeelliset palvelut sisältävään asumismuotoon. Kunnan velvollisuus on taata hänelle tämä. Asumista järjestettäessä tulee luoda vaihtoehtoja, jotka antavat vammaiselle todellisen mahdollisuuden valita yksilöllinen, juuri hänelle sopiva asumismuoto.

5.2.1.2. Asumisen vähimmäistaso

Asumisen sosiaaliset funktiot

Yksilön samoin kuin yhteiskunnankin näkökulmasta katsottuna asuminen on paljon laajempi kokonaisuus kuin pelkästään fyysinen asunto ja asumiseen liittyvät palvelut. Asumisen ongelmat ovat sidoksissa koko asumisympäristöön ja laajemmin koko yhteiskuntaan.

Asumisen merkitys yksilön elämässä on suuri. Asuminen jonkin yhteisön jäsenenä vaikuttaa yksilön käsityksiin omasta itsestään, identiteetistään ja arvostaan ihmisenä. Kotona asuvan kehitysvammaisen sosiaalisen lähiympäristön muodostavat hänen perheensä, ystävät ja naapurit. Erilaisissa asuinyksiköissä asuvilla nämä suhteet muodostuvat samassa asunnossa asuviin henkilöihin, yksikön työntekijöihin ja mahdollisesti naapureihin. Asuntoloissa ja varsinkin yksin asuvat kehitysvammaiset ovat usein vailla monipuolisia ja rikkaita sosiaalisia suhteita. Heidän ainoat sosiaaliset kontaktinsa saattavat olla pakollisia, ilman omaa päätöstä ja halua luotuja. Kehitysvammaisen asumista järjestettäessä onkin erityisen tarkasti pidettävä huolta siitä, ettei luoda sellaisia asumisen malleja, jotka entisestään kaventavat kehitysvammaisen elämän piiriä ja yksinäistävät häntä.

Uusia asuinyksiköitä perustettaessa asumisen järjestäminen on tehtävä kehitysvammaisen, tulevan asukkaan näkökulmasta ja tarpeista lähtien.

Uusiin kehitysvammaisten koteihin tulevan henkilökunnan työnkuvilla ja asenteilla on hyvin suuri vaikutus uuden yksikön asumiskulttuurin muodostumiseen. Tässä yhteydessä tarkoitetaan asumiskulttuurilla asukkaiden ja henkilökunnan välisiä vuorovaikutussuhteita ja asumiseen liittyviä kodinomaaisia tai laitospomaisia piirteitä. Asumiskulttuuriin vaikuttavien tekijöiden selvittäminen eri asumismuodoissa on tär-

keää. Tähän mennessä asiasta on saatu vain niukasti tietoa. Olemassa olevat selvitykset ja kokemukset viittaavat selkeästi siihen, että asukkaiden viihtyvyys, omatoimisuus ja itsenäisyys lisääntyvät selvästi muutettaessa esim. isoilta laitososastoilta pienempiin asumisyksiköihin, joissa jokainen yksilö ja hänen henkilökohtaiset tarpeensa voidaan paremmin ottaa huomioon.

Pieni, ulkoisilta puitteiltaan viihtyisä yksikkö on välttämätön, mutta ei riittävä ehto kodinomaisuuden toteutumiseksi. Yhteisön luonne riippuu siitä perustuvatko asukkaiden keskinäiset ja asukkaiden ja henkilökunnan vuorovaikutussuhteet autoritaarisuuteen vai tasa-arvoisuuteen. Erityistä huomiota on kiinnitettävä siihen, etteivät laitoksen tavat ja hoitokäytännöt siirry sellaisenaan asukkaiden ja henkilökunnan mukana muutettaessa laitoksesta hoitokotiin.

Jotta asumiskulttuuri olisi mahdollisimman paljon jokaisen yksilön hyvää elämää tukevaa, täytyy sen elementeistä saada luotettavaa tutkimustietoa. Työryhmällä ei ole ollut työnsä puitteissa tähän mahdollisuutta. Kehitysvammaisten "hyvä asuminen" tulisivikin olla lähivuosina poikkitieteellisen tutkimuksen kohteena. Työryhmä ehdottaa, että

- (21) sosiaali- ja terveysministeriö, sosiaalivaltiohallitus ja asuntopoliittinen keskus yhteistyössä määrittäisivät keskeiseksi ja kiireelliseksi tutkimuskohteeksi asumiskulttuurien sisällöt ja niiden siirtymisen työntekijöiden ja asukkaiden mukana asumismuodosta toiseen
- (22) erityistä huomiota kiinnitettäisiin henkilöstön jatko- ja täydennyskoulutukseen asumiseen liittyvien uusien näkemysten ja asenteiden välittämiseksi alan henkilöstölle

- (23) asumisyksikköjen henkilökunnan toimenkuvat määritellään asukkaiden omatoimisuutta ja itsenäisyyttä tukeviksi, riittävän väljiksi sekä mahdollisimman vähän eriytyneiksi ja hierarkisiksi.

Asumisen fyysiset puitteet

Osa kehitysvammaisista voi asua joko täysin itsenäisesti tai tulla toimeen koti- tai muiden tukipalveluiden tuella. Suurin osa kehitysvammaisista voi asua tavallisissa, normaalisti varustelluissa asunnoissa. Näiden henkilöiden asumisen kuntoon saattaminen ei ole kunnille ylivoimainen tehtävä. Monesti on kysymys pelkästään asenteiden muuttamisesta ja uusien ratkaisumallien etsimisen halusta. Esim. välivuokrausmenetelmän nykyistä laajempi käyttöön otto kunnissa auttaisi huomattavasti tämän henkilöryhmän asuttamista.

Ruokakunnan käsite asumissuunnittelun perustana

Ruokakunnan käsite on sopiva kehitysvammaisten asumisen suunnittelun peruskäsitteeksi ensinnäkin siksi, että sitä käytetään yleisesti asumissuunnittelun yhtenä peruskäsitteenä. Toiseksi ruokatalous, ruuan valmistus ja ruokailu ovat kehitysvammaisten asumisessa keskeisiä toimintoja. Niiden merkitys kehitysvammaisille suhteessa muihin toimintoihin on selvästi suurempi kuin muulle väestölle. Ruokakunnan käsite rajaa myös yhdessä toimivien kehitysvammaisten asukkaiden ja henkilökunnan yhteismäärän niin pieneksi, että kodinomaiset järjestelyt kaikilla elämänalueilla ovat mahdollisia.

Ruokakunta määritellään tässä asukkaiden ja henkilökunnan ryhmäksi, joka päivittäin aterioi ja myös ainakin osittain valmistaa ateriansa yhdessä. Ruokakuntaan voi kuulua korkeintaan kymmenen henkilöä. Se muodostaa kehitysvammaisen asukkaan "perheen", hänen sosiaalisen lähiympäristönsä.

Ruokakunnan käsitteeseen perustuen työryhmä teki selvityksen maassamme olevista, ympärivuorokautisesti toimivista pienis-

tä asumisyksiköistä, joita nykyisin kutsutaan useimmiten hoitokodeiksi. Selvityksen tuloksia käsitellään tarkemmin kohdassa 5.2.1.3. ja liitteessä 3. Tässä yhteydessä esitetään vain työryhmän käyttämät pienen hoitokodin (jäljempänä ryhmäkodin) kriteerit, jotka olivat seuraavat:

- hoitokoti on tarkoitettu lähinnä syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisille
- kunkin ruokakunnan koko on enintään 10 henkilöä mukaanlukien kehitysvammaiset asukkaat ja henkilökunta
- henkilökunnan määrä on vähintään 0.5 henkilöä/asukas
- yhdessä huoneessa asuu korkeintaan 2 henkilöä
- hoitokoti voi koostua korkeintaan kolmesta ruokakunnasta, eikä kokonaispaikkamäärä saa ylittää viittätoista.

Ryhmäkoti vaikeavammaisten asumisyksikkönä

Työryhmä on pohtinut sopivaa käsitettä asumisessaan paljon tukea tarvitsevien, syvästi, vaikeasti tai keskiasteisesti kehitysvammaisten asumisyksikölle. Asuntolan käsitteellä on normaalissa kielenkäytössä tilapäisyyteen, asukkaiden homogeenisuuteen ja tavallista vaatimattomampaan asumistasoon viittaava sivumerkitys. Siksi se sopii sängen huonosti kehitysvammaisten pysyvää asumista koskevaksi käsitteeksi.

Tähän saakka käytetty hoitokoti puolestaan viittaa hoidon kohteena olemiseen ja on näinollen asukkaiden omatoimisuuteen perustuvan toiminta-ajatuksen vastainen. Se on omiaan myös sekoittamaan kehitysvammaisia asukkaita muihin tukea tarvitseviin ryhmiin, kuten päihdeongelmaisiiin.

Työryhmän mielestä käsite ryhmäkoti täyttää parhaiten työryhmän jäljempänä määrittämät, syvästi ja keskiasteisesti kehitysvammaisten hyvän asumisen kriteerit.

Ryhmäkodin sijainti

Kun uusia ryhmäkoteja suunnitellaan, on erityistä huomiota kiinnitettävä niiden sijaintiin ja yhteyksiin kunnan toiminta- ja palvelupisteisiin.

Aikuisikäiselle kehitysvammaiselle tulee tarjota asuinympäristö mahdollisimman lähellä omaa tuttua elinympäristöä. Jo kaavoituksen yhteydessä on syytä varmistaa, että liikuntaesteisetkin kykenevät osallistumaan yhdyskunnassa tapahtuvaan toimintaan. Ryhmäkotia ei saa sijoittaa erilleen muusta asuinalueesta, vaan normaalille asuinalueelle ja lähelle palveluja. Ennestään ongelmaksi tiedetyille alueille sijoittamista on ehdottomasti vältettävä.

Normaalisuusperiaatteen mukaan yhteiskunnallisten palvelujen ja toimintojen tulee olla vammaisten saatavilla. Heidän on voitava osallistua myös kodin ulkopuolisiin toimintoihin.

Kehitysvammaisella tulee olla mahdollisuus käyttää hyväkseen yhdyskunnan yleisiä palveluita, kuten postia, pankkia, seurakunnan tilaisuuksia, terveyskeskusta, uimahallia, ulkoilualuetta. Suotavaa olisi, että etäisyys asunnosta näihin palveluihin ei olisi yli 500 metriä.

Erityisryhmien asuttamista samoille asuinalueille tulee välttää. Uusia "sosiaalislummeja" ei saa enää tehdä. Rakentamisessa tulee kuitenkin lähteä siitä, että asumisyksiköissä voivat asua myös erilaisia toimintavälineitä käyttävät vammaiset. Uudisrakentaminen ei ole läheskään aina välttämätöntä. Olemassa olevan rakennuskannan käyttöä tulee mahdollisuuksien mukaan lisätä.

Asumisen taso

Kehitysvammaisten asumistason tulee olla vähintäänkin normaalia asumistasoa vastaava niin tilojen, materiaalien kuin muunkin varustuksen osalta. Jokaiselle asukkaalle tulee varata riittävän suuri asunto, johon kuuluu oma huone, WC ja pesutila sekä keittonurkkaus/keittiö. Osan huoneista tulee olla niin tilavia, että kahden hengen yhteisasuminen on niissä mahdollista. Kehitysvammaisella on oltava oikeus niin halutessaan asua yhdessä toisen henkilön - puolison tai ystävän kanssa. Yhteisasumisen tulee perustua vapaaehtoisuuteen.

Ryhmäkoteja suunniteltaessa erityistä huomiota tulee kiinnittää kodinomaisuuden saavuttamiseen. Tämä edellyttää osin myös aivan uudenlaista näkökulmaa henkilökunnan ja asukkaiden väliseen vuorovaikutukseen sekä henkilökunnan työtiloihin. Erilliset henkilökuntatilat merkitsevät yleensä kodinomaisuuden katoamista ja laitomaisuuden korostumista. Tämän vuoksi suunnittelussa ja rakentamisessa on syytä välttää mahdollisimman pitkälle erillisten henkilökuntatilojen rakentamista jokaiseen ryhmäkotiin. Asunnoissa voi olla esim. kirjastohuone tai vastaava, joka palvelee myös henkilökunnan toimisto- ja virkistystilana.

