

Pois laitoksista, itsenäiseen elämään: laitosasumisen purkua edistävät ja estävät tekijät

Tapaustutkimusraportti: Suomi 2018

FRANET sopimuskumppani: Ihmisoikeusinstituutti, Åbo Akademi

Kirjoittajat: Kati Tuokkola ja Hisayo Katsui

Vastuuvapauslauseke: Euroopan Unionin perusoikeusvirasto (FRA) on tehnyt toimeksiannon tämän asiakirjan tuottamisesta taustamateriaaliksi projektissa "[Vammaisten henkilöiden oikeus itsenäiseen elämään](#)". Asiakirjassa esitetyt tiedot ja näkemykset eivät välttämättä heijasta viraston mielipidettä tai virallista kantaa. Asiakirja on asetettu saataville tiedon avoimen saatavuuden puitteissa, ei oikeudelliseksi ohjeeksi tai neuvoksi.

SISÄLLYS

ALUKSI	3
1. LAITOSPURKU (DEINSTITUTIONALISAATIO) KÄSITTEENÄ	6
1.1 Laitospurun lainsäädännöllinen ja poliittinen kehys.....	6
1.2 Laitospurun toteuttaminen	9
1.3 Laitospurun rahoittaminen	11
1.4 Laitospurun tilanne	12
2. MITEN LAITOSPURKU JA ITSENÄINEN ELÄMÄ YMMÄRRETÄÄN	15
2.1 Keskeiset termit ja käsitteet	15
2.2 Laitoksesta pois muuttamisen vaikutukset	18
3. LAITOSASUMISEN PURKAMISEN KESKEISET OMINAISUUDET	21
3.3.1 Paikallisen tason koordinaatioryhmät	21
3.1 Sitoutuminen laitosasumisen purkamiseen	22
3.2 Ohjauksen saaminen siitä, miten laitosasumisen purkamista toteutetaan.	25
3.3 Aktiivinen yhteistyö niiden ihmisten kesken, joita laitosasumisen purkaminen koskee	29
3.4 Asennemuutos vammaisia henkilöitä kohtaan	32
3.5 Laitospurun toteuttaminen käytännössä.....	39
3.6 Muut ominaisuudet.....	45
4. TOIMENPITEET ONNISTUNEEN LAITOSPURUN SAAVUTTAMISEKSI ...	46
4.1. Sitoutuminen laitosasumisen purkamiseen	47
4.2. Ohjauksen saaminen siitä, miten laitosasumisen purkamista toteutetaan	48
4.3. Aktiivinen yhteistyö niiden ihmisten kesken, joita laitosasumisen purkaminen koskee	48
4.4. Asennemuutos vammaisia henkilöitä kohtaan	49
4.5. Laitosasumisen purkamisen toteuttaminen käytännössä.....	51
LIITE: TUTKIMUSMENETELMÄT	55

ALUKSI

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksen (CRPD) 19. artiklassa määritellään kaikkien vammaisten henkilöiden oikeus elää itsenäisesti ja olla mukana yhteisössä. Vaikka yleissopimuksessa ei nimenomaisesti mainita laitoshoidon purkamista (deinstitutionalisaatiota, DI) eikä se käsittele siirtymävaihetta laitosasumisesta asumispalveluihin, vammaisten oikeuksia käsittelevä komitea (CRPD-komitea) on korostanut sen merkitystä 19. artiklan toteutumisessa.

Laitosasumisen purkaminen ei tarkoita ainoastaan tiettyjen asumisjärjestelyjen lopettamista. Se merkitsee todellista siirtymistä pois rutiininomaisista toimintatavoista, "laitosmaisesta kulttuurista", kohti sellaista yhteiskuntaa, jossa vammaiset henkilöt voivat aidosti tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja. Vammaisille henkilöille oikeus itsenäiseen elämään merkitsee siten laitosasumisen purkamisen lisäksi "saatavilla olevien itsenäistä asumista tukevien palvelujen kehittämistä, mikä ehkäisisi laitoshoidon tarvetta".¹

FRA:n projekti vammaisten henkilöiden oikeudesta itsenäiseen elämään ja osallisuuteen

Euroopan unionin perusoikeusvirasto (FRA) käynnisti 2014 monivuotisen tutkimushankkeen selvittääkseen, miten oikeus itsenäiseen elämään on toteutunut EU:n jäsenvaltioissa. Hanke sisältää kolme toisiinsa liittyvää vaihetta:

- Vammaisille henkilöille suunnattujen laitospalvelujen ja avohuollon palvelujen kartoittaminen 28:ssä EU:n jäsenvaltiossa.²
- Ihmisoikeusindikaattoreiden kehittäminen mittaamaan, miten oikeus itsenäiseen asumiseen (CRPD:n 19. artikla) toteutuu.³
- Kenttätutkimus viidessä EU:n jäsenvaltiossa – Bulgaria, Irlanti, Italia, Slovakia ja Suomi – paremman ymmärryksen saamiseksi laitosasumisen purkamista edistävästä ja estävästä tekijöistä.

Laitoksesta itsenäiseen elämään – sitoutuminen, rahoitus ja tulokset vammaisten henkilöiden kannalta

Vuonna 2017 FRA julkaisi kolme raporttia, joissa tarkasteltiin eri näkökulmista vammaisten henkilöiden siirtymistä laitosasumisesta itsenäiseen asumiseen:

- [Osa I: sitoumukset ja rakenteet](#) korostaa velvoitteita, joita EU ja sen jäsenvaltiot ovat sitoutuneet noudattamaan.
- [Osa II: rahoitus ja budjetointi](#) tarkastelee sitä, miten rahoitukseen ja budjetointiin liittyvät rakenteet voivat auttaa sitoumusten toteuttamista.

¹ European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012), [Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care](#), p. 27.

² FRA (2017), [Summary overview of types and characteristics of institutional and community-based services for persons with disabilities available across the EU](#).

³ Indikaattorit ovat saatavilla: <http://fra.europa.eu/en/project/2014/rights-persons-disabilities-right-independent-living/indicators>. Indikaattorit pohjautuvat ihmisoikeuksien toteutumisen malliin, jonka on kehittänyt OHCHR. Katso: UN, OHCHR (2012), [Report on Human rights indicators: A Guide to Measurement and Implementation](#), HR/PUB/12/5.

- [Osa III: tulokset vammaisten henkilöiden kannalta](#) keskittyy vammaisten henkilöiden kokemuksiin itsenäisyyden ja osallisuuden toteutumisesta jokapäiväisessä elämässä.

Tämän tutkimussarjan tiedot täydentävät [ihmisoikeusindikaattoreita, jotka FRA on kehittänyt CRPD:n 19. artiklaan liittyen](#).

Muita FRA:n aiemmin julkaisemia asiaan liittyviä raportteja ovat:

- [Valinta ja valvonta: oikeus itsenäiseen elämään](#)
- [Mielenterveyskuntoutujien tahdosta riippumaton hoito](#)

Miltä asiat oikeasti näyttävät? Paikallisen tason tutkimus laitosasumisen purkamista edistävästä ja estävästä tekijöistä

FRA:n kenttätyön tarkoituksena oli antaa laitosasumisen purkamisen prosessissa mukana oleville toimijoille mahdollisuus jakaa tietoa, kokemuksia ja käsityksiä siitä, mitkä tekijät ovat toisaalta edistämässä, toisaalta estämässä laitospurun prosessia. Tarkastelu keskittyi erityisesti laitospurkuun paikallisella tasolla. Aihetta on käsitelty vain vähän aikaisemmissa tutkimuksissa.

FRA:n maakohtainen tutkimusverkosto FRANET⁴ suoritti kenttätyön viidessä EU:n jäsenvaltiossa, jotka ovat eri vaiheissa laitosasumisen purkamisen prosessissa. Kenttätyö jakautui kahteen osaan:

- Vuonna 2016 kussakin jäsenvaltiossa tehtiin henkilökohtaiset haastattelut ja fokusryhmähaastattelut eri sidosryhmille, sekä valtakunnan tasolla että paikallisella tasolla (kunnissa). Tulosten perusteella identifioitiin yksi tapaustutkimuspaikkakunta kussakin maassa.
- Vuoden 2017 alkupuoliskolla tapaustutkimuspaikkakunnalla tehtiin henkilökohtaiset haastattelut ja fokusryhmähaastattelut eri sidosryhmille.

Tämä raportti sisältää tutkimustuloksia kenttätyön molemmista vaiheista. Lisätietoja tutkimusmenetelmistä on raportin liiteosassa sekä tutkimusta kokonaisuutena käsittelevässä vertailevassa raportissa.⁵

Mitä tämä raportti käsittelee?

Tässä raportissa esitetään FRA:n kenttätutkimuksen tulokset Suomessa. Neljää muuta tutkimuksessa mukana ollutta maata koskevat tulokset ovat saatavilla erillisinä kansallisina raportteina.

Aluksi raportissa esitellään tiivistetysti laitosasumisen purkamisen prosessin valtakunnallinen kehys, mukaan lukien oikeudellinen ja poliittinen kehys ja rahoitus. Alussa käydään myös läpi sitä, miten laitospurun prosessissa mukana olevat henkilöt ymmärtävät keskeiset termit ja käsitteet. Tutkimuksessa on tullut

⁴ Katso: <http://fra.europa.eu/en/research/franet>.

⁵ FRA (2018), *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*, Luxembourg, Publications Office.

esille viisi laitospurun prosessille olennaista tekijää, jotka muodostavat raportin loppuosan rungon (ks. Taulukko 1). Tämän puitteissa raportissa käydään ensin läpi haastateltavien esiin nostamat laitospurkua edistävät ja estävät tekijät Suomessa. Sen jälkeen tarkastellaan sitä, mitä haastateltavien mukaan tulisi tehdä, jotta laitosasumisen purkaminen saataisiin vietyä onnistuneesti loppuun.

Vertaileva raportti, joka kokoaa yhteen tutkimustulokset viidestä kenttätöyömaasta, julkaistiin joulukuussa 2018.⁶

Taulukko 1: Onnistuneen laitospurun keskeiset ominaisuudet

1.	Sitoutuminen laitospurkuun
2.	Ohjauksen saaminen siitä, miten laitospurku toteutetaan
3.	Aktiivinen yhteistyö niiden ihmisten kesken, joita laitospurku koskee
4.	Asennemuutos vammaisia henkilöitä kohtaan
5.	Laitospurun toteuttaminen käytännössä

Lähde: FRA, 2018

⁶ FRA (2018), [From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground](#), Luxembourg, Publications Office.

1. LAITOSPURKU (DEINSTITUTIONALISAATIO) KÄSITTEENÄ

Suomessa vammaiset henkilöt asuvat usein tavallisissa asuinyhteisöissä samoin kuin muutkin ihmiset, poikkeuksena kehitysvammaiset, joista osa asuu yhä laitoksissa. Erityisesti vaikeasti vammaisista, monivammaisista ja ikääntyneistä kehitysvammaisista ihmisistä osa asuu edelleen laitoksessa.

Tämä tilanne näkyy myös lainsäädännössä ja poliittisissa toimissa, samoin kuin tätä raporttia varten haastateltujen henkilöiden kokemuksissa. Tärkeimmät laitosasumisen purkua käsittelevät toimintasuunnitelmat koskevat erityisesti kehitysvammaisia henkilöitä. Myös tutkimuksessa haastateltujen ihmisten mielestä laitosasumisen purkaminen koskettaa tällä hetkellä erityisesti kehitysvammaisia ihmisiä. Siten sekä poliittinen että käytännöllinen painopiste laitosasumisen purkamisen toimenpiteissä on Suomessa kohdistunut kehitysvammaisiin ihmisiin. Kuitenkin tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää myös muiden vammaisten henkilöiden kuin kehitysvammaisten ihmisten kohdalla.

Tämä tutkimus keskittyi tutkimaan nimenomaan siirtymistä laitosasumisesta asumispalveluiden piiriin. Haastateltavat henkilöt työskentelivät tai olivat osallisena tässä siirtymäprosessissa. Näin ollen tutkimus ei kattanut kaikkia tilanteita, joissa vammaisen henkilön asuminen ei ole aivan yhdenmukainen YK:n vammaissopimuksen Artikla 19. tavoitteen kanssa. Esimerkiksi Suomessa suuri osa kehitysvammaisista henkilöistä asuu vanhempiansa luona vielä pitkään aikuisiksi tulon jälkeen, mutta tutkimus ei erityisesti perehtynyt heidän tilanteeseensa.

Suomessa laitosasumisen purkaminen keskittyy suurelta osin asumisen kysymyksiin. Monet tätä tutkimusta varten haastatellut ihmiset puhuivat kuitenkin muistakin asioista, jotka vaikuttavat heidän mukaansa laitosasumisen purkamisen onnistumiseen. Tällaisia asioita ovat erityisesti terveyspalveluiden saatavuus ja kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuus osallistua työelämään tasavertaisesti muiden kanssa. Nämä haasteet on hyvä ottaa huomioon siitä huolimatta, että tämä raportti keskittyy pääasiassa asumiskysymyksiin.

Tämän tutkimuksen alussa Suomi ei ollut vielä ratifioinut YK:n vammaisten oikeuksia koskevaa yleissopimusta. Niinpä monet haastateltavat puhuivat siitä, että Suomen olisi tärkeää ratifioida sopimus. He pohtivat myös sitä, miten sopimuksen ratifioiminen vaikuttaisi laitosasumisen purkamisen tavoitteen toteutumiseen Suomessa.