Työryhmä ei ole ottanut kantaa yksittäisten ryhmäkotien pinta-alanormeihin. Sen mielestä osa yhden hengen huoneista on kuitenkin mitoitettava niin väljiksi, että niitä voidaan tarvittaessa käyttää yhdessä asuvan pariskunnan makuuhuoneena tai asukkaan vieraan majoittamiseen.

Mainittakoon, että Ruotsissa rakennetaan nykyisin kehitysvammaisten asuntoja siten, että asukkaalle varataan yksityistä tilaa n. 45 m², minkä lisäksi esim. ryhmäasunnoissa tulee olla yhteistä tilaa jokaista pyörätuolia käyttävää asukasta kohti 48 m². Kaikkein vaikeimmin vammaisten kohdal-

la lisätilamitoitus on jopa 60 - 70 m². Valtio antaa edullisia lainoja tätä rakentamista varten. Ellei rakentaminen ole normien mukaista, ei lainoja myöskään saa. Suomessa asuntohallituksen normien mukaisessa yksiössä saa olla korkeintaan 33 m² ja kaksiossa 38 - 60 m².

Asumisvalmennus

Aikuistuvalla kehitysvammaisella ei useinkaan ole riittäviä taitoja eikä valmiuksia siirtyä suoraan asumaan lapsuudenkodin ulkopuolelle. Siksi kaikille asumisvalmennusta tarvitseville ja haluaville kehitysvammaisille on taattava mahdollisuus sen saamiseen.

Samalla kun asumisvalmennus antaa kehitysvammaiselle hänen tarvitsemiaan taitoja ja valmiuksia, se tukee myös perhettä, rohkaisee irtautumaan vammaisesta perheenjäsenestä ja antaa hänelle tilaa itsenäistymiseen.

Työryhmä pitää tärkeänä asumisvalmennus/tilapäispaikkojen saamista asuinyksikköjen yhteyteen. Erityisesti pienillä paikkakunnilla tilapäispaikat on syytä sijoittaa niihin. Tällöin yksikön paikkaluku voi olla 4 + 1 henkilöä.

Suuremmille paikkakunnille esim. yli 50 000 asukkaan kuntiin tulee asumisvalmennusta ja tilapäishoitoa varten perustaa erillinen asuinyksikkö.

Laitosten saneeraus

Monet nyt olemassa olevista laitoksista ovat jo niin vanhoja, että niiden korjaaminen on tullut ajankohtaiseksi. On esitetty jopa uusien rakennusten tekemistä nykyisten laitosten yhteyteen. Suurisuuntaisia, paljon varoja vaativia saneerauksia ei tule tehdä, laitospaikat tulee korvata edellä selostetun kaltaisilla pienillä ryhmäkodeilla, jotka sijoi-

tetaan laitosalueen ulkopuolelle, mahdollisesti toiselle paikkakunnalle. Tämä on omiaan tukemaan laitosten koon pienentämistä ja vähittäistä hajauttamista. Työryhmä ehdottaa, että

- (24) ruokakunnan käsite otetaan kehitysvammaisten asumisen suunnittelun peruskäsitteeksi ja ryhmäkodin käsite otetaan kuvaamaan asumisessaan paljon tukea tarvitsevien, lähinnä syvästi - keskiasteisesti kehitysvammaisten asumisyksikköä
- (25) uusien ryhmäkotien ruokakunnan koko on henkilökunta mukaanlukien enintään 10 henkilöä. Henkilökunnan määrä on vähintään 1 henkilö/asukas. Jokaisella asukkaalla on oma huone. Lisäksi suositellaan huoneeseen liittyvää WC:tä ja keittomahdollisuutta. Samalla asuinalueella voi olla korkeintaan kolme em. kaltaista yksikköä
- (26) vammaispalvelulakiin perustuvia ryhmäkoteja lukuunottamatta kehitysvammaisten asuminen järjestetään sosiaalihuoltolain mukaisena palvelu- tai tukiasumisena, jolloin näitä koskevat tila- ym. ohjeet koskevat myös kehitysvammaisten asumista
- (27) olemassa olevien laitosten nykyisen käyttötarkoituksen mukaisiin peruskorjauksiin ja saneerauksiin, normaalia ylläpitoa lukuunottamatta, ei enää myönnetä valtion varoja, vaan nämä varat ohjataan uusien ryhmäkotien perustamiseen. Laitosalueella tapahtuvaa uudisrakentamista ei tule enää sallia. Tätä koskeva ohje sisällytetään seuraavaan valtakunnalliseen suunnitelmaan
- (28) kuntien asunto-ohjelmiin tulee varata asukaslukuun suhteutettu kiintiö (0,2% asukasmäärästä) vuokra-asuntojen määräästä vammaisille
- (29) osuustoiminnallisten ja muiden yhteisöllisten asumismuotojen kokeilua rahoitetaan mm. Raha-automaattiyhdistyksen toimesta.

5.2.1.3. Asumismuotojen vaikutuksista

Asumismuotojen vaikutus elämänlaatuun

Pienessä yhteisössä asumisella on ison laitoksen sijasta asukkaan elämän laatua parantavia vaikutuksia. Kokeilut,

joita on suoritettu, tukevat tätä olettamusta. Mm. Kainuun alueella sijaitsevaan Puolangan hoitokotiin keskuslaitoksesta muuttaneiden elämää seurattaessa on saatu olettamusta tukevia tuloksia. Myönteiset muutokset ovat keskittyneet nimenomaan erilaisten omatoimisuustaitojen, kuten henkilökohtaisen hygienian, kotitalouden ja kodinhoidon sekä työtoimintojen alueelle. Myös psyykenlääkkeiden käyttö on vähentynyt oleellisesti. Samoin asukkaiden liikunnalliset taidot ovat hoitokotiin muuton jälkeen parantuneet ja niiden käyttö on lisääntynyt. Tarkempi kuvaus on liitteessä 3.

Asukkaiden sosiaalisuus ja kyky toimia ryhmässä sen sääntöjä noudattaen sekä ryhmän muut jäsenet huomioon ottaen on erityisesti pitkällä aikavälillä oleellisesti lisääntynyt.

Suurimmat esiintyneet vaikeudet ovat olleet muutaman asukkaan kohdalla ryhmään sopeutumisessa. Se on saattanut kestää jopa 1 - 1,5 vuotta. Kaksi asukasta on joutunut palaamaan hoitokodista takaisin keskuslaitokseen muita asukkaita häiritsevän käyttäytymisen takia.

Taloudelliset vaikutukset

Asumisvaihtoehtojen luonnollisia vaikutuksia voidaan tarkastella toisaalta yksittäisen asukkaan ja toisaalta kustannusten maksajan kannalta.

Taloudelliset vaikutukset asukkaalle.

Kansaneläkelaitos määrittelee onko jonkin yksikön antama huolto laitoshuoltoa vai ei. Selkeästi todettuna periaatteena kuitenkin on, että asumis- ja laitoshuollon määrittelyssä pyritään noudattamaan sitä luokittelua, mikä kyseisen huollon alan omien säännösten mukaan on tehty. Siten kehitysvammalain mukaan asumispalveluksi luokiteltu toimintayksikkö katsotaan lähes poikkeuksetta asumiseksi myös kansaneläkelain mielessä.

Seikkoja, joiden perusteella Kansaneläkelaitos rajaa asumisen ja laitoksen, ovat mm. seuraavat:

- millaista palvelua yksikkö tuottaa
- kuka vastaa perushoidosta, yksikkö vai asukas (Perushoidolla tarkoitetaan normaalien päivittäisistä normaaleista perustarpeista, kuten ruuasta, vaatteista, puhtaudesta, siivouksesta jne. huolehtimista)
- onko yövalvonta järjestetty
- millainen on asukkaiden taso, tulevatko he toimeen yksin, vai tarvitsevatko hoitoa ja huolenpitoa
- millainen maksu yksikössä peritään, laitospalkko vai vuokra, ruokamaksu ja palvelumaksu

Laitoshoidossa olevalle ei makseta eläkkeensaajan hoitotukea eikä asumistukea. Täysimääräisestä lisäosasta maksetaan I kuntaryhmässä 43% ja II kuntaryhmässä 40%.

Kun kehitysvammaisilla useimmiten ei ole työeläkkeitä, on avohuollossa olevan lisäosa siten tulojen puuttumisen vuoksi täysi. Siksi laitoshuoltoon siirtäminen merkitsee tuntuvaa eläkkeen (ja myös elinkustannusten) alenemista.

Eläkkeensaajan hoitotuen maksaminen keskeytetään nyt laitoshoidon alkamista seuraavan kuukauden alusta ja vuoden 1989 alusta lukien hoidon kestettyä kolme kuukautta.

Lisäosa alenee hoidon alkamista seuraavan neljännen kuukauden alusta. Asumistuki keskeytetään vasta hoidon kestettyä yhdeksän kuukautta, jos eläkkeensaajalla on niin kauan kustannuksia laitoksen ulkopuolisesta asunnostaan. Kehitysvammaisten osalta kuluja ei yleensä ole, koska he asuvat avohoidossa useimmiten vanhempiensa tai muiden sukulaisten asunnossa. Siksi heidän asumiskustannustensa katsotaan päättyvän heti heidän muutettuaan tästä asunnosta pois.

Asukkaan kannalta on selvästi normaalimpaa, että hän saa mahdollisimman täysimääräisen eläkkeen ja maksaa sillä asumisensa, ruokansa, vaatteensa ja muut tavanomaiset menonsa myös laitoshoidon ajalta. Myös laitoksessa tapahtuva asuminen on määriteltävä asumispalveluksi.

Ryhmäkotien kustannuksista

Työryhmän kuntainliitoille tekemän kyselyn perusteella maasamme on 17 työryhmän käyttämät kriteerit täyttävää, yleensä vaikeasti kehitysvammaisille tarkoitettua ryhmäkotia (kyselyssä hoitokotia). Ylläpitäjänä oli tavallisimmin kuntainliitto lukuunottamatta Pohjois-Pohjanmaata, missä toiminta järjestettiin pääosin ostopalveluna.

Henkilökuntaa oli keskimäärin 1 kutakin asukasta kohti, joista kaikki hoitohenkilökuntaa. Laitoshuollossa hoitohenkilökuntaa vuonna 1987 oli 0,5 yhtä asukasta kohti.

Käyttökustannuksia koskevat vastaukset olivat puutteellisia, eikä niitä kaikkien yksikköjen osalta ilmoitettu lainkaan. Jossain tapauksissa tämä johtui siitä, ettei näin uudesta toiminnasta ollut vielä käytettävissä tilinpäätöstietoja. Joissakin tapauksissa ryhmäkoti kuului laitoshuoltoon, eikä sen kustannuksia oltu erikseen laskettu.

Pisimpään toimineissa, Kainuussa sijaitsevilla Puolangan ja Hyrynsalmen hoitokodeissa olivat käyttökustannukset vuosien 1986 ja 1987 tilinpäätösten mukaan 44 - 81 markkaa halvemmat kuin keskuslaitoksen keskimääräiset kustannukset. Näiden yksiköiden ja eri tyyppisten laitososastojen kustannuksien vertailua on selvitetty tarkemmin liitteessä 3.

Saatujen tietojen perusteella ryhmäkotien ja laitoshoidon kustannuksissa ei näytä olevan suuria eroja. Suora kustannusvertailu niiden välillä ei kuitenkaan sellaisenaan ole kovin mielekäs, koska henkilökunnan määrä asukasta kohti,

asumistaso ja koko elämisen laatu on selvityksen kriteerit täyttävissä pienissä asumisyksiköissä selvästi korkeampi kuin laitoshuollossa.