1.1 Laitospurun lainsäädännöllinen ja poliittinen kehys

1.1.1 Laitospurun kansallinen lainsäädännöllinen ja poliittinen kehys

Laitosasumisen purkamisen laajentaminen kaikkiin kehitysvammaisiin henkilöihin sai alkunsa **vammaisten henkilöiden etujärjestöjen aktiivisesta asian**

ajamisesta, mikä perustui vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevaan YK:n yleissopimukseen (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD).

Periaatteessa Suomi on turvannut kehitysvammaisten henkilöiden yhdenvertaisen aseman monella tavalla. Suomen perustuslaki⁷ säätää kaikille ihmisille kuuluvista perusoikeuksista. Lisäksi vammaisille henkilöille tarjottavat palvelut on järjestetty vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella⁸ silloin, kun vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja tarpeen mukaisia palveluja minkään muun lain, kuten sosiaalihuoltolain⁹ perusteella.

Valtioneuvosto on ryhtynyt toimenpiteisiin parantaakseen kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia siirtymiselle pois laitosasumisesta. Kansallisella tasolla laitosasumisen lakkauttamista tukee kaksi, vuosina 2010¹⁰ ja 2012¹¹ hyväksyttyä valtioneuvoston periaatepäätöstä kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta.

Ensimmäinen valtioneuvoston periaatepäätös (2010) käynnisti KEHAS-ohjelman, jonka tavoitteena oli mm. vuosien 2010 ja 2015 välisenä aikana tuottaa 3 600 uutta asuntokohdetta laitoksista tai lapsuudenkodeistaan pois muuttaville kehitysvammaisille henkilöille. KEHAS-ohjelman arvioinnin mukaan ohjelma on pääasiassa tuottanut 15-paikkaisia tai suurempia ryhmäkoteja, ja hajautettujen asumisratkaisujen toteutus on ollut liian vähäistä.¹²

Toinen periaatepäätös (2012) täsmensi KEHAS-ohjelmaa, kun tavoitteeksi asetettiin saattaa laitospurku päätökseen vuonna 2020 siten, ettei kukaan kehitysvammaisen henkilö asu laitoksessa vuoden 2020 jälkeen.

Suurin osa tämän tutkimuksen valtakunnan tason haastateltavista sekä osa paikallisen tason haastateltavista korosti **valtioneuvoston periaatepäätöksiä sekä Suomessa vuonna 2016 voimaan tulleen YK:n vammaissopimuksen** merkitystä ohjenuorana heidän omalle työlleen laitosasumisen purkamisprosessissa.

"Ohjelma [KEHAS] ja sen takana oleva YK:n vammaissopimus, koska se ohjelma tavallaan rakennetaan, se ohjelma ikään kuin saa legitimitetin siitä YK:n sopimus, ja niistä artikloista." (valtakunnallisen järjestön edustaja)

"Selvä sysäyshän oli 2010 sit se valtioneuvoston periaatepäätös. Ja sit 2012 ku sitä täsmennettiin vielä. Ja kohtuu hyvinhän näis on nyt pysytty,

⁷ [Suomen perustuslaki](#) (11.6.1999/731).

⁸ [Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista/Lag om service och stöd på grund av handikapp](#) (3.4.1987/380). [Laki kehitysvammaisten erityishuollosta/ Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda](#) (23.6.1977/519).

⁹ [Sosiaalihuoltolaki/Socialvårdslag](#) (30.12.2014/1301).

¹⁰ Periaatepäätös käynnisti KEHAS-ohjelman ([Kehitysvammaisten asumisohjelma 2010-2015](#)).

¹¹ [Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta](#).

¹² Karinen ym. (2016) Yksilölliseen ja monimuotoiseen asumiseen: Kehitysvammaisten asumisen ohjelman arviointi asumisratkaisujen osalta. Helsinki. Ympäristöministeriön Raportti 18/2016.

aikataulussa. 2020 pitäis olla sitten purettuna, ainaki papereissa lukee näin.” (valvontamekanismia edustava haastateltava)

Tutkimuksessa haastatellut henkilöt löysivät kuitenkin joitakin heikkouksia KEHAS-ohjelman ja valtioneuvoston periaatepäätösten toteuttamisessa vuoteen 2020 mennessä. Osa paikallisen tason haastateltavista sekä kaikissa tutkittavissa kunnissa että tapaustutkimuskunnassa olivat sitä mieltä, että valtioneuvoston ohjaus olisi pitänyt olla vieläkin vahvempaa. Myös kansallisen tason haastateltavat huomauttivat, ettei KEHAS-ohjelma ollut kuntia laillisesti velvoittava.

Vammaisille henkilöille tarjottavien palveluiden lainsäädännöllistä kehystä on viime aikoina uudistettu. Kehitysvammalaki on uudistettu vuonna 2016.¹³ Uudistuksen tavoitteena on ollut lisätä kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta. Paikallisella tasolla kunnissa erityisesti palveluntuottajat näkivät lainsäädännön muutokset ongelmallisina. Osa haastateltavista pelkäsi, että jos joidenkin rajoittavien toimenpiteiden käyttöä rajataan, esimerkiksi haastavan käyttäytymisen yhteydessä, niin äärimmillään tämä voi lisätä laitosasumisen tarvetta. Asiaa käsitellään tarkemmin luvussa 3.

Toiseksi, sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen (**SOTE-uudistus**) on tarkoitus tulla voimaan 1.1.2020.¹⁴ Uudistus laajentaa sosiaali- ja terveydenhuollon hallintoa kuntatasolta maakuntatasolle. Uudistuksen on tarkoitus taata samat palvelut kaikille sekä vapaus valita käyttämänsä palvelu ja palveluntuottaja aikaisempaa vapaammin. Maakuntien on tarkoitus hallinnoida vammaispalveluita kansallisen laitospurkua käsittelevän kehyksen puitteissa.

1.1.2 Laitospurun paikallinen lainsäädännöllinen ja poliittinen kehys

Sosiaalihuoltolain¹⁵ mukaan **kunnat ovat Suomessa vastuussa sosiaali- ja terveystalouden, mukaan lukien vammaispalveluiden, järjestämisestä** asukkailleen. Kunnat ovat siten keskeisiä toimijoita myös laitosasumisen purkamisprosessissa.

Itsenäistä asumista tukevia hyvinvointipalveluja on monenlaisia. Esimerkkeinä mainittakoon kotipalvelu, kotisairaanhoidopalvelu, muuttovalmennus, henkilökohtaisen avun palvelu, kuljetuspalvelu, apuvälinepalvelu sekä kodin muutostyöpalvelu. Lisäksi on olemassa työ- ja päivätoimintaa sekä erityyppisiä asumisyksiköitä. Palvelut tuottaa joko kunta itse tai ne hankitaan ostopalveluna muilta palveluntuottajilta, kuten kuntayhtymiltä, erityishuoltopiiriltä, kolmannelta sektorilta tai yksityisiltä yrityksiltä.

Valtakunnan tason haastateltavien mukaan **KEHAS-ohjelma on keskeisessä roolissa myös paikallisella tasolla**, koska kunnat ovat pääasiallisessa vastuussa sen käytännön toteuttamisesta. Yksi järjestösektoria edustava kansallisen tason haastateltava oli sitä mieltä, että valtioneuvoston ohjaus on

¹³ [Laki kehitysvammaisten erityishuollosta/Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda](#) (23.6.1977/519).

¹⁴ Katso: <http://alueuudistus.fi/mika-on-sote-uudistus>.

¹⁵ [Sosiaalihuoltolaki/Socialvårdslag](#) (30.12.2014/1301).

auttanut paikallisia päättäjiä kunnissa sitoutumaan laitosasumisen purkamisen prosessiin. Haastateltava jatkoi, että ympäristöministeriö, sosiaali- ja terveysministeriö sekä Kuntaliitto viestittivät KEHAS-ohjelman tavoitteista tehokkaasti kunnille.

Tässä tutkimuksessa kohteena oleva kunta oli yksi pilottikunnista Asuminen arjen keskiössä –projektissa.¹⁶ Projektia toteutettiin vuosina 2012-2014 osana KEHAS-ohjelmaa yhteishankkeena ARA:n (Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus), Kehitysvammaliiton, neljän kunnan ja kolmen kuntayhtymän kanssa. Projekti toi yhteen tapaustutkimuksen kohteena olevassa kunnassa monia toimijoita, joiden tavoitteena oli edistää laitosasumisen purkamista ja kehitysvammaisten henkilöiden itsenäistä elämää yhdessä kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Monet tutkimuksessa haastatellut henkilöt olivat sitä mieltä, että projekti oli ratkaiseva tekijä laitosasumisen purkamisen prosessin edistymisessä paikkakunnalla.

1.2 Laitospurun toteuttaminen

Suomessa kuntien vastuulla on järjestää sosiaalihuoltolain mukaiset hyvinvointipalvelut, mukaan lukien asumispalvelut ja laitoshoido. Kuntien itsenäisen aseman vuoksi niillä on oikeus hoitaa vammaisten henkilöiden asumisjärjestelyt sopivaksi katsomallaan tavalla. Palvelut järjestetään ensisijaisesti sosiaalihuoltolain perusteella, ja silloin kun tämä ei riitä, palveluiden järjestämiseen sovelletaan vammaispalvelulakia ja kehitysvammalakia.

Kaikki haastateltavat sekä valtakunnan tasolla että paikallisella tasolla korostivat kuntien asemaa laitosasumisen purkamisen toteutuksessa. Kunnilla on keskeinen rooli, mutta ne voivat myös hankkia palvelut ostopalveluina toisilta palveluntuottajilta. Iso joukko paikallisia toimijoita ja palveluntuottajia onkin keskeisessä roolissa palveluiden tuottamisessa. Haastateltavat mainitsivat monia toimijoita, jotka ovat mukana laitosasumisen purkamisen prosessissa eri tasoilla – lähtien ylemmän tason poliittisista päättäjistä päätyen yksittäisten asumisyksiköiden henkilökuntaan, joka työskentelee asumispalveluissa ja on lähimpänä vammaisen henkilön jokapäiväistä elämää. Laitospurkuprosessiin osallistuvina toimijoina mainittiin: kunnan eri sektorit (kuten vammaispalvelut, sosiaali- ja terveyspalvelut, asumispalvelut sekä maankäyttö- ja kaavoituspalvelut), palveluntuottajat (yksityinen, julkinen ja kolmas sektori; kuten Aspa-säätiö tai Kehitysvammaisten palvelusäätiö), erityishuoltopiirit, laitosten henkilökunta, Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA) ja Raha-automaattiyhdistys (Ray)¹⁷ sekä vammaiset henkilöt itse ja heidän läheisensä.

Kaikki haastatellut ryhmät mainitsivat ylemmät poliittiset tahot, kuten Suomen valtioneuvoston, ja periaatepäätökset vuosilta 2010 ja 2012, jotka antoivat sysäyksen laitosasumisen purkamisen prosessille kunnissa. Haastateltavien mukaan näiden päätösten kautta valtion ylin taso on sitoutunut edistämään rakenteellista muutosta kehitysvammaisten palveluissa ja kehittämään palveluita siten, että kaikkein vaikeimmin vammaisten ihmisten on mahdollista asua osana

¹⁶ Katso: www.ara.fi/arjenkeskiassa.

¹⁷ Nykyisin osa Veikkaus Oy:tä.

asuinuhteisöjä. Kunnat ovat siten vastuussa laitostasumisen purkamisen käytännön toteuttamisesta, vaikka valtion taso ohjaakin kuntia lainsäädännön kautta.

Kaikki kunnat ovat vastuussa laitostasumisen purkamisesta, mutta osa kunnista on liittynyt valtakunnan tason työryhmiin. Myös paikallisen tason työryhmiä on perustettu. Toiset kunnat ovat aktiivisempia kuin toiset. Tapaustutkimuksen paikkakuntaa voi kuvata keskimääräistä aktiivisempänä kuntana Suomessa suhteessa laitostasumisen purkamiseen. Jo tämän tutkimuksen ensimmäinen vaihe osoitti, että kunta aloitti laitospurun prosessin hyvin nopeasti ja on aktiivisesti pyrkinyt löytämään uusia asumisratkaisuja. Yksi esimerkki aktiivisuudesta on kaupungin sisäisen työryhmän perustaminen. Työryhmä on tehnyt kehitysvammaisten henkilöiden asumista koskevia konkreettisia suunnitelmia.

Tapaustutkimuskunnan haastateltavien mukaan perustyössä muodostetaan yleensä työryhmä, johon osallistuu asiasta vastuussa oleva kunnan viranomainen, erityishuoltopiirin edustaja, järjestön edustaja, palveluntuottaja sekä vammaisen henkilö itse ja hänen läheisensä. He keskustelevat yhdessä ja pyrkivät löytämään parhaan mahdollisen asumisratkaisun vammaiselle henkilölle. Haastateltavien mukaan kunnan sosiaalityöntekijä tekee asiasta lopullisen päätöksen.

Kaikki haastateltavat painottivat **kunnan merkittävää roolia** prosessissa. Kuitenkin paikalliset kunnan päättäjätahot toivat haastatteluissa esiin, että he toivovat tukea ja ohjausta valtakunnan tasolta. He haluavat esimerkiksi tietää koko maan tilanteen laitostasumisen purkamisen edistymisessä. Myös osa kansallisen tason haastateltavista sanoi, että valtio olisi voinut tarjota enemmän ohjausta kunnille KEHAS-ohjelman puitteissa.

Sekä kansallisen tason että paikallisen tason haastateltavat mainitsivat **erityishuoltopiirit** keskeisenä toimijana laitostasumisen purkamisessa Suomessa, koska nämä ovat perinteisesti huolehtineet kehitysvammaisten ihmisten laitostasumisen järjestämisestä. Erityishuoltopiirit toimivat yleensä kiinteässä yhteistyössä kuntien kanssa tuottaessaan erityissosiaalipalveluita, mukaan lukien laitospalvelut ja erilaiset asumispalvelut sekä muuttovalmennus.