Palveluasuntojen rahoitusvaihtoehtoista

Kunnat voivat saada rahoitusta palveluasumiseen valtion asuntolainoina ja SVOL:n mukaisina valtionosuuksina. Lisäksi yksityiset yhteisöt voivat hakea Raha-automaattiyhdistyksen avustuksia palveluasumishankkeisiinsa.

Sosiaalihuollon ja asuntohallituksen v. 1988 ilmestynyt opaskirja "Tuki vanhusten ja vammaisten asumisen järjestämiseksi" (Sosiaalihuollon opas 3/1988) selvittelee eri rahoitusvaihtoehtoja laajasti, joten tässä yhteydessä niitä esitellään vain lyhyesti.

Valtion asuntolainoituksella voidaan rahoittaa erillisen, palveluasuntoja käsittävän vuokratalon rakentaminen. Valtion perusparannuslainaa voi saada asuntojen perusparantamiseen. Lisäksi vuokra-asuntoja voidaan hankkia aravalainoituksella uusista, valtion asuntolainoituksen piiriin hyväksytyistä kohteista ja osoittaa näitä asuntoja sitten palveluasumiskäyttöön. Joskus voidaan myös olemassa olevien arava-asuntojen käyttötarkoitusta muuttaa palveluasumista tukeviksi tiloiksi.

SVOL-rahoitusta eli valtionosuutta myönnetään valtakunnallisen suunnitelman ohjeen mukaan palvelu- ja tukiasuntojen hankintaan, muutostöihin ja varustamiseen. Erityisesti silloin, kun toteutetaan hankkeita, joihin sisältyy asumispalvelun, päivätoiminnan ja laitoshoidon yksiköitä, saattaa SVOL-rahoituksen käyttö olla tarkoituksenmukaisinta.

Työryhmä ehdottaa, että

- (30) kaikki varsinaisen keskuslaitoshoidon ulkopuolella järjestetty kehitysvammaisten asuminen määrite-

tään asumispalvelukäsitteen alaisena tapahtuvaksi toiminnaksi

- (31) kansaneläkelakia muutetaan siten, että laitoshoido ei vähennä eläkkeensaajan eläke-etuuksia (vrt. eläkeuudistuksen IV vaihe)
- (32) seuraavassa valtakunnallisessa suunnitelmassa asetetaan asumisen painopisteeksi paljon hoitoa tarvitsevien kehitysvammaisten asumisen järjestäminen ja turvataan voimavarat tarvittavien ryhmäkotien perustamiseen.

5.2.1.4. Vammaispalvelulain asumista koskevat palvelut ja tukitoimet

Suunniteltaessa kehitysvammaisten tarvitsemia palveluja ja tukitoimia on ensisijaisesti lähdettävä yleisen lainsäädännön säädöksistä ja normeista liikkeelle. Sosiaalihuoltolaki (710/1982) säätelee kaikkien kansalaisten tarvitsemien palvelujen tuottamista. Vasta silloin, kun yleinen lainsäädäntö ei riittävästi turvaa vammaisten tarvitsemia erityispalveluita ja tukitoimia on turvauduttava erityislakeihin. Kehitysvammaisten asumispalveluita ja niihin liittyviä tukitoimintoja tuotettaessa on työryhmän mielestä vammaispalvelulain hengen ja kirjaimen mukaista, että laki pitää sisällään kaikki vammaisryhmät. Kehitysvammalaki on toissijainen vammaispalvelulakiin nähden.

Sekä vammaispalvelulaissa että kehitysvammalaissa (519/1977) on säädöksiä asumisesta. Se on omiaan estämään vammaispalvelulain toteutumista kehitysvammaisten osalta. Työryhmä on päättänyt esittämään, että Asetusta vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (759/1987) § 10 muutetaan. Muutoksella taataan se, että lain tarkoittamat asumispalvelut toteutuvat ehdottomasti myös kehitysvammaisten kohdalla.

Samalla työryhmä esittää, että Kehitysvammalain § 2 mom 2 ja § 9 muutetaan siten, että niistä poistetaan asumisen järjestämistä säätelevät kohdat.

Jotta kehitysvammahuoltoa edelleen, kuntien lisäksi, toteutavat kuntainliitot voivat tuottaa kehitysvammaisille tarkeitettuja asumispalveluita, tulee kuntainliittojen perussääntöjä muuttaa siten, että ne voivat tuottaa myös vammaispalvelulain mukaisia palveluita. Työryhmä ehdottaa, että

- (33) Vammaispalveluasetuksen (759/1987) § 10 2 mom muutetaan kuuluvaksi seuraavasti: "Edellä 1 momentissa tarkoitettuja palveluja voivat olla avustaminen asumiseen liittyvissä toiminnoissa, kuten liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä ne palvelut, joita tarvitaan asukkaan terveyden, kuntoutuksen, turvallisuuden ja viihtyvyyden edistämiseksi."
- (34) erityishuoltopiirien kuntainliitot ryhtyisivät järjestämään sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain mukaisia palveluja.

5.2.1.5. Kehitysvammaisten asumiseen vaikuttavat normit ja asenteet

Kehitysvammaisten elämään yleensä ja asumiseen erityisesti vaikuttavat monet perinteet, normit ja säädökset. Perinteisesti on ajateltu, että perheet vastaavat myös aikuisikäisten vammaisten perheenjäsentensä asumisen järjestämisestä mahdollisimman pitkälle. Vaihtoehtoja laitoshoidon lisäksi ei ole vielä kovin pitkään edes ollut olemassa. Yhä yleisemmin on kuitenkin alettu tunnustaa vammaisten oikeus itsenäistymiseen, oikeus vaikuttaa omaan elämäänsä ja osallistua itseään koskevien päätösten tekoon.

Kehitysvammaisen itsenäistymisen tukeminen vaatii kunnilta ja koko yhteiskunnalta nykyistä huomattavasti enemmän panostamista. Samoin se edellyttää perheiltä asenteiden muuttamista ja kasvamista vammaisesta irtaantumiseen. Myös tässä tarvitaan yhteiskunnan tukea. Tätä tukea yhteiskunta voi parhaiten antaa tuottamalla sellaisia palveluita, joita vammaiset ja heidän perheensä toivovat ja tarvitsevat. Erityi-

sen suuria velvoitteita se antaa peruskunnille, jotka ovat vastuussa jokaisen asukkaansa hyvinvoinnista. Asumismahdollisuuden järjestäminen on tärkeä osa tätä hyvinvointia.

Asumisen järjestämiseen vaikuttaa myös se, kuinka tieto palveluista välittyy niiden tarvitsijoille ja toisaalta se, miten palvelujen käyttäjät viestittävät tarpeistaan kuntien viranomaisille ja päättäjille.

Ongelmia kehitysvammaisten asumiseen on aiheutunut myös kotipaikkaoikeuskysymyksissä. Erityishuollon palveluja saavatta puuttuu vielä monesti jokaiselle kansalaiselle kuuluva oikeus muuttaa halutessaan paikkakunnalta toiselle. Kunnat saattavat yrittää estää kehitysvammaisen paikkakunnalle muuttoa ja pelätessään vammaisen mahdollisesti aiheuttamia kustannuksia käyvät kiistaa vammaisen oikeudesta muuttaa kunnasta toiseen. Näin ei nykyisessä Suomessa enää saa olla. Jokaisella henkilöllä on oikeus itse päättää, missä hän asuu. Kunnilla tulee olla tarvittavat asenteelliset valmiudet ja resurssit, jotta tällainen normaaliin elämään kuuluva muuttoliike on mahdollista.

Työryhmä ehdottaa, että:

- (35) kaiken uudisrakentamiseen ja peruskorjaukseen tulevan yhteiskunnan tuen ehdoksi on asetettava se, että näin rahoitettu rakentaminen on myös vammaisille sopiva. Asuntotuotantolakiin, lakiin asuntojen korjauksista ja perusparannuksista sekä rakennuslakiin ja -asetukseen tehdään sitä koskevat muutokset
- (36) selvitetään, miltä osin lainsäädännön tai alemmanasteisten normien tulkinta estää vammaisilta normaaliin elämään kuuluvan oikeuden valita itse asuinpaikkakuntansa

5.2.2. Työtoiminta

Suojatyötoimikunta 1985 jätti sosiaali- ja terveystieteille mietintönsä viime vuoden lopulla (Työtoiminta ja vammaisuuksien työllistäminen). Toimikunta tarkasteli vajaa-

kuntoisten asemaa työmarkkinoilla laajasti ja päättyi siihen, ettei nykyistä suojatyöjärjestelmää ole mahdollista laajentaa kattamaan koko arvioitua suojatyön tarvetta eikä nykyinen suojatyö erillisissä työkeskuksissa näin voi muodostua olennaiseksi vastaukseksi vajaakuntoisten henkilöiden työllisyysongelmia ratkaistaessa.

Toimikunnan ehdotukset jakautuvat vajaakuntoisten työllistämiseen työsuhteeseen työllisyyslain erityistoimenpitein ja hoitosuhteisen työtoiminnan kehittämiseen. Työsuhteeseen työllistettäisiin työkykyiset henkilöt, jotka ovat työmarkkinoiden käytettävissä ja työtoimintaa järjestettäisiin lähinnä työkyvyttömyyseläkettä saaville. Työsuhteinen "suojatyö" (käsite poistuisi lainsäädännöstä) siirrettäisiin työvoimahallintoon, hoitosuhteista työtoimintaa järjestettäisiin sosiaalihuoltolain nojalla. Samalla kehitysvammalaista poistuisi työtoiminta. Työtoiminnan tavoitteet olisivat kuntoutukselliset, työsuhteisessa työssä painottuisivat toimentulotavoitteet.

Sosiaalipalveluina järjestettävänä työtoimintana järjestettäisiin työskentelymahdollisuus niille, joiden sosiaalisen ja terveydellisen toimintakyvyn säilyttämiseksi ja edistämiseksi se on tarpeen. Kun tällä hetkellä ei ole riittävästi kokemuksia siitä, mitä vaatimuksia tämä lähtökohta asettaa työtoiminnan sisällölle, toimikunta ehdotti sisältöä täsmennettäväksi kokeilujen ja selvitysten avulla.

Työtoiminnasta ei maksettaisi palkkaa, mutta siitä maksettaisiin palkkio, jonka merkitys keskittyisi lähinnä työtoiminnan tavoitteiden tukemiseen. Toimikunta laati arvion myös työtoiminnan tarpeesta. Arvion mukaan seuraavan kymmenen vuoden aikana tarvittaisiin kehitysvammaisille vähintään 5 000 uutta työtoimintapaikkaa. Lisäksi tarvittaisiin psykiatrisille potilaille 5 000 paikkaa, päihdeongelmaisille 1 000 paikkaa sekä vaikeavammaisten työtoimintaan 300 paikkaa.

Sosiaali- ja terveysministeriössä on käyty laaja lausunto- kierros toimikunnan ehdotuksista. Ehdotuksiin suhtauduttiin pääosin myönteisesti. Kahtiajaon pelättiin eräissä lausunnoissa aiheuttavan väliinpuotoajia. Työtoiminnan kehittämistä koskevat ehdotukset saivat vähemmän kritiikkiä kuin työllisyyslain mukaiset toimenpiteet. Toisaalta työtoimintaa koskevat ehdotukset olivat varsin yleisellä tasolla ja edelleen selvittämistä koskevia asioita todettiin olevan paljon. Lausunnoista voisi poimia seuraavia kannanottoja:

- palkkiot tulee selvittää, myös suhde verotukseen: palkkiot niin pieniksi, ettei niitä veroteta tai palkkiot verovapaiksi
- onko työtoiminnan tarvearviot saavutettavissa
- työkeskusten tuleva asenne ja suuntautuminen

Sosiaali- ja terveysministeriö on käynnistänyt neuvottelut työvoimaministeriön kanssa jatkovalmisteluista. Tavoitteena on laatia tarvittavat säädösmuutosehdotukset yhteistyönä ja edetä lainsäädännön osalta varsin nopeasti.