Tapaustutkimuskunnassa erityishuoltopiiri on tärkeä toimija, joka on mm. kehittänyt vammaisille henkilöille ja heidän läheisilleen sekä laitoksen ja asumisyksiköiden työntekijöille suunnattua muuttovalmennusta. Tapaustutkimuspaikkakunnalla erityishuoltopiirin kuntoutussuunnittelija onkin tärkeä toimija, joka tekee yhteistyötä kunnan sosiaalityöntekijän/sosiaalityöntekijöiden kanssa ja on osallisena vammaisen henkilön asumispalveluiden suunnittelussa.

Vaikka kunnat ovat vastuussa vammaisten henkilöiden asumispalvelujen järjestämisestä, **Aluehallintovirasto (AVI)** ja **Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA)** ovat mukana paikallistasolla laitospurkuprosessin laadun tarkkailussa. Ne eivät esimerkiksi hyväksy ratkaisua, jossa rakennetaan ainoastaan erityisryhmille tarkoitettu asumiskeskittymä laitostasumisen korvaamiseksi. Tämän vuoksi laitospurkuprosessia on kehitetty jatkuvasti siihen

suuntaan, että vammaiset henkilöt asuvat niin paljon kuin mahdollista kaupungin keskustoissa samoissa asuinyhteisöissä muiden kanssa.

1.3 Laitospurun rahoittaminen

Sekä laitosasuminen että avomuotoiset asumispalvelut **rahoitetaan kuntien budjettivaroista**. Lisäksi kunnat saavat sosiaali- ja terveyspalveluiden toteuttamiseen valtionapua, jotta palvelut olisivat pääsääntöisesti tasalaatuiset kaikille ihmisille riippumatta asuinkunnasta. Tästä huolimatta monet haastateltavat kaikissa haastatteluryhmissä olivat sitä mieltä, että kuntien välillä on suuria eroja tarjottavien palveluiden laadussa ja määrässä. Sanottiin esimerkiksi, että pienissä ja maaseutumaisissa kunnissa vaihtoehdot ovat huomattavasti rajatummat kuin kaupungeissa.

Euroopan aluekehitysrahasto (EAKR) tai Euroopan sosiaalirahasto (ESR) eivät ole rahoittaneet Suomessa laitosisumisen purkamisen prosessia nykyisellä tai edellisellä ohjelmakaudella.¹⁸

Yksi kansallisen tason laitosisumisen purkamisen koordinoinnista vastaava haastateltava painotti, että **KEHAS-ohjelma on auttanut ympäristöministeriötä kohdistamaan varoja asumiseen ARA:n rahoituksen kautta**. Useita uudenlaisia asumismuotoja ja uusia ryhmäkoteja on rakennettu ohjelman kautta tarjottavalla ARA:n rahoituksella. Haastateltava kuvaili, että tämä olisi ollut huomattavasti vaikeampaa ilman KEHAS-ohjelmaa:

"Ja siinä mä kysyin monta kertaa ministeriön virkamieheltä, että mitä sitten tehdään kun tämä selvitystyö on valmis, tuleeko tästä joku ohjelma, niin hän sanoi aina mulle, että ´kunnat hoitaa sen, että ei tule, että kunnalla on valta päättää, että kunnat hoitaa´. Mutta mä en siihen tyytynyt, [...] perustelin, että meillä olisi helpompaa asuntopuolella ohjata rahoitusta, jos tässä olisi joku ohjelma, ja saataisiin sitten toimijoita yhteen tämän asian taakse." (valtakunnan tason viranomaishaastateltava)

Osa kansallisen tason haastateltavista näki rahoitukseen liittyvät kysymykset yhtenä edistävänä tekijänä laitosisumisen purkamisessa. Sanottiin, että osassa kuntia on havahduttu laitosisumisen kalliiseen hintaan, ja juuri mahdolliset taloudelliset säästöt ovat motivoineet kuntia uusien asumisratkaisujen löytämiseen. Tästä asiasta ei kuitenkaan vallinnut yksimielisyyttä haastateltavien kesken. Useat kansallisen tason haastateltavista olivat myös sitä mieltä, etteivät kunnat ikään kuin ota todesta taloudellisten säästöjen mahdollisuutta, vaikka on olemassa näyttöä siitä, että avomuotoiset palvelut eivät tule kalliimmaksi kuin laitoshoido. Erään kunnan viranomaishaastateltava oli yksiselitteisesti sitä mieltä, että asumisratkaisu on aina sitä kalliimpi taloudellisesti, mitä yksilöllisemmästä vaihtoehdosta on kyse.

¹⁸ Tieto on saatu Rakennerrahastotietopalvelusta, ([EAKR ohjelmakausi 2007-2013](#)) ja ([EAKR ohjelmakausi 2014-2020](#)). Kaikki ESR ja EAKR rahoitusta saaneet projektit on listattu Euroopan rakennerrahaston tietopalvelun verkkosivuille. Projekteissa ei ole yhtään sellaista, joka suoranaisesti liittyisi siirtymiseen laitoksesta avomuotoisten palveluiden ja tuen piiriin.

1.4 Laitospurun tilanne

Kehitysvammaisia henkilöitä on Suomessa noin 40 000, mikä on noin 0,7 % koko maan väkiluvusta. **Vuoteen 1990 saakka suuri osa kehitysvammaisista ihmisistä asui laitoksissa.** Tämän jälkeen tilanne alkoi muuttua voimakkaasti. Kehitysvammalaitosten asiakasmäärä väheni nopeasti ja asumispalvelujen asiakasmäärä nousi samaan aikaan; edettäessä 1980-luvulta 2000-luvulle laitospaikat vähentyivät nopeasti, mutta 2000-luvun alun jälkeen muutostahti on hidastunut.¹⁹ 2010 luvulla laitospurku sai uudelleen vauhtia, kun valtioneuvosto otti tavoitteeksi lopettaa kokonaan kehitysvammaisten ihmisten laitosasuminen vuoteen 2020 mennessä. Vuoden 2015 lopussa **laitoksissa asui noin 1 000 kehitysvammaista henkilöä.**²⁰ Viimeisimmän tilaston mukaan vuoden 2016 lopussa 795 henkilöä oli pitkäaikaisasiakkaina kehitysvammalaitoksissa.²¹ Tämä tarkoittaa, että kunnissa on aktiivisesti tehty kehittämistyötä sen eteen, että lapsuudenkodeistaan ja laitoksista pois muuttaville kehitysvammaisille henkilöille on tarjolla asumisvaihtoehtoja. Tässä kehittämistyössä KEHAS-ohjelma on tukenut kuntia.

Suomessa laitosasumisen purkaminen ei ole edistynyt lasten osalta yhtä hyvin kuin aikuisten osalta. Kehitysvammaisten lasten laitosasuminen ei ole vähentynyt toivotulla tavalla. Laitoshoidon pitkäaikaisasiakkaista alle 18-vuotiaita oli vuoden 2016 lopussa 131 henkilöä²². Esimerkiksi psykososiaalisista vaikeuksista kärsivät lapset (kuten autismin kirjon lapset), joilla on haastavaa käyttäytymistä, ovat usein sijoitettuna pitkäaikaiseen laitoshoittoon. Miksi laitosasumisen purkaminen ei ole vaikuttanut näiden lasten tilanteeseen? Vammaisten lasten laitosasumisen välttäminen on keino vähentää laitoshoidon- ja asumisen määrää jatkossa.

Tapaustutkimuskunnan väkiluku on noin 60 000 henkilöä, eli kyseessä on keskimääräistä isompi kunta Suomessa. Kunta on myös yksi nopeimmin kasvavista keskikokoisista kaupungeista, ja sen väkiluku on kasvanut tasaisesti 1960-luvulta alkaen. Alueella on ollut kuntaliitoksia, mikä on osaltaan vaikuttanut väkiluvun kasvuun. Mitä tulee kunnan sosio-ekonomiseen tilanteeseen, työttömyysaste (12,7 %) on kunnassa hieman alle koko maan keskiarvon (14,2 %).²³ Paikkakunnalla laitos sijaitsee kaukana kaupungin keskustasta. Tällä hetkellä laitoksen läheisyydessä, laitosalueella, on laitososastojen lisäksi erityyppisiä asumispalveluiden asumisyksiköitä.

Tapaustutkimuskuntaa eroaa jossain määrin monista muista Suomen kunnista siinä miten kunnassa on suhtauduttu laitosasumisen purkamiseen. Laitosasumisen purkaminen on edennyt tapaustutkimuskunnassa sujuvasti sen

¹⁹ STAKES, 2001, Mietola, R. ym. (2013) Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus: kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailla Suomeen. Helsinki. Ympäristöministeriö.

²⁰ Yksilölliseen ja monimuotoiseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman arviointi asumisratkaisujen osalta. Ympäristöministeriön raportteja 18/2016.

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74911/YMr18_2016.pdf?sequence=1

²¹ THL Tilastoraportti 42/2017 Kotihoito ja sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2016

²² THL Tilastoraportti 42/2017 Kotihoito ja sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2016;

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135607/Tr42_17.pdf?sequence=4

²³ Tilastokeskus. Kuntien avainluvut, luettu 27.6.2017.

www.stat.fi/tup/alue/kuntienavainluvut.html#?year=2017&active1=743

jälkeen, kun työ alkoi lievästi kehitysvammaisten henkilöiden osalta. Laitosasuminen on lukumääräisesti laskenut koko ajan, ja paikkakunnalle on perustettu uusia ympärivuorokautisen tuen asumisyksiköitä. Kun prosessi alkoi vuonna 2010, pitkäaikaisessa laitostuntoutuksessa (laitosasumisessa) oli noin 50 ihmistä. Tällä hetkellä arviolta noin 20 vaikeasti kehitysvammaista henkilöä ja/tai monivammaista henkilöä asuu pitkäaikaisesti laitoksessa. Heidän siirtymistään vaihtoehtoihin asumismuotoihin suunnitellaan parhaillaan.

Siirtyminen itsenäiseen asumiseen on hyvin haastavaa näiden 20:n intensiivistä tukea ja lääketieteellistä hoitoa vaativien vaikeasti vammaisten henkilöiden kohdalla. Erityisesti iäkkäiden vaikeasti vammaisten henkilöiden, jotka ovat syntyneet 1950-luvulla tai aiemmin ja jotka ovat olleet hyvin pitkään laitoshoidossa, on haastavaa muuttaa pois laitoksesta. He ovatkin suunnitellusti muuttamassa ikääntyneille tarkoitettuihin asumisyksiköihin. Monen paikallisen ammattilaisen mukaan laitoksesta on tullut heille "koti" eikä muuttaminen sieltä pois olisi välttämättä aina inhimillistä.

Toinen merkittävä askel suhteessa laitosasumisen purkamiseen otettiin, kun kunta ja erityishuoltopiiri aloittivat tiiviin yhteistyön Asuminen arjen keskiössä – projektissa. Tuolloin laitospurku alkoi merkitä myös sitä, että kehitysvammaisia henkilöitä alkoi muuttaa pois laitosalueella sijaitsevista asumisyksiköistä itsenäisempiin asumisvaihtoehtoihin.

Jo tämän tutkimuksen alkuvaiheessa kävi ilmi, että erityishuoltopiiri on hyvin aktiivinen toimija laitospurkuprosessissa. Se on omaksunut uusia ideoita ja aktiivisesti ottanut oppia hyviksi koetuista käytännöistä. Erityishuoltopiirin johdon mukaan organisaatiossa otettiin iso askel eteenpäin vuonna 2013, kun koko johtohenkilöstö vieraili Skotlannissa ja sai kokemusta siellä toteutetuista hyvistä käytännöistä. Organisaation johdon yleinen asennoituminen muuttui selvästi. He alkoivat entistä aktiivisemmin edistää kehitysvammaisten henkilöiden itsenäistä elämää ja kehittää myös henkilökohtaisen budjetoinnin mallia.

Lyhyesti sanottuna laitosasumisen purkaminen on edennyt Suomessa hyvin eri tahoja edustavien haastateltavien mukaan. Laitosasumisen purkaminen on tapaustutkimuskunnassa lähellä päätepistettään sikäli kun tavoitteena on lakkauttaa laitosasuminen. Tästä huolimatta monet haastateltavat painottivat, ettei laitospurussa ole kyse vain laitosten lakkauttamisesta, vaan sen tulee tarkoittaa myös palveluiden ja asumisen tarjoamista uudella tavalla. Yksi paikallinen viranomaispiti tärkeänä välttää uusien asumismuotojen muodostumista laitosmaisen kulttuurin pohjalle:

"Suunta on oikea, ehdottomasti pitää purkaa laitoshoidon ja rakentaa... mutta siinä täytyy olla se malli, että myös oikeasti rakennetaan niitä oikeita koteja eikä tehdä uuslaitoksia." (viranomaishaastateltava paikallistasolla)

Suurempi haaste tapaustutkimuksen paikkakunnalla onkin laitospurun "toinen vaihe", kuten kysymys siitä, miten siirrytään ryhmäasumisesta (ryhmäkodit) ja laitosmaisista asumisyksiköistä aitoon kehitysvammaisten henkilöiden itsenäiseen elämään. Monet kehitysvammaiset henkilöt ovat muuttaneet laitoksesta asumisyksiköihin. Asumisyksiköt ovat osa avomuotoisia

asumispalveluita, mutta tässä tutkimuksessa haastateltujen henkilöiden mukaan asumisyksiköissä on usein laitosmaisia työkäytäntöjä ja muita laitosmaisia piirteitä. Asumisyksiköt ovat joko kunnan, erityishuoltopiirin tai yksityisten palveluntuottajien omistuksessa. Erityishuoltopiireillä on asumisyksiköjä myös laitosalueilla.

Yksi viranomaishaastateltava eräessä kunnassa oli sitä mieltä, että laitosten lakkauttaminen tulee tehdä kahdessa vaiheessa: Ensin siirtyminen pois laitoksista ja myöhemmin pois ryhmäkodeista:

”Se ei voi olla se hyppäys että laitoksesta heti tämmöseen aika itsenäiseen, et se on hirveen iso muutos. Mä luulen et tällanen ryhmäkoti-vaihe oli ihan oikeestaan välttämätönkin vaihe tässä.” (viranomaishaastateltava paikallistasolla)

2. MITEN LAITOSPURKU JA ITSENÄINEN ELÄMÄ YMMÄRRETÄÄN

2.1 Keskeiset termit ja käsitteet

Tämän tutkimuksen keskeiset käsitteet ovat laitosasuminen ja itsenäinen elämä. Tarkoituksena oli pyytää tutkimuksessa haastateltuja ihmisiä kertomaan, miten he ymmärtävät nämä käsitteet. Tutkimuksessa haastateltaville ei tarjottu määritelmää käsitteille kuten 'laitos', 'asumisen tukipalvelut' ja 'itsenäinen elämä', vaan haastateltavat saivat määritellä ne omalla tavallaan. Aineistosta nousi esiin kaksi toisiinsa liittyvää näkökohtaa koskien käsitteitä "laitosasumisen purkamisen" ja "itsenäinen elämä". Nämä ovat laitosasumisen purkamisen **fyysinen ja kulttuurinen näkökohta**.

Laitosasumisen purkamisen ymmärtäminen ihmisoikeuskysymyksenä:

Tutkimuksessa haastatellut ihmiset pohtivat, missä määrin laitosasumisen purkamisen on tunnustettu ihmisoikeuskysymykseksi. Erityisesti vertaisarviointitilaisuuteen osallistuneet ihmiset pitivät ihmisoikeusnäkökulmaa oleellisena, kun halutaan purkaa laitosasuminen onnistuneesti ja mahdollistaa itsenäinen elämä vammaisille ihmisille YK:n yleissopimuksen artiklan 19 mukaisesti.

- Osa haastatelluista ajatteli, että ymmärrys ihmisoikeuksista vammaisten henkilöiden osalta on Suomessa jäänyt pinnalliselle tasolle. He toivoivat tilanteen paranevan YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen hyväksymisen (vuonna 2016) myötä.
- Erityisesti vertaisarviointitilaisuuden osanottajat korostivat tarvetta ymmärtää laitospurku laaja-alaisesti, huomioiden asumisjärjestelyjen lisäksi myös koulutus ja työelämä. Heidän mukaansa laitospurkua ja ihmisoikeuksia koskevassa keskustelussa tulisi nykyistä enemmän omaksua tämä laajempi näkökulma.
- Huolimatta siitä, että viime vuosikymmeninä on tapahtunut paljon positiivista kehitystä, on asenteiden muuttuminen edelleen tärkeä tavoite, jotta itsenäinen elämä osana yhteisöä tulee todeksi Suomessa vammaisille henkilöille.

Varsin monien haastateltavien mukaan **sijainti** on yksi tärkeä tekijä, joka erottaa laitosasumisen avomuotoisesta asumisesta. Tapauksittain tutkimuskunnassa laitos, samoin kuin osa asumisyksiköistä, sijaitsevat kaukana ns. tavallisista asuinalueista. Suomessa laitokset ovat perinteisesti sijainneet erityisillä alueilla, jotka on tarkoitettu yksinomaan kehitysvammaisille henkilöille. Laitosasuminen on aikaisemmin rajoittanut asumispaikan valintaa ja samalla luokitellut laitoksissa asuvat henkilöt erilaisiksi. Tämä segregaatio on vahvistanut käsitystä, että kehitysvammaiset henkilöt eivät ole osa yhteiskuntaa:

"Eihän ennen vanhaan, justiin maallakin niin ne oli siellä peräkammaris ja mielellään kun vieraat tuli niin pantiin vielä sinne, vaikka että mee ny siksi

aikaa sinne ja ovi kiinni. Että ne on tuotu yhteiskuntaan, ne on tuotu ihmisten lähelle, että ne on normaalia ihmisiä, ne kuuluu tähän elämään, meillä kaikilla on vajeita, joillakin joku ja joillakin toinen vaje. Että ne on ihan tasa-arvosia että se on ollu se varmaan se yhteiskunnan keskustelu ja se että ihmiset on sananvapauden ja kaiken muun kautta uskaltanu ruveta puhumaan niistä asioista.” (yleisten palvelujen työntekijä)

Eroja on myös **tilajärjestelyissä**. Avomuotoisessa asumisessa jokaisella ihmisellä on oma huone, joka on yleensä isompi kuin laitosasumisessa. Lisäksi jokaisella on oma wc ja suihku. **Yksityisyys** on yksi hyvin tärkeä asia uusissa asumisyksiköissä, kun taas laitosasumisessa yksityisyys oli vaikeammin toteutettavissa:

”Joskus opiskeluaikana käytiin tutustumassa [sanoo nimen] laitokseen, niin mä kävin yhdellä osastolla ja mä käännyin pois ja pihalle ja nojasin puuhun ja itkin, ja mä ajattelin että vaikka hän [sanoo nimen] minkälaiseksi tulisi, niin mä en ikään sitä sinne veis... Siel ei ollu ikkunaverhoja, siel ei ollu mitään.. se oli jotenkin sellanen niin kolkko, paljon porukkaa pienes tilas, ei ollu omia huoneita tai tällasta, että nyt kun on näitä asuntoloja, ’mulla on oma kämppä, mä paan oven lukkoon, tänne ei kukaan tuu, tää on mun kotoni’.” (kehitysvammaisen henkilön vanhempi)

Erityisesti vammaiset henkilöt itse näkivät yhtenä isona erona laitosasumisen ja itsenäisen asumisen välillä sen, että laitoksessa henkilökunta oli paikalla koko ajan. Monet pitivät erityisen hyvänä nykyistä avomuotoista asumista sen takia, ettei siellä ole henkilökuntaa koko ajan:

”[Suurin ero laitoksessa asumisen ja itsenäisen asumisen välillä on] se että siellä henkilökunta pyörii 24 tuntii vuorokaudes, kattoo mitä sie teet, mitä sie teet, mut sit ku asuu yksinään, niin ei oo enää ketään henkilökuntaa enää yhtään missään.” (vammainen henkilö)

Yksi haastateltava, joka on itse työskennellyt aiemmin laitoksessa, sanoi työskentelyolosuhteiden eroavan paljon toisistaan laitoksessa ja avomuotoisessa asumisessa:

”No enempi se on, mie oon ite ollu kuus vuotta osastotyössä ja nyt 24 vuotta oon ollu täällä avohuollon puolella, niin kyllähän tää on sellasta kodinomaista, että olen asukkaitten kanssa samaa mieltä, että se on ihan erilaista se pienyksikössä asuminen. Siellä se oli enempi sellasta kellottamista, että kun oli isommat ne osastot siihen aikaan kun mie olin niin siel piti, oli ihan, tiettyinä kellonaikana tehtiin tätä ja tätä.” (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

Toisaalta myös avomuotoisissa palveluissa voi toistua **laitosmainen asuminen**, etenkin jos rakennus on hyvin samantyyppinen kuin laitos. Laitosmaisuuutta ilmentää esimerkiksi pitkä käytävä, jonka molemmin puolin on yksittäisiä huoneita.

Edellä mainitut asiat kuuluvat laitosasumisen purkamisen fyysisiin näkökohtiin. Kulttuurinen näkökohta tulee esiin etenkin siinä, **miten tukea annetaan**: laitoksessa tuki on intensiivistä, kun taas avomuotoisessa asumisessa annetaan vähemmän tukea ja korostetaan enemmän itsenäisyyttä ja itsemääräämistä. Yksi avomuotoisen palvelun työntekijä tapaustutkimuskunnassa ajatteli itsenäisen asumisen tarkoittavan sitä, että kehitysvammaisen henkilö opettelee itse päättämään omista asioistaan. Haastateltava oli tyytyväinen siihen, että henkilökunta tekee entistä harvemmin asioita kehitysvammaisen henkilön puolesta. Hän myös korosti sitä, että nykyisin kehitysvammaiset henkilöt ovat aiempaa tietoisempia itsemääräämisoikeudestaan:

“Mä voisin sanoa itsemääräämisestä että, mitä mä oon huomannu täs vuosien varrella niin on jotenki lähiaikoina korostunu semmonen, et se kehitysvammaisen ite tietää mikä on se itsemäärääminen ja penää niitä oikeuksiaan. Tietysti jos se on, mahdollista että, on lievästi kehitysvammaisen. Niin, musta tuntuu et ne, osaa vaatia ja se on tosi hyvä juttuki, et ne ei tyydy vaan siihen, et mikä annetaan vaan et he saa itekki sanoa mitä he haluaa.” (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

Kehitysvammaiset henkilöt itse puhuivat **säännöistä ja asumisyksikön käytännöistä**, joista he eivät pitäneet. He puhuivat **erilaisista kontrollin muodoista**. Haastateltavat kyseenalaistivat osan säännöistä selkeästi. Tällaisia olivat esimerkiksi ulkonaliikkumiskielto rangaistuksena, rutiinit joissakin asioissa tai valojen sammuttaminen tiettyyn kellonaikaan. Osa kehitysvammaisista henkilöistä oli sitä mieltä, että monet asumisyksiköt ovat laitosmaisia kulttuuriltaan eivätkä edusta aitoa itsenäistä asumista.

Jos työntekijöitä ei kouluteta riittävästi tukemaan kehitysvammaisten henkilöiden itsenäistä elämää, **laitosmaisten käytäntöjen** jatkumisen riski on suuri. Suurin osa kaikista tutkimusta varten haastatelluista henkilöistä oli sitä mieltä, että joskus laitosasumisen ja asumispalveluissa asumisen välillä ei ole todellista eroa, koska tuen tarjoamisen tapa on samanlainen. Tällöin asumismuodosta toiseen siirtymisen vaikutukset jäävät pinnallisiksi.

Osa haastatelluista palveluntuottajista sekä tapaustutkimuskunnassa haastatelluista oli sitä mieltä, että laitosasuminen on joillekin ihmisille hyvä, jopa parempi, asumisvaihtoehto. Joidenkin **vaikeasti vammaisten ja monivammaisten henkilöiden** intensiivisen tuen tarpeeseen pystytään heidän mukaansa vastaamaan laitoshoidossa paremmin:

“Ku siellä laitoksessa oli kaikki nii heleppua ja kaikki toimi että siellä oli oma lääkäri, siellä oli kaikki terapeutit, et siellä toimi kaikki tosi hyvin.” (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

Sama haastateltava jatkoi, että hänen mukaansa laitosasumisen lakkauttaminen ei ole hyvä ratkaisu kaikille laitoksessa asuville. Mielenpide perustui haastateltavan kokemuksiin työskentelystä sellaisten **vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden kanssa, joilla on haastavaa käyttäytymistä** ja jotka esimerkiksi saattavat olla hyvin äänekkäitä ja huutaa paljon. Haastateltavan mukaan laitosalue, joka sijaitsee kaukana muusta asutuksesta, on myös turvallinen ja sen

vuoksi sallii yksin ulkona liikkumisen. Hänen mukaansa **laitosasumisen lakkauttaminen ei ole hyvä tavoite jokaisen kehitysvammaisen henkilön kohdalla.**

On huomattavaa, ettei kukaan kansallisen tason haastateltava pitänyt laitosasumista parempana vaihtoehtona vammaisille henkilöille. Haastateltavat, jotka puolustivat laitosasumista, olivat pääasiassa palveluntuottajia.

2.2 Laitoksesta pois muuttamisen vaikutukset

Haastateltavat korostivat, että laitoksesta pois muuttamisella on usein merkittäviä vaikutuksia prosessissa osallisina oleviin henkilöihin. Heitä ovat ensinnäkin vammaiset henkilöt itse, mutta myös heidän perheenjäsenensä ja henkilökunta, joka työskentelee vammaisten henkilöiden kanssa. Haastateltavat kertoivat laitosasumisen purkamisen vaikutuksista omaan elämäänsä, mutta myös sen vaikutuksesta muihin, jotka ovat asian kanssa tekemisissä.

Kohderyhmähaastattelussa moni **vammainen henkilö** kertoi, että laitoksesta pois muuttaminen oli merkinnyt heille suurempaa vapautta tehdä jokapäiväistä elämää koskevia päätöksiä sekä enemmän yksityisyyttä ja itsenäisyyttä. Toiset pitivät hyvänä esimerkiksi sitä, että nyt heillä oli vapaus juoda alkoholia ja polttaa tupakkaa, mitä laitoksessa ei voinut tehdä. Yksi haastatelluista kertoi, että laitoksessa alkoholin juominen oli kokonaan kielletty ja tupakkaa sai polttaa vain tietyn määrän päivässä.

Yksi haastateltava vammaisten henkilöiden ryhmäkeskustelussa kertoi, että hänen elämänsä on nykyisin rennompaa verrattuna siihen aikaan, kun hän asui asumisyksikön tukiasunnossa. Aikaisemmin hän koki henkilökunnan tarkkailevan häntä. Henkilökunta kontrolloi hänen mukaansa esimerkiksi hänen sosiaalisia suhteitaan ja päätti, millaiset ystävät olivat kunnollisia ja hyväksyttäviä. Hän sanoi, että tällaista tapahtui tuetussa asumisessa, mikä oli osa itsenäistä asumista, mutta ei tapahdu enää, kun hän asuu kevyemmän tuen turvin vielä itsenäisemmin.