Työryhmä ehdottaa, että

- (37) aikuisten kehitysvammaisten tarvitsema päivittäinen työtoiminta järjestetään suojatyötoimikunnan esityksen mukaan sosiaalihuoltolain mukaisena toimintana kehittäen toiminnan sisältöä niin, että kehitysvammaiset voivat mahdollisimman paljon hyötyä toiminnasta. Erityistä huomiota on kuitenkin kiinnitettävä vaikeavammaisten päivätoimintaan. Tavoitteena onkin pidettävä, että jokaiselle vaikeavammaiselle on hänen niin halutessaan turvattava mahdollisuus mielekkääseen päivätoimintaan.

5.3. Johtopäätökset

Työryhmän tehtävänä on ollut arvioida, mitä ovat yleisten palvelujen käytön esteet kehitysvammaisten tarvitsemien palvelujen osalta ja selvittää, miten palveluita tulisi kehittää, että yleisten palveluiden ensisijaisuus käytännössä toteutuisi. Työryhmä on lähestynyt asiaa perehtymällä muutamien kuntien palvelutilanteeseen ja haastatteleamalla kunnissa asuvia palvelujen käyttäjiä.

Työryhmän saaman käsityksen mukaan kuntien järjestämät yleiset palvelut ovat olleet yhtä hyvin kehitysvammaisten kuin muidenkin kuntalaisten käytettävissä. Joillakin palvelusektoreilla kehitysvammaiset ovat olleet etuoikeutettuja, kuten esim. terveyskeskusten hammashoidossa ja lasten päivähoidossa. Palveluja on myös muokattu sellaisiksi, että kehitysvammaisten erityistarpeet tulisivat otetuksi huomioon, esim. ns. omalääkärijärjestelmä oli toteutettu kehitysvammaisten ryhmälle. Joidenkin oleellisten palvelujen riittämättömyys suhteessa kysyntään vaikeutti luonnollisesti myös kehitysvammaisten palvelutarpeen tyydyttämistä. Yleisesti oli niukkuutta kotipalveluissa.

Oikeastaan ei voida sanoa, että yleisten palvelujen käytössä olisi esteitä. Kysymys on lähinnä siitä, että kehitysvammaisten tarvitsemia yleisiä palveluja ei kaikilla sektoreilla ole riittävästi saatavilla. Kehitysvammaisten tarpeita ei myöskään tunneta riittävästi, jotta ne voitaisiin ottaa suunnittelussa huomioon. Hallintokuntien välinen yhteistyö on usein puutteellista. Mm. asuntoviranomaisille ei ole kantautunut riittävästi tietoa kehitysvammaisten asumistarpeista. Kehitysvammaisten tarpeet sijoitetaan liian kategorisesti sosiaali- ja terveydenhuollon sektoreille. Tässä tosin on tapahtumassa muutos. Erityisesti liikunta-, kulttuuri- ja nuorisotoimi ovat viime aikoina ottaneet vammaiset entistä paremmin huomioon. Valitettavaa on, että vammaisneuvostotyyppisellä työskentelyllä ei näyttänyt olevan vaikutusta kunnallisessa suunnittelussa ja päätöksenteossa.

Muutamit kunnat järjestivät myös pelkästään kehitysvammaisille tarkoitettuja erityispalveluja, kuten työtoimintaa ja asumispalveluja. Näissä kunnissa kehitysvammaisten muutkin palvelutarpeet oli selkeämmin tiedostettu kuin kunnissa, joissa kuntainliitto vastasi peruspalvelujen ylläpitämisestä. Koska selvityksen kohteena olleiden kuntien lukumäärä oli erittäin vähäinen, ei asiasta voida tehdä yleistä johtopäätöstä. Jos tämä pitää yleisesti paikkansa, voidaan sanoa,

että kehitysvammaisten ja heidän perheidensä palvelutarpeet yleensä on otettu paremmin huomioon sellaisissa kunnissa, joissa kehitysvammaisille tarkoitettut peruspalvelut, kuten päivätoiminta ja asuminen, on kunnan itsensä järjestämää kuin kunnissa, joissa näitä palveluja ylläpitää kuntainliitto. Tämä liittyy viranomaisten yhteistyökäytäntöihin.

6. KUNTIEN JA KUNTAINLIITTOJEN VÄLINEN TEHTÄVÄJAKO

Siirrettäessä tarkastelukulma palvelujen käyttäjistä huollon toteuttajiin nousevat esiin kysymykset mm. professioista, hallintomalleista, suunnittelu- ja päätöksentekojärjestelmistä. Toimeksiantonsa mukaisesti työryhmä on rajannut aiheen käsittelyn koskemaan kuntien ja kuntainliittojen välisiä tehtäväjakoja. Selvitettyään kuntien palveluvarustusta ja palvelujen soveltuvuutta asiakkaiden näkökulmasta työryhmä päätyi arviossaan näkemykseen, jonka mukaan kuntien palvelurakenne kykenee varsin hyvin ottamaan vastaan myös kehitysvammaiset. Kehitysvammaisten tarvitsemia palveluita voidaan arvioida samoin kriteerein kuin sosiaali- ja terveyspalveluja yleensäkin. Palvelujen laadussa ja määrässä saattaa olla suuriakin kuntakohtaisia eroja.

Työryhmän mielestä kuntien ja kuntainliittojen välisen tehtäväjalon pohjaksi sopii periaate, jonka mukaan kunnat huolehtivat kehitysvammaisten tarvitsemista peruspalveluista ja kuntainliitot tuottavat palveluita, joita kunnat tarvitsevat peruspalvelujen tueksi tai jotka muuten vaativat suurta erikoistumista tai suurta väestöpohjaa.

Nykyisten erityishuoltoapiirin kuntainliittojen merkitystä ja mahdollisuuksia pitää tarkastella osana sosiaalihuollon kokonaisuutta ja osana yhteiskunnallisten tehtävien kokonaisuutta. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyö kuntatasolla on tiivistymässä. Voimavarojen yhdistämisellä pyritään parempiin palveluihin, tehokkaampaan ja taloudellisempaan työskentelyyn, ihmisen kokonaisvaltaiseen auttamiseen. Yhteistyön esteeksi on käytännön kokemusten perusteella osoittautunut mm. perustason palvelujen tuottaminen eri hallintokokonaisuudessa, esim. terveyspalvelujen tuottaminen kuntainliiton kautta ja sosiaalipalvelujen tuottaminen kunnan toimesta. Samat vaikeudet ovat tulleet esiin mm. pohjoismaisissa alueellistamisprojekteissa. Työryhmän mielestä kuntien voimavaroja pitäisi vahvistaa, jotta kunnat voisivat paremmin vastata kuntalaisten tarpeisiin heidän omassa elämänpii-

rissään käyttäen hyväkseen kaikkien hallintosektoreidensa yhdistettyä alueellista asiantuntemusta. Tämä edellyttää kuntainliittojen vetäytymistä ihmisten perustarpeet turvaavien palvelujen järjestämisestä, kuten asumisen ja päivittäisen toiminnan alueilta.

Kehitysvammaisten palvelujen laadulliseksi kehittymiseksi tarpeellinen tutkimus-, kokeilu- ja kehittämistoiminta tulisi työryhmän mielestä edelleen organisoida yksittäistä kuntaa suurempina kokonaisuuksina, joiksi kuntainliitot hyvin soveltuvat. Kuntainliittojen pitäisi vastata kehitysvammaisuutta koskevan erityisasiantuntemuksen säilyttämisestä ja edelleen kehittämisestä työskennellen yhteistyössä kuntien kanssa. Henkilökunnan täydennyskoulutus ja työnohjaustehtävät kuuluvat luonnollisesti tähän kokonaisuuteen, samoin esimerkiksi perhehoitajien koulutus ja ohjaus. Tällaisten tehtävien merkitys tulee lisääntymään, kun kehitysvammaisten integroituminen yhteiskunnan eri sektoreille kasvaa.

Erityishuoltopiirin kuntainliittojen tehtävien muuttaminen edellä kuvattuun suuntaan ei työryhmän mielestä saa rajautua kehitysvammahuollon sektorille, vaan kuntainliittojen resursseja on samalla avattava muille vammaisille. Tämä periaate näkyy esim. työryhmän ehdotuksessa lasten kuntoutuskeskusten perustamiseksi. Työryhmä pitää tärkeänä, että maahan muodostuu sosiaalihuollon erikoistason palveluja tuottava kuntainliittoverkosto, joka vastaa erikoissairaanhoidon toiminta- ja hallintomallia porrasteisuudessaan. Sosiaalihuollon palvelujen porrastaminen ei ole lainkaan yksiselitteistä. Moniongelmaisia ihmisiä ei pidä lähteä siirtämään lähetteillä erikoistason palveluihin. Pikemminkin on kyse siitä, että sosiaalihuollon perustasolla kunnassa työskentelevät voivat käyttää erikoistason hyväkseen konsultaation, monitieteisen tutkimuksen tai vastaavan toimintamallin kautta. Työryhmällä ei ole ollut työssään mahdollisuutta valmistella sosiaalihuollon palvelujen porrastamismallia tarkemmin, koska asian kehittely vaatii laajaa keskustelua ja mallien kokeilua.

Työryhmä on perehtynyt myös ehdotuksiin perustettavien sairaanhoitopiirien ja erityishuoltopiirien kuntainliittojen yhdistämisestä. Työryhmä katsoo, että sosiaalihuollon kehityksen tässä vaiheessa ei ole eduksi yhdistää näitä toimintaperiaatteiltaan ja kehittämistarpeiltaan varsin erilaisia kokonaisuuksia, vaan tärkeämpää on tukea sosiaalialan vielä melko uusia ja heiveröisiä työmenetelmiä ja sosiaalityön ammatillisuuden kehittymistä. Työryhmä ehdottaa, että

- (38) sosiaalihuollon tehtäviä ei liitetä terveydenhuollon kuntainliittojen järjestettäväksi.

Erityishuoltopiirien kuntainliitot ovat ainoita sosiaalihuollon kuntainliittoja, jotka piirijakonsa takia tällä hetkellä kattavat koko maan. Työryhmän mielestä kuntainliittojen uusien tehtävien omaksuminen ja kehittyminen sosiaalihuollon erikoistason kuntainliitoiksi tapahtuu ehkä parhaiten olosuhteissa, joissa kuntainliitot säilyttävät nykyiset jäsenkuntansa ja hallintonsa rakenteen ennallaan voidakseen suunnata voimansa toiminnan sisällön kehittämiseen. Toisaalta on esiintynyt tarpeita yhdistää näihin maantieteellisesti laajoihin kuntainliittoihin pienempiä sosiaalihuollossa toimivia kuntainliittoja. Tästä syystä työryhmä ehdottaa, että

- (39) selvitetään mahdollisuus sosiaalihuollon erityispalveluja tuottavien kuntainliittojen ja erityishuoltopiirin kuntainliittojen yhdistämiseen.

Työryhmä on käsitellyt sosiaali- ja terveydenhuollon yhtymäkohtia ja yhteistyökysymyksiä myös kuntainliittojen nykyisten resurssien ja kehittämistarpeiden kannalta. Lääkintöhallituksen työryhmä on mietinnössään Kehitysvammaisten terveydenhoito ja sairaanhoito terveydenhuollossa (Lääkintöhallituksen työryhmien mietintöjä 1/1987) arvioinut mm. kehitysvammalääkärin lisätarpeeksi vähintään 45 virkaa, joista 25 virkaa perustettaisiin keskuslaitoksiin, 15 avohuoltoon ja 5 yliopistollisiin keskussairaaloihin. Samassa mietinnössä on ehdotettu kehitysvammalääketieteen eriyttämistä suppeaksi lääketieteen erikoisalaksi.

Työryhmällä on ollut käytössään lääkintöhallituksen ja sosiaalivaltionhoitokunnan äskettäin tekemä kartoitus kehitysvammaisten suun terveydenhuollon kehittämistarpeista (Matikka ja Tala 1989).