Haastateltujen **kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien** mukaan heidän lapsensa laitoksesta pois muuttaminen oli vaikuttanut heihin vanhempina merkittävästi, sekä positiivisessa että negatiivisessa mielessä. Vanhemmilta meni aikaa tottua ajatukseen. Etenkin ihan alussa asia oli vanhemmille vaikea. Aluksi oli myös yleistä, että lapsi tuli vanhempiensa kotiin joka viikonloppu. Tällä hetkellä, kun laitoksesta pois muuttamisesta on kulunut aikaa, moni vanhempi sanoi, että heidän lapsensa viettää mieluummin aikaa ystäviensä kanssa eivätkä he halua tulla lapsuudenkotiinsa enää niin usein.

“Kyllä se ensteks vähän kirpaasi, kun ensteks hän oli aina tulossa, mun piti olla perjantaina odottamassa kun hän tulee sieltä [toimintakeskuksesta], ja hyvä ettei laukku pakattuna viikonloppua varten, mutta nyt kun mennään ruokaostoksille perjantaina, niin hän hyvin lakonisesti ilmottaa mulle että ‘jään tänne’ [omaan asuntoon asumispalveluihin], että toisaalta, se on niin kakspiippunen juttu, että ihanaa, että hän viihtyy siellä, siellä kaverit on menny jo meidän ohitte, että olishan se kauhaa, jos hän olisi koko ajan

tulossa ja pitäis puoliväkisin viedä häntä sinne.” (kehitysvammaisen henkilön vanhempi)

Monet vanhemmat soittavat edelleen lapselleen joka päivä. He myönsivät olevansa tässä mielessä hieman ylihuolehtivia. Moni sanoi kuitenkin olevansa iloinen siitä, että nyt oli myös omaa aikaa, vaikka siihenkin ajatukseen oli aluksi vaikea tottua:

“Se on just se, että on itellä se vapaus, mitä ei oo tähän asti ollu, että sekin oli outoo, että töistä päin mun ei tarttekaan säännätä suoraan kotiin, että se oli outoa, että hyvänen aika, voin vaikka käydä kaupassa ihan rauhassa [naurahtaa].” (kehitysvammaisen henkilön vanhempi)

Osa tapaustutkimuskunnassa toimivista asumisen tukipalvelujen **työntekijöistä** on työskennellyt aiemmin laitoksessa ja he siirtyivät työskentelemään asumisyksikössä sen jälkeen, kun laitosasumisen purkaminen paikkakunnalla aloitettiin. Tämän johdosta heidän työpaikkansa vaihtui, samoin kuin toimintaperiaatteet siten, että keskeistä oli kehitysvammaisen henkilön entistä aktiivisempi osallistuminen ja itsemääräämisoikeus.

Myös muiden tutkimuksen kohteena olevien paikkakuntien ammattihenkilöinä haastatellut, jotka olivat työskennelleet aiemmin laitoksessa, toivat esiin eroja siinä, miten palvelua tarjottiin toisaalta laitoksessa ja toisaalta asumispalveluissa:

“Niin, se on ehkä just se isoin ero, jos aatellaan tälleen niinku laitos- ja avopuolta, se että niinku asiakas itse on se tekijä. [...] Et laitokses on monesti se et sieltä tulee se ruoka, ja sitte joku jakaa sen, ehkä nykyään jo laitoksessakin voi hakea jo itsekin sen ruuan, mut se on paljolti ollu sitä, et asiakas on siellä vaan niinku. [...] Niin, et se ei oo ite se, joka niinku tekee, ja itse määrittää sitä, ja osallistuu siihen huoneen siivoukseen, sängyn petaukseen, pyykkäykseen, laskujen maksamiseen, ruuanlaittoon, ostoksiin, kaikkiin mahdollisiin.” (asumispalvelun johtaja)

Osa **asuinalueilla asuvista ihmisistä** oli sitä mieltä, että laitosasumisen lakkauttamisen vaikutukset heidän elämässään ovat hyvin rajallisia, koska he eivät juuri kohtaa vammaisia henkilöitä arjessaan. He sanoivat, että ihmisiltä vie aikaa tottua ajatukseen, että vammaisia henkilöitä ei enää piilotella. Kaksi fokusryhmäkeskusteluun osallistunutta asuinalueella asuvaa kuntalaista oli sitä mieltä, että pelko puolin ja toisin on yhä olemassa. Tämä voi heidän mukaansa olla yksi syy siihen, että vammaisten henkilöiden kanssa ei olla usein tekemisissä. Ajan kuluessa ilmapiiri ja **asenteet yhteiskunnassa ovat kuitenkin parantuneet** sen myötä, kun laitoksia on lakkautettu, sanoi yksi ikääntynyt haastateltava:

“No joo kun ennenhän se, niin ennenhän oli niin peräti mä muistan sitä aikaa kun oon ollu pieni lapsi et se on ollu ihan niin pelottavaa, että pelättiin että se on jopa tarttuvaa voi olla. Siis oikeesti. Se on ollu sillon ennen vanhaan, et kyllä sieltä ollaan tultu jo pitkä matka. Koko ajanhan on kehitettävää ja, ihmisten omissa, ajatuksissa on.” (paikallisyhteisön jäsen)

3. LAITOSASUMISEN PURKAMISEN KESKEISET OMINAISUUDET

LAITOSASUMISEN PURKAMISEN KESKEISET OMINAISUUDET	EDISTÄVÄ TEKIJÄ	ESTÄVÄ TEKIJÄ
3.1 Sitoutuminen laitosasumisen purkamiseen	3.1.1 Suomi on sitoutunut laitosasumisen purkamiseen 3.1.2 Vahva yksimielisyys osallisuuden ja osallistumisen tärkeydestä	3.1.3 SOTE-uudistus aiheuttaa epävarmuutta 3.1.4 Taloudellisista resursseista on pula 3.1.5 Oikeudelliset ristiriidat
3.2 Ohjauksen saaminen siitä, miten laitosasumisen purkamista toteutetaan	3.2.1 Valtakunnan tason ohjaus kunnille 3.2.2 Muuttovalmennus	3.2.3 Tiedon puute 3.2.4 Laitospurku on uutta kaikille ja vie oman aikansa
3.3 Aktiivinen yhteistyö niiden ihmisten kesken, joita laitosasumisen purkaminen koskee	3.3.1 Paikallisen tason koordinaatioryhmät	3.3.2 Koordinaation ja yhteisen näkemyksen puute valtakunnan tason ja paikallistason toimijoiden välillä
3.4 Asennemuutos vammaisia henkilöitä kohtaan	3.4.1 Päättäjien asenteet ovat myötämielisiä laitospurulle 3.4.2 Näkemys kehitysvammaisista ihmisistä kansalaisina on positiivinen 3.4.3 Vammaisilla henkilöillä on positiivinen asenne laitospurua kohtaan	3.4.4 Haluttomuus muuttaa vakiintuneita tapoja palvelujen tuottamisessa 3.4.5 Henkilöstön asenteet palvelujen tarjoamiseen 3.4.6 Negatiiviset asenteen yhteiskunnassa 3.4.7 Vanhempien ylisuojeleva asenne 3.4.8 Kehitysvammaiset henkilöt kokevat yksinäisyyttä ja passivoituvat
3.5 Laitospurun toteuttaminen käytännössä	3.5.1 Asumisyksikössä on saatavilla riittävästi tukea 3.5.2 Turvallinen ympäristö	3.5.3 Puute itsenäistä elämää tukevista palveluista 3.5.4 Puuttuu vapaus valita asumisjärjestelyt 3.5.5 Itsenäiseen elämään tarvittavia taitoja ei ole 3.5.6 Pelko turvallisuuden vuoksi

3.1 Sitoutuminen laitosasumisen purkamiseen

Laitospurkuun sitoutumista ei mainittu kovinkaan usein tämän tutkimuksen haastatteluissa. Valtaosa haastatelluista kaikissa haastatteluryhmissä oli sitä mieltä, että vammaisten henkilöiden oikeudet tiedostetaan Suomessa yleisesti ottaen hyvin. Heidän mukaansa päättäjien ja muiden toimijoiden tuki asialle on riittävä.

Eryteisesti kansallisen tason haastateltavat korostivat lainsäädännön ja politiikan, kuten KEHAS-ohjelman, merkitystä edistävänä tekijänä laitosasumisen purkamiselle. Näitä tekijöitä korostettiin paljon harvemmin paikallisen tason haastatteluissa. Tosin osassa tutkittavia kuntia eräät kunnan viranomaiset kokivat edelleen, ettei laitosasumisen purkamiseen ole saatu riittävästi ohjausta ylemmältä taholta.

3.1.1 Edistävä tekijä 1: Suomi on sitoutunut laitosasumisen purkamiseen

Kaikki eri tahoja ja paikkakuntia **edustavat haastateltavat olivat yksimielisiä Suomen sitoutumisesta**. Periaatepäätöksiä pohjalta toteutettavalle laitosasumisen lakkauttamiselle on asetettu aikataulu, mikä varmistaa poliittisen ja taloudellisen tuen sille, että laitospurku toteutuu kaikissa kunnissa. Tämän kansallisen kehyksen ja YK:n vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifiointin myötä Suomi on lainsäädännössään sitoutunut yleissopimuksen toteuttamiseen. Kansallisen tason olosuhteet ovat siten viitoittaneet tietä kunnille laitosasumisen purkamisen toteuttamiseksi. Lisäksi yksi haastateltava, joka on vastuussa ESR rahoituksen hallinnoinnista Suomessa, oli sitä mieltä, että Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010 – 2015, VAMPO, on myös yksi tärkeä laitospurkua ohjeistanut asiakirja.

3.1.2 Edistävä tekijä 2: Vahva yksimielisyys osallisuuden ja osallistumisen tärkeydestä

Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheenjäsentensä osallistuminen auttaa viemään laitosasumisen purkamista eteenpäin. Haastateltavat eivät maininneet nimenomaisia toimenpiteitä, vaan korostivat sen sijaan osallisuutta sekä palveluiden (kuten uuden asumisyksikön) suunnittelussa että yleensäkin siirtymisprosessissa.

Yhdessä palveluntuottajien fokusryhmähaastattelussa osanottajat painottivat erityisesti **kehitysvammaisten henkilöiden läheisten sitouttamista siirtymäprosessiin**, jotta voidaan vähentää prosessiin liittyviä huolen aiheita.

3.1.3 Estävä tekijä 1: SOTE-uudistus aiheuttaa epävarmuutta

Yhden tapaustutkimuskunnan viranomaishaastateltavan mukaan paikkakunnalla ei ole selkeää näkemystä laitosasumisen purkamisesta laajemmin kuin mitä valtionneuvoston periaatepäätöksissä ja YK:n vammaisopimuksessa on määritelty. Lisäksi suunnitteilla olevan SOTE-uudistuksen voimaantulo vuonna 2020 luo epävarmuutta. Osa tutkittavien kuntien haastatelluista, erityisesti

asumispalveluiden työntekijät, arvioivat laitoksissa työskentelevän henkilöstön olevan **epävarmoja omasta tulevaisuudestaan**. Seuraavassa sitaatissa vastaavana ohjaajana työskentelevä haastateltava, jonka vastuulla on useita asumisyksikköjä, kuvailee, millaisia ajatuksia työntekijöiden keskuudessa on:

“Niin, koska meillä ainakin herää pelkoja sitten justiin tästä totanoin, puhutaan just että asukkaat itsenäistyy ja lähtee, no mitä meille käy, mihin myö sitten joudutaan, loppuiks meiltä työt ja...” (asumispalvelun johtaja)

Tapaustutkimuskunnassa jotkut haastateltavat olivat huolissaan siitä, mitä vammaispalveluille ylipäätään tapahtuu SOTE-uudistuksen myötä ja epäillivät, pystyykö maakuntataso riittävästi huomioimaan jokaisen vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet.

Yksi tapaustutkimuskunnan viranomaishaastateltava odotti kaupungilta selkeää näkemystä laitosasumisen purkamiseen siitä näkökulmasta, miten kehitysvammaisten henkilöiden valinnan vapaus voidaan turvata tulevan rakenneuudistuksen myötä vuonna 2020. Kuitenkin SOTE-uudistuksen perimmäinen tavoite on lisätä yhdenvertaisuutta palveluissa juuri valinnan vapauden kautta. Toisen tapaustutkimuskunnan viranomaishaastateltavan mukaan tavoitteen toteutumiseksi **tulisi olla varattuna nykyistä enemmän resursseja**.

3.1.4 Estävä tekijä 2: Taloudellisista resursseista on pula

Kaikissa haastatteluryhmissä osa haastatelluista piti taloudellisten resurssien vähyyttä **yhtenä isoimpana haasteena laitosasumisen purkamiselle**. Tapaustutkimuskunnassa haastatellut toivat myös esiin tilanteita, joissa resursseja on ollut liian vähän. Esimerkiksi vammaisen henkilö ei aina saa riittäviä palveluja henkilökohtaisten tarpeidensa hoitamiseen.

Valtakunnan tasolla haastateltavat sanoivat, että **vaikea taloudellinen tilanne** vähentää kuntien halukkuutta parantaa kehitysvammaisten ihmisten asumistilannetta kokonaisuutena. Heidän mukaansa kunnissa katsotaan helposti, että vammaisille henkilöille tarjottavien asumispalvelujen kustannukset kasvavat sen jälkeen, kun henkilöt muuttavat pois laitoksesta.