Sovittaessaan kehitysvammaisten terveydenhuollon kehittämistarpeet työskentelynsä aikana hahmottamiin laajempiin kokonaisuuksiin ja palvelujen kehittämistarpeisiin työryhmä on tullut sellaiseen johtopäätökseen, että kehitysvammaisten terveydenhuoltoa tulee kehittää selkeästi osana muuta terveydenhuoltoa ja myös kehitysvammalääketieteen - jos tällaisen erikoisalan tarve on - tulee voida kehittyä kiinteässä yhteydessä lääketieteen muun tutkimus- ja kehittämistoiminnan kanssa. Työryhmän mielestä tämä onnistuu parhaiten terveydenhuollon organisaation sisällä. Kehitysvammahuollossa toimivien lääkärin tulisi siis olla hallinnollisesti terveydenhuollon toimintayksiköiden alaisia, vaikka heidän työpaikkansa voisikin olla kehitysvammahuollon yksikössä tai vammaispalvelulain mukaisessa kuntoutuskeskuksessa. Työryhmä ehdottaa, että

- (40) kehitysvammahuollossa olevat lääkärinvirat siirretään hallinnollisesti terveydenhuoltoon, lähinnä keskussairaaloitten alaisuuteen ja keskuslaitosten hammashuollon resurssit siirretään paikalliselle terveystieteiden keskukselle, joka muodostaa erityisyksikön.

Muutoksen yhteydessä terveydenhuolto ottaisi kokonaisvastuun kehitysvammaisten terveydenhuollosta, mutta saisi myös kehitysvammaisuutta koskevan nykyisen asiantuntemuksen. Monitieteiseen yhteistyöhön resurssit tulisivat eri hallintokunnista.

Kun hyvin monet kehitysvammaiset ovat joutuneet muuttamaan kotikunnastaan toiselle paikkakunnalle laitoshoidon, perhehoitoon tai saadakseen asumispalveluja, on heidän mahdollisuutensa käyttää terveystieteiden keskuksista oleellisesti huonontuneet. Tämä "tilapäinen" poissaolo omasta kotikunnasta kestää usein vuosikautia, joten heidän kannaltaan on kohtuutonta pitää

heitä jatkuvasti "ulkokuntalaisina". Työryhmä ehdottaa, että

- (41) selvitetään, mitä muutoksia kansanterveyslakiin ja muihin lakeihin ja asetuksiin tarvitaan, jotta vakinaisesti muualla kuin kotikunnassaan asuvat vammaiset voivat joustavasti saada tarvitsemansa sosiaali- ja terveystalvelut asuinkunnastaan.

7. TYÖRYHMÄN EHDOTUKSET

Arvioituaan kehitysvammaisten tarvitsemien yleisten palvelujen saatavuutta ja laatua sekä palvelujen kehittämistarpeita, työryhmä on päätenyt johtopäätökseen, jonka mukaan kehitysvammaisten tarvitsemat yleiset palvelut ovat parhaiten järjestettävissä ja kehitettävissä osana kunnan peruspalveluja. Tällaisia peruspalveluja ovat mm. asumispalvelut, terveydenhuolto, päivähoito, kotipalvelut ja muut perheen tukemiseen tähtäävät palvelut sekä päivittäisen toiminnan järjestäminen aikuisille kehitysvammaisille. Nämä palvelut voidaan järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon yleisten lakien nojalla. Kehitysvammaisten erityistarpeiden huomioonottamiseksi työryhmä pitää tarpeellisena näiden yleisten lakien ja vammaispalvelulain täydentämistä kehitysvammalain kumoamisen yhteydessä.

Erityishuoltopiirien kuntainliittojen tehtäviä työryhmä on tarkastellut tilanteessa, jossa kunnat ovat ottaneet vastatakseen kehitysvammaisten tarvitsemien peruspalvelujen järjestämisestä. Työryhmän mielestä kuntainliittojen pitäisi tuottaa sellaisia sosiaalihuollon palveluja, jotka tukevat kuntaa kehitysvammaisten ja muiden vammaisten tarvitsemien palvelujen järjestämisessä, kuten tutkimus- ja kehittämistoimintaa, henkilöstön täydennyskoulutusta, työnohjausta ja konsultaatiota. Tämän lisäksi työryhmä esittää, että kuntainliitot perustaisivat vammaisten lasten kuntoutuskeskuksia.

Työryhmän ehdotukset on koottu luetteloksi siten, että kunkin ehdotuksen kohdalla mainitaan sivu, jolta ehdotus löydyy. Kiireisenkin lukijan toivotaan perehtyvän ehdotusten taustoihin ja perusteisiin.

Työryhmä ehdottaa, että

(ehdotus sivulta:)

- (1) kehitysvammalaki kumotaan ja kehitysvammaisten tarvitsemat palvelut turvataan samanaikaisesti muiden lakien kautta tehden niihin tarpeelliset muutokset

- palvelutason säilyttämiseksi ja edelleen kehittämiseksi.....23
- (2) sellaiset peruspalvelut, joita nykyisin järjestetään kehitysvammalain nojalla kuntainliittojen toimesta, tulisi siirtää kunnan (tai kansanterveystyön kuntainliiton) järjestettäväksi ja kuntainliittojen tulisi huolehtia sellaisten palvelujen järjestämisestä, jotka edellyttävät suurta erikoistumisen asetta ja monitieteistä työskentelyä ja joiden järjestäminen kunnassa ei ole mielekästä esim. pienen väestöpohjan takia.....23
- (3) sen jälkeen kun työryhmän ehdotukset on toteutettu, tällainen kuntien "holhoaminen" ei enää ole perusteltua ja sosiaalihuoltoa koskevassa lainsäädännössä voidaan luopua menettelystä, jolla kunta veloitetaan kuulumaan sosiaalipalvelua järjestävään kuntainliittoon.....24
- (4) selvitettäisiin sosiaaliturvan tietojärjestelmän kehittämistä nykyiset tietotekniikan mahdollisuudet hyväksikäyttäen niin, että sosiaalityöntekijät ja asiakkaat voisivat vaivattomasti ja nopeasti saada ajantasaiset tiedot eri tahojen myöntämistä taloudellisista etuuksista.....64
- (5) opetusviranomaiset ja lääkintöhallitus pyrkisivät vaikuttamaan terveydenhuollon ammattikäytäntöjen kehittymiseen ja oppimateriaalin tuottamiseen niin, että henkilökunnalla olisi nykyistä paremmat valmiudet perheen kohtaamiseen kriisitilanteessa, erityisesti ensitiedon antamisessa lapsen vammaisuudesta.....65
- (6) vammaispalvelulakia täydennetään säätämällä kunnalle erityinen velvollisuus järjestää sopeutumisvalmennusta vaikeavammaiselle lapselle ja hänestä huolehtiville perheenjäsenille tai muille läheisille henkilöille ja että asetuksella säädetään ryhmämuotoisen sopeutumisvalmennuksen vähimmäismääräksi yksi viikko joka toinen vuosi kunnes vammaisen lapsi on täyttänyt 18 vuotta.....66
- (7) lastenneuvoloiden ja sosiaalitoimen yhteistyömuotoja kehitetään kokeilutoiminnan kautta niin, että kehityksessään viivästynyt tai vammaisen lapsi saa kehitystä tukevaa yksilöllistä ohjausta ja kuntoutusta niin varhaisessa kehitysvaiheessa kuin mahdollista. Kokeilutoiminta esitetään toteutettavaksi sosiaali- ja terveysministeriön järjestämässä sosiaali- ja terveystoimen yhteistyöprojekteissa tai erillisenä kehittämisprojektina Raha-automaattiyhdistyksen tuella.....67

- (8) vammaiselle ja pitkäaikaissairaalle lapselle tulee laatia kuntoutussuunnitelma. Ensisijainen vastuu palvelujen kokonaisvaltaisesta suunnittelusta ja toteuttamisesta on kunnalla (kansanterveystyön kuntainliitolla). Paikallisten työryhmien toimintaa tulee kehittää lakisäätteiseksi. Työryhmä valitsee kuntoutuksen yhdys henkilön tapauskohtaisesti.....68
- (9) lapsen ensisijainen hoitopaikka on koti eikä lasta tule vammaisuuden takia sijoittaa laitokseen ja jos lapsi joutuu pitkäaikaisesti sairaalahoitoon, on hänelle järjestettävä vastaavat kehitystä tukevat palvelut, kuin kotihoidossa oleville vammaisille lapsille, kuten esim. sosiaalitoimeen kuuluva päivähoiton ohjaus.....68
- (10) erityishuollon kuntainliitot ja suuret kunnat perustavat vammaispalvelulain nojalla lasten kuntoutuskeskuksia, jotka tarjoavat monitieteistä asiantuntemusta vammaisen lapsen yksilöllisessä kuntoutuksessa hänen omaisilleen ja muille häntä hoitaville, ohjaaville tai opettaville henkilöille ja paikallisille yhteistyöryhmille.....70
- (11) kotipalvelun ammatillisen henkilökunnan varahenkilöstönä lisätään ei-ammattillisen henkilökunnan käyttöä.....73
- (12) Suomessa kokeiltaisiin lasten päiväkotien käyttöä viikonloppuisin tilapäishoitoon ja ns. vaihtoperhehoitoa, jossa kehitysvammaisen perhe ottaisi hoitaakseen toisen perheen kehitysvammaisen lapsen tilapäisesti ja perheet vuorottelisivat hoidon järjestämisessä sopimallaan tavalla.....75
- (13) tilapäishoitoa varten varataan pienillä ja keski-suurilla paikkakunnilla tilapäispaikka asumisyksikön yhteyteen ja suurilla paikkakunnilla perustetaan tilapäishoitoa ja asumisvalmennusta varten erillinen asumisyksikkö.....75
- (14) kunnille säädetään velvollisuus järjestää erityisesti kotona vaikeavammaista perheenjäsentä hoitavalle säännöllisesti tilaisuus vapaa-aikaan. Asetuksessa esitetään säädettäväksi em. vapaa-ajan vähimmäismäärät: 7 tuntia viikossa, vähintään yksi viikonloppu kuukaudessa ja 14 vuorokautta vuodessa...75
- (15) kunta velvoitetaan järjestämään vaikeavammaiselle lapselle yksilöllisesti suunniteltua kehitystä tukevaa ohjausta kunnes lapsi saavuttaa oppivelvollisuusiän ja että.....80
- (16) kunta velvoitetaan järjestämään vaikeavammaiselle lapselle päivähoitoon avustaja. Avustajan palkkaukseen on kunnalle suoritettava valtionosuus sen estämättä, mitä sosiaalihuollon suunnittelusta ja

- valtionosuudesta annetussa laissa (677/82) on säädetty.....80
- (17) kehitysvammaisten koululaisten tarvitsema iltapäivähoito järjestetään koulun tiloissa käyttäen mm. samaa henkilökuntaa, joka avustaa oppilaita koulupäivän aikana.....80
- (18) peruskoululainsäädäntöä pikimmiten muutetaan siten, että kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisten oppivelvollisuuden suorittaminen mahdollistuu peruskoulussa ja että.....80
- (19) peruskoululakia ja -asetusta muutetaan siten, että kunnat voivat saada valtionosuuden koulunkäyntiavustajien palkkaamiseen hakematta erillistä lupaa kouluhallitukselta.....81
- (20) jokaisella aikuisikäisellä kehitysvammaisella tulee olla oikeus muuttaa lapsuudenkodistaan ja laitoksesta hänelle sopivaan, tarpeelliset palvelut sisältävään asumismuotoon. Kunnan velvollisuus on taata hänelle tämä. Asumista järjestettäessä tulee luoda vaihtoehtoja, jotka antavat vammaiselle todellisen mahdollisuuden valita yksilöllinen, juuri hänelle sopiva asumismuoto.....84
- (21) sosiaali- ja terveysministeriö, sosiaalihallitus ja asuntohallitus yhteistyössä määrittäisivät keskeiseksi ja kiireelliseksi tutkimuskohteeksi asumiskulttuurien sisällöt ja niiden siirtymisen työntekijöiden ja asukkaiden mukana asumismuodosta toiseen.....86
- (22) erityistä huomiota kiinnitettäisiin henkilöstön jatko- ja täydennyskoulutukseen asumiseen liittyvien uusien näkemysten ja asenteiden välittämiseksi alan henkilöstölle.....86
- (23) asumisyksikköjen henkilökunnan toimenkuvat määrittellään asukkaiden omatoimisuutta ja itsenäisyyttä tukeviksi, riittävän väljiksi sekä mahdollisimman vähän eriytyneiksi ja hierarkisiksi.....87
- (24) ruokakunnan käsite otetaan kehitysvammaisten asumisen suunnittelun peruskäsitteeksi ja ryhmäkodin käsite otetaan kuvaamaan asumisessaan paljon tukea tarvitsevien, lähinnä syvästi - keskiasteisesti kehitysvammaisten asumisyksikköä.....92
- (25) uusien ryhmäkotien ruokakunnan koko on henkilökunta mukaanlukien enintään 10 henkilöä. Henkilökunnan määrä on vähintään 1 henkilö/asukas. Jokaisella asukkaalla on oma huone. Lisäksi suositellaan huoneeseen liittyvää WC:tä ja keittomahdollisuutta. Samalla asuinalueella voi olla korkeintaan kolme em. kaltaista yksikköä.....92

- (26) vammaispalvelulakiin perustuvia ryhmäkoteja lukuunottamatta kehitysvammaisten asuminen järjestetään sosiaalihuoltolain mukaisena palvelu- tai tukiasumisena, jolloin näitä koskevat tila- ym. ohjeet koskevat myös kehitysvammaisten asumista.....92
- (27) olemassa olevien laitosten nykyisen käyttötarkoituksen mukaisiin peruskorjauksiin ja saneerauksiin, normaalia ylläpitoa lukuunottamatta, ei enää myönnetä valtion varoja, vaan nämä varat ohjataan uusien ryhmäkotien perustamiseen. Laitosalueella tapahtuvaa uudisrakentamista ei tule enää sallia. Tätä koskeva ohje sisällytetään seuraavaan valtakunnalliseen suunnitelmaan.....92
- (28) kuntien asunto-ohjelmiin tulee varata asukasluvuun suhteutettu kiintiö (0,2% asukasmäärästä) vuokra-asuntojen määräästä vammaisille92
- (29) osuustoiminnallisten ja muiden yhteisöllisten asumismuotojen kokeilua rahoitetaan mm. Raha-automaattiyhdistyksen toimesta.....92
- (30) kaikki varsinaisen keskuslaitoshoidon ulkopuolella järjestetty kehitysvammaisten asuminen määritetään asumispalvelukäsitteen alaisena tapahtuvaksi toiminnaksi.....96
- (31) kansaneläkelakia muutetaan siten, että laitoshoidon ei vähennä eläkkeensaajan eläke-etuuksia (vrt. eläkeuudistuksen IV vaihe).....97
- (32) seuraavassa valtakunnallisessa suunnitelmassa asetetaan asumisen painopisteeksi paljon hoitoa tarvitsevien kehitysvammaisten asumisen järjestäminen ja turvataan voimavarat tarvittavien ryhmäkotien perustamiseen.....97
- (33) Vammaispalveluasetuksen (759/1987) § 10 2 mom muutetaan kuuluvaksi seuraavasti: "Edellä 1 momentissa tarkoitettuja palveluja voivat olla avustaminen asumiseen liittyvissä toiminnoissa, kuten liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä ne palvelut, joita tarvitaan asukkaana terveyden, kuntoutuksen, turvallisuuden ja viihtyvyyden edistämiseksi.".....98
- (34) erityishuoltopiirien kuntainliitot ryhtyisivät järjestämään sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain mukaisia palveluja.....98
- (35) kaiken uudisrakentamiseen ja peruskorjaukseen tulevan yhteiskunnan tuen ehdoksi on asetettava se, että näin rahoitettu rakentaminen on myös vammaisille

sopiva. Asuntotuotantolakiin, lakiin asuntojen korjauksista ja perusparannuksista sekä rakennuslakiin ja -asetukseen tehdään sitä koskevat muutokset.....99

- (36) selvitetään, miltä osin lainsäädännön tai alemmanasteisten normien tulkinta estää vammaisilta normaaliin elämään kuuluvan oikeuden valita itse asuinpaikkakuntansa.....99
- (37) aikuisten kehitysvammaisten tarvitsema päivittäinen työtoiminta järjestetään suojatyötoimikunnan esityksen mukaan sosiaalihuoltolain mukaisena toimintana kehittäen toiminnan sisältöä niin, että kehitysvammaiset voivat mahdollisimman paljon hyötyä toiminnasta. Erityistä huomiota on kuitenkin kiinnitettävä vaikeavammaisten päivätoimintaan. Tavoitteena onkin pidettävä, että jokaiselle vaikeavammaiselle on hänen niin halutessaan turvattava mahdollisuus mielekkääseen päivätoimintaan.....101
- (38) sosiaalihuollon tehtäviä ei liitetä terveydenhuollon kuntainliittojen järjestettäväksi.....106
- (39) selvitetään mahdollisuus sosiaalihuollon erityispalveluja tuottavien kuntainliittojen ja erityis- huoltopiirin kuntainliittojen yhdistämiseen.....106
- (40) kehitysvammahuollossa olevat lääkärinvirat siirretään hallinnollisesti terveydenhuoltoon, lähinnä keskussairaaloiden alaisuuteen ja keskuslaitosten hammashuollon resurssit siirretään paikalliselle terveyskeskukselle, joka muodostaa erityisyksikön....107
- (41) selvitetään, mitä muutoksia kansanterveyslakiin ja muihin lakeihin ja asetuksiin tarvitaan, jotta vakinaisesti muualla kuin kotikunnassaan asuvat vammaiset voivat joustavasti saada tarvitsemansa sosiaali- ja terveyspalvelut asuinkunnastaan.....108

LÄHTEET

- Aikuisten kehitysvammaisten asumisyksikkö. Ohjeita suunnittelua ja toteutusta varten (1987). Alkuper. "Grupphem för vuxna psykiskt utvecklingsstörda". Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- Apuvälineluettelo. Terveystenhoito ja muun lainsäädännön perusteella järjestettävät apuvälineet. (1987) Lääkintöhallituksen apuvälinejulkaisu nro 5. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Avdeling for avlastningstiltak for familier med funksjonshemmede barn.(1987) Oslo Helseråd, Årsrapport.
- Brodin, J. & Lindberg, M.(1988) Avlösarservice. En rättighet eller ett privilegium. Delrapport. WRP International.
- Erityispäivähoidon työryhmän raportti 23.5.1988. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston julkaisusarja A 21/1988.
- Hajauttamalla huomiseen (1988). Sosiaalihuollon julkaisuja 12/1988. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- HYKS-piirin lääkinnällisen kuntoutuksen ohjekirja (1986). Helsingin yliopistollinen keskussairaala.
- Hyvään palveluasumiseen (1989) Sosiaalihuollon opas 1/1989. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Karvinen, S.(1987) Sosiaalihuollon ajolähtö. Sosiaalihuollon ohjausprojekti. Sosiaalihuollon julkaisuja 21/1987.
- Kehitysvamma-alan erikoispätevyys (1987). Kehitysvammalääkärit ry:n työryhmän muistio 27.5.1987.
- Kehitysvammahuollon kehittämistavoitteet (1988). Sosiaalihuollon julkaisuja 11/1986.
- Kehitysvammahuollon toimintayksiköt 1988. Sosiaalihuolto, Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Kehitysvammaisen terveydenhoito ja sairaanhoito terveydenhuollossa (1987). Lääkintöhallituksen työryhmien mietintöjä 1/1987.
- Kehitysvammaisten erityishuollon järjestäminen (1984). Sosiaalihuollon yleiskirje A 6/1984/va. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Kokemuksia kehitysvammaisten hoitokodeista (1988). Kainuun erityishuoltopiirin muistio 3.3.1988.
- Kolari, P. (1985) Vammaisten lasten kuntoutuspalvelujen saa-

vutettavuus, peittävyys ja järjestäminen. Sosiaalihuollituksen julkaisuja 11/1985.

Kuntoutusohjaus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Kuntoutusohjaustyöryhmän muistio (1986). Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 1986:29.

Lasten päivähoidon vaihtoehdot (1988). Sosiaalihuollituksen opas 1/1988. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Lääkinnällisen kuntoutuksen järjestäminen. Lääkintöhallituksen yleiskirje nro 1823.

Madsen, V. (1988). Avlastning i Oslo. Luento Valtakunnallisen vammaisneuvoston ja FDUV:n järjestämässä vammaisen henkilön perheen tukimuotojen kehittämisseminaarissa 21.10.1988.

Matikka, L. (1988). Muistio lastenneurologisessa keskuksessa Bonnissa prof. Schlackin kanssa käydystä keskustelusta. Moniste.

Matikka, L. ja Tala, H. (1989) Muistio kehitysvammaisten suun terveydenhuollon kehittämisestä. Moniste.

Mäki, O. A. (1988) Kehitysvammaisten asuntoloiden suunnitteluoheisto. Kehitysvammaisten Tukiliitto r.y. Tampere: Kirjapaino Paino-S Ky.

Perheen tukimuotojen kehittämisjaoston toiminta (1988). Valtakunnallinen vammaisneuvosto. Moniste.

Pitkäaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimuodot. (1989) Toim. Raivio, K., Kotiranta, P-L ja Puonti-Ansio, A-M. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Pitkäaikaissairaan ja vammaisen lapsen sosiaaliturva ja siitä tiedottaminen (1987). Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 1987:46.

Selvitys iäkkäiden kehitysvammaisten perheiden asemasta. Tukiliiton julkaisusarja.

Sopeutumisvalmennuksen kehittäminen. Sopeutumisvalmennuksen kehittämistyöryhmän muistio (1986). Sosiaalihuollituksen julkaisuja 15/1986. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Sosiaalihuollon kertomus 1986. Sosiaalipalvelut, toimeentuloturva ja lasten kotihoidon tuki. (1988) Sosiaalihuollitus, suunnitteluosasto, moniste.

Sosiaali- ja terveydenhuollon toiminta vuonna 1985 (1987). Sosiaali- ja terveysministeriön suunnitteluosaston selvityksiä 3/1987.

Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyö kuntatasolla - esi-

selvitys (1987). Sosiaali- ja terveysministeriön suunnitteluosaston selvityksiä 2/1987.

Sosiaali- ja terveyspalvelujen alueellistamiskokeilu. Osa I Kokeilun toteuttaminen, alueellistamisen sisältö ja malli. Osa II Seurantatutkimus (1987). Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 1987:40.

Tietoja erityishuoltopiirien taloudesta ja palveluvarustuksesta vuosilta 1987 - 1988 (1988). Kehitysvammahuollon neuvottelukunta. Moniste.

Tuki vanhusten ja vammaisten asumisen järjestämiseksi (1988). Asuntohallitus ja Sosiaalihalitus. Opas 3/1988. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Työtoiminta ja vajaakuntoisten työllistäminen (1987). Komiteanmietintö 1987:59. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Vaikeimmin kehitysvammaisten oppivelvollisten opetuksen siirtämistä peruskouluun selvittäneen työryhmän muistio (1988). Opetusministeriön työryhmien muistioita.

Valtakunnallinen suunnitelma sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä vuosina 1989-1993 (1988). Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Vammaispalvelua kuntalaisille (1989). Sosiaalihalituksen opas 2/1989. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Vammaisuuden perusteella järjestettävät palvelut ja tukitoimet (1988). Sosiaalihalituksen ohjekirje nro 2/1987. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Vesänen, P. (1988) Puutteellisen asumisen parantaminen kunnissa vuosina 1987-1991. Asuntohallituksen tutkimus- ja suunnitteluosaston julkaisuja 1/1988.