Valtakunnan tason haastateltavien mukaan avomuotoiset palvelut tulevat kuitenkin edullisemmaksi kunnille, koska laitoksissa tukipalveluiksi tarjotaan liian raskaita ratkaisuja. Lisäksi yksi valtakunnallista järjestöä edustava haastateltava oli sitä mieltä, että jopa 15-paikkainen ryhmäkotiasuminen on hyvin kallis asumispalveluratkaisu. Hänen mukaansa Suomessa keskustellaan siitä, että tämä on ainoa malli, koska muut ratkaisut ovat liian kalliita. Haastateltava oli hyvin hämmästynyt tällaisista puheista, koska hänen mielestään muut mallit voivat olla edullisempia. Tämä keskustelu osoittaa, että kustannuskysymyksestä ei vallitse yksimielisyyttä.

Erään kunnan viranomaishaastateltavien näkemykset erosivat selkeästi muiden sekä tutkimuksen ensimmäisessä että toisessa vaiheessa haastateltujen mielipiteistä. Nämä haastateltavat korostivat, että tärkeintä on kiinnittää huomio

siihen, miten resursseja käytetään. He eivät nähneet resurssien puutetta sinänsä esteenä laitosasumisen purkamiselle ja itsenäiselle elämälle. Sen sijaan heidän mielestään resurssien puutetta käytetään helposti tekosyynä sille, ettei tehdä jotakin, kuten ryhdytä konkreettisiin toimiin itsenäisen elämän tukemiseksi. Heidän mukaansa mielikuvituksen ja rohkeuden puute olemassa olevien resurssien käyttämisessä ovat esteenä laitosasumisen purkamiselle. He sanoivat, että laitosasumisen purkamista toteuttavien ihmisten tulisi käyttää mielikuvitustaan ja ajatella uudella tavalla suunnitellessaan palveluja käytettävissä olevilla resursseilla.

Kahden järjestelmän rahoittaminen laitosasumisen purkamisen aikana:

Rahasta keskustelua ei voida välttää, kun puhutaan laitosasumisen purkamisesta. On osoitettavissa, että tukipalvelujen tarjoaminen yhteisössä voi olla pitkällä aikavälillä kustannustehokkaampaa kuin laitosasuminen²⁴. Kuitenkin kahden järjestelmän rahoittaminen siten, että rahoitetaan sekä laitosasumista että avomuotoista asumista samanaikaisesti, on välttämätöntä siirtymävaiheen aikana.²⁵ Tämä mahdollistaa yhteisössä toimivien palvelujen rakentamisen ja käyttöönoton, ennen kuin keskeiset laitospalvelut lakkautetaan.

Yksi vertaisarviointitilaisuuteen osallistunut henkilö ihmetteli, miksi Suomessa tällä hetkellä rahoitetaan kahta järjestelmää, sekä avopalveluita että laitospalveluita. Hänen mukaansa tästä aiheutuu sekaannusta ja se tuo ylimääräisiä kustannuksia pitkällä aikavälillä. Hänen mukaansa tulisi pikaisesti siirtyä vain avomuotoisten palveluiden rahoittamiseen.

3.1.5 Estävä tekijä 3: Oikeudelliset ristiriidat

Palveluntuottajat tutkittavissa kunnissa ottivat fokusryhmäkeskusteluissa esiin vuonna 2016 muutetun kehitysvammalain²⁶ säännökset rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Rajoitustoimenpiteiden kieltäminen on periaatteessa otettu lähtökohdaksi kaikessa palveluntarjonnassa ja kehitysvammaisten henkilöiden elämää koskevissa päätöksissä. Tämän tavoitteen käytännön toteuttaminen on kuitenkin usein vaikeaa:

“Mikä se on se tuki [...] joka, lain näkökulmasta meidän pitää antaa tuki siihen, mikä syntyy kehitysvammaisuudesta. Siitä tulee itsemäärääminen, ja siinä ymmärretään että periaatteessa melekeen kaikki, tai jos haluaa tulkita vähän kärjekkäästi, niin kaikki päätäntävalta on hänellä itsellään. Niin kuinka nämä, toimii keskenänsä? Kun on kaksi eri määrettä ja molemmat tulee laista. Ne on ristiriidassa keskenään.” (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

²⁴ Conroy, J.W. (2004), *the costs of support people with developmental disabilities in institutional versus community settings*, Centre for Outcome Analysis.

²⁵ United Nations General Assembly (2014), *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community: report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights*, A/HRC/28/37, 12 December 2014.

²⁶ [Laki kehitysvammaisten erityishuollosta/ Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda](#) 23.6.1977/519).

Yksi haastateltavista otti fokusryhmäkeskustelussa esiin, että laki periaatteessa kieltää esimerkiksi hygieniahaalarin käyttämisen asumisyksikössä. Toinen haastateltava sanoi, että heillä on suunniteltu hyvin tyylikäs ja yksilöllinen haalari, joka mahdollistaa periaatteessa henkilön asumisen asumisyksikössä, mutta työntekijät ovat hieman epätietoisia, voiko haalaria käyttää. Haastateltava näki lainmuutoksen eräänlaisena esteenä, joka saattaa johtaa jopa laitosasumiseen sellaisen henkilön kohdalla, joka on voinut asua asumispalveluissa juuri näiden rajoitustoimenpiteiden turvin.

Yksi asumispalveluiden käytännön työntekijä tapaustutkimuskunnassa jatkoi samasta asiasta tuomalla esiin lääkkeiden ottamisen. Hän oli sitä mieltä, että jos lääkäri on määrännyt lääkkeet heidän asiakkaalleen, asiakas ei saa itse päättää, ottaako lääkkeen vai ei. Varsin monen haastateltavan mukaan kehitysvammaisen henkilön valinnanvapauden takaamiseen liittyy ongelmia.

Osa palveluntuottajista sekä tapaustutkimuskunnassa että muissa tutkimuskunnissa näki ristiriitaisuutta siinä, millaiset valtakunnalliset tavoitteet on asetettu laitosasumisen purkamiselle ja millaisia välineitä tavoitteiden toteuttamiseen on käytännössä saatavilla. Periaatepäätösten mukaan yksikään vammaisen henkilö ei asu enää laitoksessa vuoden 2020 jälkeen. Kuitenkin osa palveluntuottajista oli sitä mieltä, että rajoitustoimenpiteiden kieltäminen saattaa johtaa siihen, että joidenkin vammaisten henkilöiden on asuttava laitoksessa. Tämä ristiriita on aiheuttanut hämmennystä palveluntuottajissa. Joskus heistä tuntuu siltä, että eri lait ohjaavat heidän työtään eri suuntiin.

Toinen hämmennyksen aihe on vammaisuuden määrittäminen. Joidenkin tapaustutkimuskunnan viranomaisten mukaan **erilainen tulkinta ja epäselvyys asianosaisten kesken siitä, miten määritellään vammaisen henkilö**, tai mitä lakia sovelletaan, saattaa aiheuttaa epäselvyyttä palvelujen tarjoamisessa. Asiakkaan tarpeisiin vastaaminen vaikeutuu, jos joudutaan miettimään, mihin kategoriaan asiakas tulee määritellä ja minkä lain nojalla palvelua tulee antaa. Yhden haastateltavan mukaan mahdollisuus vastata vammaisen henkilön tarpeisiin heikentyy, kun joudutaan ensin määrittämään, miltä sektorilta palvelua tarjotaan ja näin sijoittamaan asiakas joko ikääntyneiden palveluihin tai vammaispalveluihin tai johonkin muuhun sektoriin.

3.2 Ohjauksen saaminen siitä, miten laitosasumisen purkamista toteutetaan

Ohjauksen saaminen laitosasumisen purkamiseen on edistävä tekijä kahdesta näkökulmasta. Ensinnäkin kunnat tarvitsevat ohjausta valtionhallinnon tasolta siihen, miten laitospurkua toteutetaan. Toiseksi vammaiset henkilöt tarvitsevat konkreettista ohjausta muuttoprosessissa. Ohjauksen puute yleisesti, ja käytännön ohjauksen puute erityisesti, oli keskustelujen aiheena.

3.2.1 Edistävä tekijä 1: Valtakunnan tason ohjaus kunnille

Suurin osa paikallisen tason haastateltavista oli sitä mieltä, että valtionhallinnon ohjaus on auttanut paikallisia päättäjiä sitoutumaan laitosasumisen purkamiseen.

Nimenomaan valtioneuvoston periaatepäätökset ja KEHAS-ohjelma ovat auttaneet ja tukeneet kuntien työtä laitospurun tavoitteen saavuttamiseksi.

Ohjauksen lisäksi valtakunnan tason haastateltavat pitivät tärkeänä tutkimustiedon roolia laitospurun toteuttamisessa. Eräs valtakunnan tason keskushallinnossa työskentelevä haastateltava mainitsi, että tutkimustiedon kartuttaminen on tärkeä osa laitospurun toteuttamista, koska sen avulla päätöksiä voidaan tehdä faktojen pohjalta. Lisäksi monien haastateltavien mukaan tutkimustuloksista tiedottaminen kuuluu valtakunnan tason ohjauksen tehtäväksi.

3.2.2 Edistävä tekijä 2: Muuttovalmennus

Kehitysvammaisille henkilöille, heidän perheenjäsenilleen sekä asumispalveluiden henkilöstölle suunnattu **muuttovalmennus** on ollut yksi KEHAS-ohjelman tavoitteista. Tapaustutkimuspaikkakunnalla on oltu hyvin aktiivisia muuttovalmennuksessa. Kunta on sekä kehittänyt muuttovalmennusta että tarjonnut sitä asiakkaille, heidän perheilleen ja työntekijöille. Valmennus on kehitetty tukemaan laitospurkua ja itsenäistä elämää. Käytännössä valmennus tukee kehitysvammaista henkilöä, hänen läheisiään ja tukihenkilökuntaa muutoksessa, joka on seurausta henkilön muuttamisesta uuteen paikkaan asumaan.

Suurin osa haastatelluista oli sitä mieltä, että **muuttovalmennus on yksi tärkeimmistä edistävästä tekijöistä** laitosasumisen purkamisen prosessissa. Monen mielestä vammaisen henkilön ja hänen perheenjäsentensä on erittäin tarpeellista käydä läpi sekä yleisiä että käytännöllisiä muuttoa koskevia asioita. Valmennustapaamiset luovat turvallisuuden tunnetta ja varmistavat, että muuttoprosessi menee sujuvasti:

“Aiemmin, mitä iteki olin laitokses töis nii ei välttämättä ollu mitään muutto-, se asukas vaan muutti sinne. Toki hyvät tiedot annettiin, niin paljon ku ikinä vaan pystyttiin mut se oli aika yhtäkkinen se muutos, sit sille asukkaalle, et nythän on todella, ihana ku meillä on muuttovalmentaja oikeesti tavallaan, sen asiakkaan parhaaksi ja etitään mikä sille asiakkaalle olis hyvä ratkasu.” (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

Asumispalveluiden johtoa edustava haastateltava korosti muuttovalmennuksen merkitystä seuraavasti:

“Se [puhutaan muuttovalmennuksesta] on musta aivan oleellinen tekijä, mä pidän sitä tosi tärkeänä... ja se on se oleellinen kysymys millä tavalla me voidaan ylipäättänsä ajatella että kunta voisi onnistua. Ilman sitä mä en ainakaan näkisi että, uskaltaisko siihen lähtiäkään.” (asumispalvelun johtaja)

Haastateltavat puhuivat myös siitä, mikä tekee muuttovalmennuksen onnistuneeksi. Yksi käytännön työtä kehitysvammaisten henkilöiden parissa tekevä haastateltava totesi, että onnistumisessa on osittain kysymys ”henkilökemiasta” valmentajan ja valmennettavien välillä, sekä näiden taidoista.

Kaikki kunnissa haastatellut henkilöt painottivat sitä, että **on tärkeää kouluttaa myös henkilöstöä**. Etenkin laitoksista muuttavat työntekijät tulee kouluttaa uusiin työtapoihin, jotta he omaksuvat laitospurun pääajatuksen. Yhden paikallisen viranomaisen mukaan henkilöstön on joskus hyvin vaikea muuttaa työpaikkaa. He saattavat pelätä, miten oman työpaikan ylipäätään käy, ja he saattavat vastustaa muutosta. Työntekijöiden tulee myös asennoitua työhönsä siten, että asiakkaalle annetaan enemmän itsenäisyyttä kuin aiemmin. Lisäksi yksi tapaustutkimuskunnan haastateltava totesi, että valmennusta ja tukea tulisi jatkaa myös muuton jälkeen, koska prosessi ei pääty fyysiseen muuttoon.

Yksi palveluntuottajana haastateltu työntekijä kertoi heidän organisaationsa tekevän yhteistyötä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kanssa, kun he ovat järjestäneet esimerkiksi nuorille kehitysvammaisille henkilöille suunnattuja tapaamisia. Tarkoituksena on ollut kertoa nuorille ja heidän perheenjäsenillensä erilaisista tarjottavista palveluista ja asumismahdollisuuksista. Tämä on myös yksi muuttovalmennuksen muodoista:

“Nyt meillä on ollu semmosta, ollaan Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kanssa tehty vähän yhteistyötä. No nyt me syksyllä aloitetaan varmaan se, että peruskoulussa jo tavallaan mennään mainostamaan itteemme ja kerätään ryhmii ketkä halua olla. Meillä oli vuosi sitten ammattikoulu-, jotka oli ammattikoulun toisella luokallako meillä oli, oli semmonen yhdeksän perheen ryhmä, niin käytiin niitä läpi, kaikki ei ollu menossa itsenäiseen asumiseen, mutta kuitenkin osa oli, et se oli tosi hyvä, että me vuoden verran tapailtiin erinäisissä teemoissa, ja sit siinä tavallaan kerittiin vuoden aikana tutustua, ne ketkä tuli meidän itsenäiseen asumiseen me kerettiin tutustua, et se oli tosi hyvä.” (asumispalvelun johtaja)

3.2.3 Estävä tekijä 1: Tiedon puute

Yksi este on ollut **laitosasumisen purkamisprosessin nopeus**, mikä on johtanut **puutteisiin tiedon saannissa**. Nopeiden päätösten vuoksi sopeutuminen on saattanut olla haastavaa kehitysvammaisille itselleen, heidän vanhemmilleen sekä asumispalveluiden henkilöstölle. Eräs kehitysvammaisen nuoren miehen isä kertoi, että heidän poikansa muutti asuntoon, joka oli erilainen kuin vanhemmat olivat olettaneet. Tukea oli tarjolla huomattavasti vähemmän kuin vanhemmat ajattelivat. Toisaalta taas eräs toinen vanhempi kertoi, että heidän lapsensa oli sijoitettu paikkaan, joka oli ”väärä” sen vuoksi, että tarjottu tuki oli aivan liian intensiivistä. Jonkin ajan kuluttua vanhemmat totesivat, että kyseinen asumisyksikkö ei sovi heidän lapselleen. Vanhemmat olivat pettyneitä siihen, etteivät saaneet etukäteen tietoa muista yksiköissä asuvista ihmisistä ja heidän varsin suuresta palvelutarpeestaan. Tällaisten asioiden sanottiin johtavan pikaisiin poismuuttoihin. Vanhemmat toivoivatkin avoimempaa keskustelua ja selkeämpää tiedottamista.

Tapaustutkimuskunnan palveluntuottajilla oli vastaavia kokemuksia. Käytännön työntekijöiden mukaan asumisyksiköt työskentelevät hyvin itsenäisesti eivätkä välttämättä ole missään tekemisissä toisten yksiköiden kanssa (yhteistyöstä eri toimijoiden välillä tarkemmin luvussa 3.3). Asumisyksikkö on joskus joutunut esimerkiksi viikon sisällä valmistelemaan asiakkaan muuton toiseen paikkaan,

eikä asiasta ole tullut paljonkaan muuta tietoa asumisyksikön työntekijöille. Lisäksi työntekijöiden mukaan tietoa siitä, mitkä ovat tulevan asukkaan taidot itsenäisen elämän suhteen, saattavat olla puutteellisia. Näin käy usein esimerkiksi silloin, kun asukas muuttaa suoraan lapsuudenkodistaan asumisyksikköön. Yksi työntekijä kertoi vaikeuksistaan vanhempien kanssa toimimisessa, mikä johtui tiedon ja kommunikaation puutteesta. Hän sanoi, että riittämättömän kommunikaation vuoksi vanhemmilla on myös epärealistisia odotuksia.

HYVÄ KÄYTÄNTÖ: Hajautetun asumisen malli

Suomessa on asumisyksiköitä, jotka sijaitsevat tavallisessa kerrostalossa, jossa asuu sekä ns. tavallisia kuntalaisia vuokra-asunnossa että vammaisia henkilöitä asumispalvelujen asiakkaina. Tapaustutkimuskunnassa sijaitsee yksi tällainen kerrostalo, jossa asuu 15 kehitysvammaista henkilöä ja 21 ns. tavallista vuokra-asukasta. Ensimmäiset asukkaat muuttivat taloon syksyllä 2016. Yksikkö perustettiin tavoitteena edistää osallisuutta. Kun yksikön toimintaa oltiin aloittamassa, vuokra-asuntoyhtiön tiedotuslehti julkaisi juttuja uuden tyyppisestä asumisesta. Yksilöllisten tarinoiden kautta oli tarkoituksena tehdä vammaisten henkilöiden asumista tutummaksi naapurustolle.

Yksi järjestöä edustava haastateltava ja yksi haastatteluryhmään osallistunut talon asukas (ei-vammaisen) kertoivat tapauksesta, jossa sekä aikuinen tytär että toinen hänen vanhemmistaan muuttivat samaan taloon asumaan, mutta eri kerrokseen omiin asuntoihinsa. Haastateltavien mukaan tällainen ratkaisu on erittäin hyvä ja se toimii esimerkkinä tilanteesta, jossa molempien osapuolten itsenäisyys säilyy mutta välimatka on tarpeeksi lyhyt tuen antamiseen ja kanssakäymiseen.

Tämän kaltainen asuminen saattaa estää kehitysvammaisten henkilöiden yksinäisyyttä. Se voi myös vähentää ikääntyneiden vanhempien työmäärää. Kun vanhemmilla on myös oma rauha ja yksityisyytensä he eivät ehkä huolehdi enää niin intensiivisesti omasta aikuisesta lapsestaan.

Kehitysvammaisille henkilöille tulisi olla tarjolla heidän yksilöllisiä tarpeitaan vastaavia, erityyppisiä asumisvaihtoehtoja. Monien haastateltavien mukaan tämän kaltaisen asumisen, jossa asutaan samaan aikaan yhdessä ja erikseen, kehittämiseen tulisi jatkossa panostaa.

3.2.4 Estävä tekijä 2: Laitospurku on uutta kaikille ja vie oman aikansa

Useimmat tähän tutkimukseen osallistuneista vammaisten henkilöiden vanhemmista olivat sitä mieltä, että **laitosasumisen purkamisen vie pitkän ajan**. He kertoivat, että heidän aikuisilta lapsiltaan vei useamman kuukauden sopeutua uuteen asumiseen. Yksi haastatelluista oli huolissaan siitä, ettei hänen tyttärensä saa tarpeeksi huomiota asumisyksikössä, koska tytär haluaa tulla joka viikonloppu vanhempiensa kotiin. Kuitenkin haastateltava halusi uskoa, että prosessi vie aikaa ja hänen tyttärensä alkaa nauttia asumisestaan uudessa paikassa.

Perheenjäsenet uskoivat myös, että onnistunut itsenäisen elämän aloittaminen asumisyksikössä edellyttää, että syntyy luottamus henkilöstön sekä muiden asukkaiden kanssa, ja tämä prosessi saattaa viedä vuosia. Myös monet käytännön työntekijät asumisyksiköissä painottivat sitä, että uusia käytäntöjä luotaessa laitosasumisen purkamisen prosessi **kehittyi tekemisen kautta**.

“Kaksivaiheinen laitospurku”: askel eteenpäin vai este?

Kaksivaiheisella laitospurulla tarkoitetaan sitä, että vammainen henkilö muuttaa ensin laitoksesta asumisyksikköön (esimerkiksi ryhmäkotiin) melko suuren tuen turvin. Jonkin ajan kuluttua hän muuttaa itsenäisempään asumiseen. Tämä kaksivaiheinen käytäntö on yleistä Suomessa; on tyypillistä että kehitysvammaiset henkilöt ensin muuttavat lapsuudenkodeistaan (tai laitoksesta) asumisyksikköön, jossa tukea on tarjolla ympäri vuorokauden (autettuun asumiseen). Tämän jälkeen he muuttavat yleensä ohjattuun asumiseen, jossa kehitysvammaisille ihmisille on tukea tarjolla osan aikaa päivällä, mutta ei öisin.

Osa haastateltavista etenkin paikallisella tasolla ajatteli, että ns. kaksivaiheinen prosessi parantaa laitospurun onnistumisen mahdollisuutta. Näiden haastateltavien mukaan muutto laitoksesta suoraan hyvin itsenäiseen asumiseen on haastavaa. Tällä tavoin toimien laitoksista muuttavat saavat aikaa opetella itsenäistä elämää.

On kuitenkin huomattava, että “kaksivaiheisen laitospurun” nimeämisestä hyväksi käytännöksi ei vallinnut yksimielisyyttä haastateltavien keskuudessa. Osa haastateltavista kritisoi sitä, miksi laitospurkua ei voitu tehdä kerralla. Pääsääntöisesti valtakunnan tason haastateltavien mukaan esimerkiksi 15-paikkaisia ryhmäkoteja ei tarvittaisi Suomessa niin paljon kuin niitä on perustettu. Tällaisen ryhmäkotimallin tulisi olla vain yksi vaihtoehto muiden joukossa. Heidän mielestään tällaiset ryhmäkodit sisältävät riskin laitospurun kulttuurin jatkumisesta asumispalveluissa. Toisaalta eräs kehitysvammaisen henkilö itse piti ryhmäkotiasumista erittäin hyvänä välivaiheena silloin, kun henkilö on muuttamassa erityisen tuetusta asumismuodosta itsenäisempään asumismuotoon.

3.3 Aktiivinen yhteistyö niiden ihmisten kesken, joita laitosasumisen purkaminen koskee

Yhteistyö ei ollut päällimmäisenä niistä asioista, joita haastateltavat nostivat esiin. Kun yhteistyöstä puhuttiin, haastateltavat korostivat yhteistyön merkitystä siinä, että laitospurun kokonaiskuva ymmärrettiin oikein. Koordinaation puute mainittiin kuitenkin yhtenä esteenä laitospurulle muutamissa tapaustutkimuskunnan viranomaishaastattelussa. Haastateltavat toivoivat avointa keskustelua ja yhteistä näkemystä siitä, miten itsenäisen asumisen mahdollistavaa tukea tarjotaan vammaisille henkilöille. Yhteistyö ja koordinaatio erityisesti vammaispalveluiden ja kotipalveluiden kesken oli heidän mielestään toivottavaa.

3.3.1 Edistävä tekijä 1: Paikallisen tason koordinaatioryhmät

Asuminen arjen keskiössä –projekti²⁷ mainittiin useasti sekä valtakunnan- että paikallistason haastatteluissa. Seitsemästä tutkimuskunnasta kolme oli mukana projektissa, mukaan lukien tapaustutkimuskunta. Projekti oli osa KEHAS-ohjelmaa. Tapaustutkimuskunnan haastateltavat pitivät omaa kuntaansa aktiivisena osallistujana projektissa.

Osa tapaustutkimuskunnan haastateltavista puhui Asuminen arjen keskiössä -projektin yhteydessä käynnistetystä työryhmästä, joka oli nimeltään ”Hyvän asumisen työryhmä” (katso esimerkki lupaavasta käytännöstä). Tämä työryhmä oli kunnan sisäinen hanke, jonka tavoitteena oli tehdä kehitysvammaisten henkilöiden asumiseen liittyviä konkreettisia suunnitelmia. Sekä projekti että työryhmä auttoivat konkreettisten laitospurkutoimien koordinoimisessa.

Lisäksi yksi haastateltava, joka teki käytännön työtä tapaustutkimuskunnan asumisyksikössä, mainitsi Kehitysvammaisten Palvelusäätiön vuosina 2016-2018 toteutettavan projektin Kansalaisuuden avaimet.²⁸ Hankkeen tavoitteena on edistää kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumista asumisyksiköissä. Tapaustutkimuskunta oli tämän tutkimuksen paikkakunnista ainoa, joka osallistuu Kansalaisuuden avaimet –projektiin.

Jotkut haastateltavista kertoivat, että työryhmätyöskentelyt (Asuminen arjen keskiössä -projektissa ja/tai Hyvän asumisen työryhmässä) auttoivat heitä tiedostamaan oman roolinsa laitospurkuprosessissa. Esimerkiksi yksi johtotasa edustava haastateltava totesi:

”Sieltä [hanketyöstä] tuli yhteistyökuviot justiin, että mekin ton, esimerkiks [yhden toimijan] kanssa, no nyt meillä on yks kaavamuutos [paikkakunnalla].. siinäkin mietittiin että vois olla joko vanhusten tai kehitysvammaisten asumista.” (asumispalvelun johtaja)

LUPAAVA KÄYTÄNTÖ: ”Hyvän asumisen työryhmä”

Tapaustutkimuskunnassa yksi hyvä esimerkki siitä, miten kunta voi vahvistaa yhteistyötä eri sektoreiden kesken laitosasumisen lakkauttamisessa, oli Hyvän asumisen työryhmä. Kunnan sosiaaliohjaaja koordinoi ryhmää, joka työskenteli vuoden ajan 2015–2016 kokoontuen kuukausittain. Osallistujamäärä vaihteli 10 ja 30 välillä. Ryhmään osallistui kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän perheenjäseniään, palveluntuottajia sekä asumisen ja rakennusalan toimijoita. Työryhmä teki kehitysvammaisten ihmisten asumista koskevia konkreettisia suunnitelmia, erityisesti ajatellen heitä, jotka edelleen asuivat laitoksessa. Ryhmässä keskusteltiin siitä, miten varmistetaan kehitysvammaisten henkilöiden hyvä elämänlaatu. Esimerkiksi seuraavia kysymyksiä käytiin läpi: Miten varmistetaan turvallinen asuinympäristö, laadukas hoito sekä ajan tasalla olevat itsenäistä asumista tukevat apuvälineet ja laitteet?

²⁷ Asuminen Arjen keskiössä. Asuntoverkoston yhteiskehittämisen opas (2015):

https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/153634/Asuminen_arjen_keski%C3%B6ss%C3%A4_%28Asuntoverkoston_yhteiskehitt%C3%A4misen_opas%29_nettili.pdf?sequence=1.

²⁸ Tietoja projektista on satavilla: www.kvps.fi/kehittaminen/kotimaiset-projektit/kansalaisuuden-avaimet.

Edellä mainittujen työryhmien lisäksi erityishuoltopiiri työskentelee aktiivisesti tapaustutkimuskunnan kanssa laitosasumisen lakkauttamiseksi. Erityishuoltopiiriin ja kunnan välillä käydään säännöllisiä keskusteluja. Esimerkiksi jos asunto vapautuu, kunta ja erityishuoltopiiri konsultoivat toisiaan ja miettivät, kuka voisi muuttaa asumaan kyseiseen asuntoon.