Äitiyshuolto terveyskeskuksissa. Lääkintöhallituksen ohjekirje nro 2/1988, 27.4.1988.

KEHITYSVAMMAINEN KUNTALAISENA - TYÖRYHMÄ

TEEMAHAASTATTELU OTANTAPERHEILLE

Perhettä koskevat tiedot

1. Perheenjäsenten lukumäärä - ikä - ammatti - työtilanne (työpaikka, työtön, kotiäiti/isä, eläkkeellä) - samassa ruokakunnassa asuvien määrä.

Asuminen

2. Millainen on asumismuotonne? (Asuuko omassa vai vuokra-asunnossa; asuuko omakotitalossa, kerrostalossa, rivitalossa, maalaistalossa).
3. Kuvailkaa asumistasoanne (asunnon pinta-ala, huoneluku, asukkaiden määrä/huone).
Millainen on asunnon varustetaso (sähkö, lämmitys, vesijohto, viemäri, WC, suihku, sauna, kylpyhuone ym.)
4. Perheenjäsenen vammasta mahdollisesti johtuva lisävarustetaso (luiskat, ovien levennykset, pyörätuoliWC)?
5. Entä kaipaisitteko joitakin lisävarusteita, parannuksia asuntoonne?
Onko teillä toiveita asumisenne suhteen - esimerkiksi mitä puutteita nykyisessä asunnossanne on?
6. Paljonko arvioitte perheenne tuloista menevän asumismenoihin?
7. Osallistuuko vammaisen perheenjäsenenne osaltaan asumiskustannuksiin?
8. Suunnitteleeko perheenne muuttoa nykyisestä asunnosta? (mihin, muuton syy).
Entä joku perheenne aikuisista jäsenistä?
9. Kuinka kauan olette asunut nykyisessä asunnossanne?
10. Entä nykyisellä kotipaikkakunnallanne?
11. Miten viihdytty nykyisellä kotipaikkakunnallanne?
12. Kuinka usein perheenne on muuttanut sinä aikana, jona perheeseen on kuulunut vammaisen perheenjäsen?
(Minkä vuoksi on muutettu?)

Vammaista perheenjäsentä koskevia tietoja

13. Miten kauan perheeseen on kuulunut vammaisen perheenjäsen?

14. Milloin ja miten saitte tietää hänen vammastaan?
15. Millaisia erityistarpeita perheenjäsenen vammasta aiheutuu muulle perheelle? (vammaisesta perheenjäsenen liikkumisessa, hoidossa, vaatetuksessa, ravinnossa tms.)
16. Onko perheenne muilla jäsenillä erityisiä, pitkäaikaisia elämääne vaikuttavia sairauksia tai vammoja?

Perheen harrastukset ja ystävät

17. Millaisia harrastuksia perheellänne on?
18. Onko teillä mahdollisuus osallistua haluamiinne harrastuksiin? (mahdollisuus lomamatkoihin, milloin viimeksi?)
Entä vammaisella perheenjäsenellänne?
19. Entä mitä haluaisitte harrastaa?
20. Mitä vammaisen perheenjäsenenne harrastaa?
21. Oletteko rohkaisseet häntä harrastamaan?
22. Osallistutteko tukijärjestön toimintaan vapaa-aikananne? (järjestön nimi, onko/onko ollut luottamustehtäviä)
23. Millaisia kokemuksia teillä on järjestön/järjestöjen työstä?
24. Onko perheellänne hyviä ystäviä? Vierailletteko toistenne luona?
25. Miten ystävänne suhtautuvat vammaiseen perheenjäsenenne?
26. Voitteko pyytää tarvittaessa apua ystäviltänne - millaisissa asioissa ystävänne ovat teitä auttaneet?
27. Millaiselta ystävienne elämä teistä vaikuttaa? (ovatko heidän asiansa mielestänne yhtä hyvin, paremmin vai huonommin kuin teillä?)

Yhteydet eri viranomaisiin ja perheenne käyttämät palvelut

28. Mihin viranomaiseen/omaisiin olette ottanut yhteyttä vammaisen perheenjäsenenne asioissa?
(sosiaalitoimisto/erityishuoltopiirin avohuollon työntekijä, ehj:n muut työntekijät/terveyskeskuslääkäri/terveydenhoitaja/lastenneuvola/asuntoviranomainen/kouluviranomainen/työvoimaviranomainen/muu viranomainen - mikä/seurakunnan työntekijä/ muut ammattihenkilöt/vapaaehtois-työntekijät).
29. Kuinka usein olette asioineet heidän luonaan viimeisten 12 kuukauden aikana (usein/melko usein/harvoin/ei lainkaan)?

30. Millaisia kokemuksia teillä on viranomaisien kanssa asioimisesta?
31. Mitä palveluja olette saanut sosiaalitoimistosta vammaisen perheenjäsenenne vuoksi?
(kotipalveluja/kotihoidon tukea/kuljetuspalveluja/sopeutumisvalmennusta/neuvontaa sosiaaliturva-asioissa/muita palveluita - mitä?
Avustuksia: asunnon muutostöihin/auton hankkimiseen/loman järjestämiseen/muuta?
32. Entä terveyskeskuksesta?
33. Onko sosiaalitoimiston palveluissa mielestänne parantamisen tarvetta: hyvin paljon/melko paljon/ei kovin paljon/ei lainkaan?
34. Millaisia palveluja olette saanut/saatte erityishuolto-
piiriltä?
- lyhytaikaista laitoshoidoa/neuvolapalveluja/leiri-
palveluja/ avohuollon työntekijän palveluja/muuta -
mitä?
35. Entä muilta viranomaisilta? (asunto-, koulu- ym.)
36. Miten koette saaneenne ja mistä tietoja erilaisista tarvitsemistanne palveluista ja etuisuuksista?
37. Millaisia palveluja terveyskeskus/sairaala on antanut/
antaa perheellenne vammaisen perheenjäsenenne takia:
sairaalahoitoa/terveyskeskuspalveluja/lääkintävoimist-
elua/ puhe- tai muuta terapiaa/sopeutumisvalmennusta/
kuntoutushoitoa/apuvälineitä/muita palveluja?
38. Onko palveluissa parantamisen varaa:
hyvin paljon/melko paljon/ei kovin paljon?
39. Miten muut viranomaiset/ammattityöntekijät ovat
auttaneet tai tukeneet perhettänne?
40. Millaisia palveluja ja millaista tukea perheenne
tarvitsisi?
41. Millaisia epäkohtia mielestänne on kunnassanne asuvien
vammaisten olosuhteissa? Miten epäkohdat voitaisiin
mielestänne poistaa? (liikenne ym.)

Asenteet vammaisuutta kohtaan

42. Miten asuinympäristönne suhtautuu vammaisuuteen ja
vammaisiin ihmisiin?
43. Törmäättekö lähiympäristönne ulkopuolella kielteisiin
asenteisiin vammaisuutta kohtaan?
(usein/silloin tällöin/harvoin).

Vammaisen perheenjäsenen tilanne kotona tällä hetkellä
Tulevaisuuden suunnitelmat ja toiveet

44. Millainen on vammaisen perheenjäsenen tämänhetkinen elämäntilanne? Onko hän koulussa/työssä - suojatyössä, päivähuoltolassa/kotona/muualla - missä?
45. Miten hän selviytyy päivittäisistä askareista? (tarvitsee toisen apua: paljon/joissakin toimissa/ ei juuri lainkaan).
46. Pystyykö hän hoitamaan raha-asiansa itsenäisesti - jos ei, miten niiden hoitaminen on järjestetty?
47. Oletteko yhdessä keskustelleet hänen tulevaisuudestaan? (usein/aika usein/joskus/ei koskaan).
48. Millaisia suunnitelmia perheellänne on tulevaisuuden varalle? Miten odotatte vammaisen perheenjäsenenne elämän sujuvan tulevaisuudessa?
49. Millaisia toivomuksia perheellänne ja vammaisella perheenjäsenellä on hänen elämänsä järjestämisestä?
50. Mitä yhteiskunnan pitäisi mielestänne tehdä asiassa?
51. Jos vammaisen perheenjäsenenne olisi muutettava pois kotoa tai jos hän tai muu perhe sitä haluaisi, millainen asumismuoto mielestänne sopisi hänelle parhaiten? /yksin asuminen vain hiukan tai ei ollenkaan ulkopuolista apua käyttäen tai perheen avustamana/tuettu asuminen yksin/asuntolaratkaisu/autettu asuntola/laitossijoitus).
52. Entä mitä vammaisen perheenjäsen itse asiasta ajattelee?
53. Onko muuton mahdollisuuksia selvitetty sosiaalitoimiston/erityishuoltopiirin kanssa?

Perheen vaikutusmahdollisuudet

54. Onko perheellänne mielestänne vaikutusmahdollisuuksia vammaisten aseman parantamiseen? (paljon/melko paljon/ ei juuri lainkaan/ei ollenkaan).
55. Voiko vammaisen perheenjäsenenne vaikuttaa omiin asioihinsa ja vammaisten asemaan?
56. Osallistutteko tai oletteko joskus osallistunut erityis- huoltoneuvoston työhön. Jos ette, oletteko olleet tietoisia sen olemassaolosta?
57. Tiedättekö, toimiiko kunnassanne vammaisneuvosto?
58. Oletteko mahdollisesti osallistunut sen toimintaan?
59. Oletteko keskustelleet perheiden vaikutusmahdollisuuksista muiden vammaista kotona hoitavien perheiden kanssa?

60. Mitä toivoisitte sosiaali- ja terveysministeriön/ sosiaalivaltiosioston tekemän vammaista kotona hoitavien perheiden ja vammaisten hyväksi?

Perheen taloudellinen tilanne

61. Paljonko ovat ruokakunnassanne asuvien aikuisten perheenjäsenten yhteenlasketut tulot? (ansiotulot, eläkkeet, muut tulot).
62. Onko perheenne alaikäisillä lapsilla omia tuloja - mitä? (hoitotuki ym.)
63. Aiheutuuko vammaisesta perheenjäsenestä perheelle ylimääräisiä menoja? - millaisia?
64. Riittävätkö aikuisen vammaisen perheenjäsenenne tulot hänen menoihinsa? - Tuleeko eläke hänelle itselleen? Jos vammaisen asuu kotona, miten hänen raha-asiansa hoidetaan?
65. Millainen omasta mielestänne on perheenne toimeentulo?
66. Oletteko koskaan hakenut/saanut toimeentulotukea?

Kuvaus erään avoimen päiväkodin toiminnasta

Päiväkoti on toiminut noin kuusi vuotta. Se toimii 35-paikkaisen päiväkodin yhteydessä ja muodostaa oman 20-paikkaisen osaston. Sillä on yhteisiä tiloja muiden "normaalien" päiväkotiosastojen kanssa (sali, leikkikeittiö, pieni verstaas, piha-alueet). Päiväkotiosastojen lisäksi päiväkodin yhteydessä toimii perhepäivähoidonohjaajien toimisto ja leikkivälinelainaamo (jossa mm. materiaalivälineistöä).

Alun alkaen suunniteltiin, että avoimessa päiväkodissa olisi n. 20 lapsen/aikuisen ryhmä kerrallaan. Monissa avoimissa päiväkodeissa lasten vanhempien pitää ennakolta varata vuoro avoimesta päiväkodista (esim. maanantairyhmä). Varaussysteemi ei saanut kannatusta lasten vanhemmilta eikä perhepäivähoitajilta jne. Parempana käytäntönä pidettiin sitä, että avoimeen päiväkotiin voi tulla silloin, kun itselle parhaiten sopii. Tämä johti siihen, että suosituimpina päivinä avoimessa päiväkodissa oli melkoinen tungos ja tilat kävivät ahtaiksi.

Toimintaa ohjaa kaksi työntekijää (lastentarhanopettaja ja lastenhoitaja). Avoin päiväkoti on avoinna klo 8.00 - 12.30. Jokaisella päivällä on oma teemansa, aiheina mm. sadut, musiikki, liikunta, askartelu, kuvataide, lastenelokuvat, leipominen, nikkarointi, juhlat. Jotkut aiheet ovat esillä joka viikko ja aina samana päivänä esim. musiikki. Kävijöillä on myös aina mahdollisuus käyttää osa ajastaan ns. "vapaaseen leikkiin" ja askarteluun. Avoimen päiväkodin leikkiväline- ja kirjamateriaali on monipuolista ja huolella valittua. Jotkut vanhemmista/perhepäivähoitajista käyvät päiväkodilla muutaman kerran kuukaudessa, jotkut taas lähes joka päivä. Avoimen päiväkodin työntekijät ovat toiminnan onnistumisen kannalta avainhenkilöitä. Vaatii luonnollisesti melkoista

ammattitaitoa ohjata suurta ja alati vaihtuvaa lapsi/aikuisryhmää.

Avoimeen päiväkotiin lapset ja vanhemmat tulevat yhdessä ja hoitajat (äiti/isä/perhepäivähoitaja) ovat koko ajan osaston toiminnassa mukana. Kysymyksessä ei ole siten mikään "parkkipaikkatoiminta". Avoimessa päiväkodissa on mahdollisuus järjestää ryhmiä lasten vanhemmille ja muille hoitajille.

Avoimen päiväkodin toiminnalla on lapsiperheille monta merkitystä. Se tarjoaa hoitajalle (vanhemmille, perhepäivähoitajalle) mahdollisuuden aikuiskontakteihin, tilaisuuden oppimiseen ja opettamiseen, monella tavalla myönteisiä kokemuksia ja samaistumiskohteita, lapsille mahdollisuuden viikkeisiin, ryhmäkokemuksiin, uusiin aikuiskontakteihin ja kaiken ikäisille mahdollisuuden yhteistoimintaan.

Parhaimmillaan avoin päiväkoti muodostaa monipuolisen lasten ja lapsiperheitten kohtaamispaikan, joka lisää paitsi perheitten myös eri päivähoitomuotojen yhteistyötä.

Avoimen päiväkodin mahdollisuuksia voidaan käyttää hyväksi myös ns. erityispäivähoidossa. Vammaisten lasten vanhempia ja muita hoitajia voidaan ohjata ja tukea yksilöllisen kuntoutusohjelman läpiviennissä. Esim. Portaat-varhaiskuntoutusohjelman toteuttamisessa avoin päiväkoti on erinomainen mahdollisuus.

Kehitysvammainen kuntalaisena
asumisjaosto

Selvitys pienistä hoitokodeista

Kehitysvammainen kuntalaisena -työryhmän asumisjaosto selvitti osana työtään kuntainliitoille suorittamallaan kyselyllä (tammikuussa -88) maassamme tällä hetkellä toiminnassa olevia pieniä hoitokoti-tyyppisiä asumisratkaisuja.

Kaikki kuntainliitot vastasivat kyselyyn, joskin osa vastauksista oli epätäydellisiä.

Työryhmä määritteli ennen kyselyä käsitteen pieni hoitokoti, minkä se myöhemmin ehdotuksessaan tarkensi käsitteeksi ryhmäkoti. Määrittelyn peruskäsitteenä käytettiin ruokakunnan käsitettä. Sen mukaan ruokakunta on ryhmä henkilöitä, jotka päivittäin aterioivat yhdessä ja mahdollisesti valmistavat ainakin osan aterioistaan yhdessä. Ruokakunta muodostaa asumisyksikössä elävän vammaisen henkilön lähiyhteisön - hänen perheensä.

Selvityksessä pieni hoitokoti -nimikkeen alle jaosto määritteli kuuluviksi sellaiset asumismuodot, joissa

- * kunkin ruokakunnan koko on korkeintaan 10 henkilöä
- * henkilökunnan määrä on vähintään 0,5 henk./asukas
- * yksikön yhteispaikkamäärä ei ylitä 15 paikkaa - paikat voivat olla sijoitettuna esim. 3 x 5 henkilön asuntoihin
- * asukkaita/huone on enintään kaksi - yhden hengen huoneiden ollessa enemmistönä.

Työryhmä tarkensi varsinaisessa esityksessään henkilökunta-
mitoitusta 0,5:sta yhteen henkilöön/asukas.

Kuntainliittojen vastaukset

Kuntainliitoista viisi ilmoitti vastauksenaan kyselyyn, ettei heidän alueillaan tällä hetkellä ollut toiminnassa vielä yhtään em. kriteerit täyttävää asumisyksikköä. Vastausten tarkempi seulonta osoitti, että tämän lisäksi kahden kuntainliiton vastauksissa ilmoitetut yksiköt täyttävät vain osan jaoston asettamista määreistä.

Lopuissa kahdeksassa kuntainliitossa oli em. määritelmän sisälle mahtuvia yksiköitä yhteensä 17. Pohjoisimmat sijaitsevat Kainuun ja Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirien alueella ja eteläisimmät Helsingissä ja Varsinais-Suomessa (Kärkullan ylläpitämiä).

Useimmat myös niistä erityishuoltopiireistä, joiden alueella ko. hoitokoteja ei tällä hetkellä ollut, ilmoittivat suunnittelevansa sellaisia. Asumisen järjestäminen tuntui muutenkin olevan hyvin tärkeä painopistealue piirien toiminnassa.

Määrittelyn piiriin sopineiden asumisyksikköjen ylläpitäjinä olivat kuntainliitot, paitsi Pohjois-Pohjanmaalla, missä ne olivat yksityisen yhteisön omistamia ja kuntainliitto osti niiltä palvelut. Toiminta katsottiin kuuluvaksi asumishuoltoon kahta kuntainliittoa (Kainuu ja Kymi) lukuunottamatta. Niissä se kuului laitoshuoltoon.

Kuntainliittojen ilmoittamat yksiköiden käyttökustannukset vaihtelivat suuresti. Joidenkin osalta ei voitu vielä ilmoittaa kustannuksia, koska toiminta on niin uutta.

Tarkimmin selvitettiin kustannuksia Kainuussa sijaitsevien yksiköiden osalta. Samalla niitä verrattiin myös laitoshuollon kustannuksiin. Seuraavassa on selvitys kustannuksista Kainuun keskuslaitoksen osastojen, asumisyksikköjen ja perhe- sekä päivähoidon osalta.

ERITYISHUOLLON KUSTANNUKSET AJ.1.1. - 29.2.1988 MK/SUORITE

Kainuun Keskuslaitos:

osasto 1	lasten osasto	523,68 mk	14 paikkaa
osasto 2	liikuntavammaisten os.	341,26 mk	16 p.
osasto 3	perinteinen asumis/kunt.os.	284,19 mk	16 p.
osasto 4	syvästikv.-vilk.kv.	301,11 mk	23 p.
osasto 5	liikuntakyvyttömien os.	329,24 mk	16 p.
osasto 6	yhteisökasvatus osasto	216,55 mk	16 p.
A S V	asumisvalmennus	262,75 mk	6 p.

Hyrynsalmen Hoitokoti 371,78 mk 6 p./
5 hoitajaa

Puolangan Hoitokoti 272,46 mk 6 p./
5 hoitajaa

Paltamon Asuntola 42,84 mk 10 p.

Perhehoito 120,68 mk

Päivähoito 143,14 mk

Yllämainittujen Kainuun sairaanhoito- ja erityishuoltopiirin kuntainliiton hoitokotien, kuten muidenkin yksikköjen, kustannuksiin on kohdistettu täysimääräisenä erityishuollon ja koko kuntainliiton yhteisten menojen osuus (mm. kuntainliiton keskushallinto, atk-menot jne.)

Toisena esimerkkinä voidaan mainita Kymessä sijaitseva Ho-
vinpellon hoitokoti, joka oli tutkituista yksiköistä kaik-
kein raskaimmin miehitetty, 1,3 henk./asukas. Toiminta kat-
sottiin laitoshoittoon kuuluvaksi, eikä sen kustannuksia ole
"virallisesti" eritelty. Epävirallisen erittelyn mukaan on
siellä saatu kustannuksiksi 520 mk/asukas/käyttöpäivä, kun
vastaavasti laitoshoidon kustannus on 404,93 mk (v. -88 tal.
arvio). Tiedoista voidaan päätellä, että "raskaasti miehite-
tyn" asumisyksikön ja laitoshuollon kustannukset eivät poik-
kea suuresti toisistaan. Erityisesti on tietysti tärkeää
verrata kustannuksia niillä saavutettuihin tuloksiin.

Kokemuksia hoitokotien toiminnasta

Puolangan hoitokotiin muuttaneitten asukkaiden osalta muuton vaikutuksia on tutkittu suorittamalla yksi mittaus ennen hoitokotiin muuttamista, toinen noin puolen vuoden kuluttua muuton jälkeen ja kolmas parin vuoden kuluttua muutosta. Kullakin muuttajalla on ollut mahdollisimman vertailukelpoinen vastinpari laitokseen jäävien asukkaiden joukossa. (Kokemuksia kehitysvammaisten ...)

Myönteisten ja kielteisen muutosten yhteisvaikutus asukasta kohti on ollut muuttajilla +6,8 ja laitokseen jääneillä +2,8. Myönteiset muutokset ovat keskittyneet nimenomaan sellaisten omatoimisuustaitojen, kuten henkilökohtaisen hygienian, kotitalouden ja kodinhoidon sekä työtoimintojen alueelle.

Muutamilla asukkailla oli ennen muuttoa voimakas ja pitkään käytössä ollut psyykenlääkitys. Erityisesti näiden lääkkeiden mutta myös lääkkeiden käyttö yleensä on hoitokotiin muuttamisen jälkeen oleellisesti vähentynyt.

Asukkaiden liikunnalliset taidot ovat hoitokotiin muuton jälkeen parantuneet ja niiden käyttö lisääntynyt.

Asukkaiden sosiaalisuus ja kyky toimia ryhmässä noudattaen sen sääntöjä ja ottaen muut jäsenet huomioon on hoitokotiin muuton jälkeen ja erityisesti pitemmällä aikavälillä oleellisesti lisääntynyt.

Asukkaiden oma identiteetti ja ryhmän identiteetti on lisääntynyt sängen nopeasti ja voimakkaasti.

Yleisten palvelujen, kuten kunnan terveystalvelujen, kauppojen ja muiden lähipalvelujen sekä vapaa-ajan palvelujen käyttö on oleellisesti lisääntynyt ja sujunut sängen vaivattomasti. Näiden asioiden suhteen hoitokodit ovat lähes täysin itsenäisiä toimintayksiköitä.

Asukkaiden asumisen taso (lähes kaikilla omat huoneet) ja elämisen laatu on asuinympäristön normaalistuessa selvästi kohonnut.

Esiintyneet ongelmat

Ryhmään sopeutuminen on kestänyt muutamien asukkaiden kohdalla yllättävän pitkään, jopa 1-1,5 vuotta ja on tuottanut parin asukkaan kohdalla yllättäviä vaikeuksia.

Yhteensä kaksi asukasta on joutunut palamaan hoitokodista takaisin keskuslaitokseen, joista tosin toinen siirtyi sieltä sängen pian erityisammattiopetukseen. Toisen kohdalla kynnyskysymykseksi muodostui suunnaton halu kerätä huoneeseensa roskalaatikoista runsaasti roskaa, eikä tähän asiaan voitu vaikuttaa.

Yksi asukas on toiseen asukkaaseen kohdistuneen aggressiivisuuden takia joutunut muuttamaan hoitokodista toiseen.

Sen sijaan esim. epilepsia, muut sairaudet tai muut hoidolliset seikat eivät ole muodostuneet kynnyskysymyksiksi hoitokodissa selviytymiselle.