3.3.2 Estävä tekijä 1: Koordinaation ja yhteisen näkemyksen puute valtakunnan tason ja paikallistason toimijoiden välillä

Eryteisesti paikallistason haastateltavat, sekä tapaustutkimuskunnassa että muissakin kunnissa, pitivät yhteistyötä valtakunnan tason asiantuntijoiden ja paikallistason toimijoiden kesken vähäisenä laitosasumisen lakkauttamisessa. He eivät juuri ottaneet asiaa esiin, eivätkä asiasta erikseen kysyttäessä antaneet esimerkkejä yhteistyöstä. Valtakunnan tason haastateltavat mainitsivat joitakin yksittäisiä esimerkkejä yhteistyöstä. Eräs valtakunnan tason haastateltava korosti koordinoinnin tärkeyttä esimerkkien valossa:

"Keskustellaan Kuntaliiton kanssa jatkuvasti, ja kuntien kanssa, ja sitten meillä on vammaisalan verkosto, sähköpostilista, johon me laitetaan aina infoa. Ja sitten meillä on innopajoja, temaattisia työpajoja, joissa sitten kohdataan erilaisia ihmisiä, ja sieltä sit yleensä nousee jotenkin niitä asioita." (valtakunnan tason viranomaishaastateltava)

Kuntatasolla näyttää siltä, että jokainen sektori keskittyy erityisesti omaan tehtäväänsä. Palveluiden johtotaho keskittyy kaupunkitason yleisiin suunnitelmiin, paikalliset viranomaiset jokainen omaan sektoriinsa; työllisyyspalvelut työvoimakysymyksiin, vammaispuolustajat vammaispuolustajien toteuttamiseen, terveydenhuoltopalvelut omaan työhönsä jne. Kukaan ei näytä selkeästi "omistavan" laitosasumisen purkamista kokonaisuutena. **Kokonaisnäkemys laitospurusta näyttää vielä jossain määrin puuttuvan kuntatasolla.**

Kaksi huolta nostettiin esiin paikallistason työntekijöiden haastatteluissa. Yksi haastateltava tapaustutkimuskunnassa kritisoi yhteistyön ja koordinaation puutetta yleensä laitosasumisen purkamistyössä. Toinen haastateltava, joka työskenteli myös palveluntuottajana, kohtasi vaikeuksia yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa laitospurkuasiassa. Hänen mukaansa vaikeuksia aiheuttaa se, että eri palvelusektoreilla vammaisuus saatetaan määritellä eri tavoin, mikä pahimmillaan johtaa tilanteeseen, jossa vammaisen henkilö ei saa tarvitsemiaan palveluja lainkaan, koska hän vaihtelevien määritelmien vuoksi putoaa palveluiden ulkopuolelle.

Kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat puhuivat lähinnä yhteydenpidosta kuntaviranomaisten kanssa lastaan koskevista asioista eivätkä he maininneet yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa. Tämän perusteella näyttää siltä, että kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat eivät juuri ole yhteydessä muihin toimijoihin.

3.4 Asennemuutos vammaisia henkilöitä kohtaan

Asenteelliset näkökulmat olivat hyvin keskeisessä roolissa keskusteluissa. Asenteet mainittiin haastatteluissa sekä laitospurkua edistävinä että estävinä tekijöinä. Valtakunnallisella tasolla asenteilla tarkoitettiin poliittista tahtoa tarjota yksilöllisiä asumisvaihtoehtoja kehitysvammaisille henkilöille. Valtakunnan tason haastateltavat puhuivat myös asenteista liittyen taloudellisiin tekijöihin ja säästöpainaisiin, minkä vuoksi taloudellisesti huonoina aikoina kunnat eivät aina ole halukkaita edistämään laitosasumisen purkamista paikkakunnalla.

Paikallisen tason haastatteluissa asenteet ilmenivät yleensä sekä asenteina kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan että kehitysvammaisten henkilöiden omina asenteina. Valtakunnan tason haastateltavat puhuivat siten yleisemmästä näkökulmasta kuin paikallisen tason haastateltavat, jotka puhuivat usein yksilöiden tai ryhmien asenteista, kuten ammattihenkilöiden, kehitysvammaisten henkilöiden, heidän perheenjäsentensä jne. asenteista. Kaikkien haastateltavien näkemyksiä yhdistää kuitenkin se, että asennoituminen kehitysvammaisia henkilöitä tai laitosasumisen purkamista kohtaan on usein liian konservatiivista tai joskus jopa negatiivista, mikä on yksi haaste asian edistämiseksi.

3.4.1 Edistävä tekijä 1: Päätäjien asenteet ovat myötämielisiä laitospurulle

Sekä valtakunnan tason että paikallisen tason haastateltavat mainitsivat **positiivisen asenteen olevan yksi laitosasumisen purkamista edistävä tekijä**. Kansallisen ihmisoikeusjärjestön edustaja esimerkiksi sanoi, että on hyvin paljon asenteista kiinni, onko kunnassa tarjolla erilaisia asumisvaihtoehtoja kehitysvammaisille henkilöille:

“Mä sanoisin täs ihan lyhyesti ku rahasta on puhe, että itse näkisin että siis raha on tosi tärkeä ja ilman sitä ei laitosten purku voi tehdä mut se asenne on siinä kuitenkin se tärkeempi. Näitten kaikkien eri toimijoiden sitten.”
(valvontamekanismia edustava haastateltava)

Päätäjien asenteet, poliittinen tahto ja tuki asialle nähtiin yhtenä tärkeimmistä edistävästä tekijöistä laitosasumisen purkamiseksi. Vastaajien mukaan periaatepäätösten hyväksyminen, KEHAS-ohjelman toteuttaminen ja YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifioiminen osoittavat, että poliittinen tahto asialle on olemassa.

On hyvä huomata, että valtakunnan tason haastateltavat lähestyivät laitospurkua yleisemmästä näkökulmasta verrattuna paikallistason haastateltaviin.

3.4.2 Edistävä tekijä 2: Näkemys kehitysvammaisista ihmisistä kansalaisina on positiivinen

Haastatteluissa tuotiin esiin **positiivinen julkisuuskuva** edistäjänä tekijänä sille, että vammaiset henkilöt pääsevät osallisiksi yhteiskuntaan. Monet mainitsivat hyvänä esimerkkinä *Pertti Kurikan Nimipäivät* -nimisen punkbändin, jonka kaikki jäsenet ovat kehitysvammaisia henkilöitä. Bändi sai paljon julkisuutta

osallistuessaan Eurovision laulukilpailuun. Toinen esimerkki positiivisesta mediakuvasta on suosittu tv-sarja *Salatut Elämät*, jossa yksi keskeinen näyttelijä on ollut kehitysvammainen henkilö. Monet haastateltavat olivat sietä mieltä, että tällaiset esiintymiset ovat hyvä tapa tuoda esiin ymmärrystä siitä, että kehitysvammaiset henkilöt ovat osa yhteiskuntaa. Vaikka edelleen on paljon tabuja ja ennakkoluuloja vammaisuutta, etenkin kehitysvammaisuutta kohtaan, asenteen ovat vähitellen muuttuneet positiivisemmiksi. Monet haastateltavat olivat havainneet tällaista edistystä Suomessa koskien vähemmistöryhmiä, mukaan lukien esimerkiksi seksuaalivähemmistöt. Haastateltujen mukaan tällainen asennemuutos on selkeä edistävä tekijä laitospurulle.

3.4.3 Edistävä tekijä 3: Vammaisilla henkilöillä on positiivinen asenne laitospurkua kohtaan

Kuntatasolla haastateltavat korostivat yhtenä keskeisenä edistävänä tekijänä vammaisten henkilöiden omaa asennetta laitospurkua kohtaan. Erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat sanoivat, että **avaintekijä onnistumiselle oli heidän oman lapsensa halu muuttaa itsenäiseen asumiseen.**

Kuntatason haastateltavat olivat sitä mieltä, että nykyisin vammaiset lapset oppivat jo koulussa itsenäisiksi ja pitävät sitä itsestäänselvyytenä. Asumispalveluiden henkilöstön mielipide tapaustutkimuskunnassa erosi kuitenkin muiden tutkittavien kuntien henkilöstön mielipiteestä. Tapaustutkimuskunnassa vammaisten henkilöiden oma asenne mainittiin edistävänä tekijänä selvästi harvemmin kuin muissa kunnissa.

Haastateltavat puhuivat vammaisen henkilön omasta tahdosta ja siitä, että vammaiset henkilöt eivät ole tottuneet ilmaisemaan omaa tahtoaan, koska perinteisesti tähän ei ole ollut mahdollisuutta. Monen haastateltavan mukaan vammaiset henkilöt ovat tottuneet siihen, että joku muu päättää heidän puolestaan asioista. Tapaustutkimuskunnassa yksi viranomaishaastateltava oli kuitenkin sitä mieltä, että vammaiset henkilöt ovat usein **"hyvällä tavalla liberaaleja"** ja hyvin valmiita muutokseen, kun heille annetaan siihen mahdollisuus. Toinen haastateltava jatkoi samasta asiasta ja korosti, että kehitysvammaisten henkilöiden osallistuminen työelämään vahvistaa heidän positiivista asennetta muutosta kohtaan.

Alla oleva henkilökohtainen tarina osoittaa, että kehitysvammainen henkilö oli valmis muutokseen saadessaan siihen mahdollisuuden. Lisäksi tarina osoittaa, että muutto laitosalueelta kaupungin keskustaan on mahdollistanut itsenäisen liikkumisen paremmin kuin ennen:

MIKON HENKILÖKOHTAINEN TARINA: MITÄ LAITOSASUMISEN PURKAMINEN ON MINUN KOHDALLANI TARKOITTANUT?

Mikko on 47-vuotias mies. Hän on asunut laitoksessa 1980-luvulla. Sen jälkeen hän muutti asumisyksikköön laitosalueelle. Noin vuosi sitten Mikko aloitti itsenäisen elämän asumisyksikössä. Samassa talossa asuu sekä kehitysvammaisia henkilöitä että tavallisia kaupungin vuokralla asujia.

Mikko muistaa laitoksen, jossa hän asui. Lapsuudestaan hän muistaa, että oli paljon sääntöjä. Hänen mukaansa on kiva tehdä nyt omia päätöksiä. Tosin hän ajattelee, että kaikesta ei voi itse päättää. Hän ei kuitenkaan määrittele, mistä asioista erityisesti ei voi itse päättää.

Tällä hetkellä Mikko asuu asumisyksikössä, jossa hän saa tukea ympäri vuorokauden. Hän syö aamupalan yhteisissä tiloissa joka aamu. Hän käy usein syömässä myös lounasta yhteisissä tiloissa. Nykyisin hän myös tekee itse jonkin verran ruokaa omassa asunnossaan asumisyksikön henkilökunnan avustamana. Toisena haastattelupäivänä hänellä oli "kotipäivä" toimintakeskuksesta ja hän suunnitteli tekevänsä itse ruokaa iltapäivällä. Hän oli käynyt edellisenä päivänä ruokakaupassa ostamassa tarvittavat ainekset keittoruokaan.

Mikko on monella tavalla aktiivinen. Hän käy usein kirjastossa. Hän lainaa kirjojen ohella paljon musiikki-DVD-levyjä. Hän käy myös seurakunnan kerhossa viikoittain. Hän voi mennä kerhoon itsekseen, koska se on melko lähellä hänen kotiaan. Hänen mielestään on mukava asua kaupungin keskustassa ja omassa asunnossa.

Mikon mukaan nykyinen asunto on mukavampi kuin entinen asunto laitosalueella. Hän pitää nykyisestä asumisratkaisusta hyvin paljon. Kun Mikolta kysyttiin haastattelussa, millaista on hyvä asuminen, hän sanoi sen olevan sellaista, että voi itse päättää omista asioistaan.

3.4.4 Estävä tekijä 1: Haluttomuus muuttaa vakiintuneita tapoja palvelujen tuottamisessa

Osa kansallisen tason haastateltavista oli sitä mieltä, että **laitoksia ylläpitävillä tahoilla ja laitoksien henkilöstöllä on halu pitää yllä laitoksia**, koska he eivät ole halukkaita luopumaan asemastaan ja "rahavirrasta". Haluttomuus vaihtoehtoihin malleihin palvelujen tarjonnassa ilmenee eri tavoin (lisää seuraavassa luvussa 3.4.5).

Henkilökunnan vastustus voi koskea ylipäätään muuttoa pois laitoksista. Yksi tutkittavien kuntien haasteltava ajatteli, että laitosten henkilökunta pelkää omien työpaikkojensa puolesta, kun kehitysvammaiset henkilöt muuttavat laitoksesta pois. Tämä tekee heidät varovaisiksi suhteessa laitospurkuun ja hidastaa prosessia. Tämän lisäksi yksi tapaustutkimuskunnan viranomainen sanoi, että palveluntuottajat voivat haluta pitää kiinni asiakkaistaan, koska joskus on vaikea saada uusia asiakkaita entisten tilalle. Hänen mukaansa tämän vuoksi palveluntuottajat eivät aina halua tukea asiakkaan siirtymistä esimerkiksi kevyemmän tuen asumisratkaisuun, vaikka asukas olisi siihen itse valmis.

Osa tapaustutkimuskunnan palveluntuottajista näki **erityishuoltopiirin monopoliaseman kehitysvammaisten henkilöiden asumisasiossa** yhtenä merkittävänä esteenä laitostasumisen purkamiselle. Heidän mukaansa ilman tällaista monopoliasemaa prosessi olisi mennyt sujuvammin. He sanoivat, että

esimerkiksi nuoren ihmisen muuttaminen suoraan lapsuudenkodistaan asumisyksikköön on sujunut jouhevammin kuin vanhemman henkilön muuttaminen laitoksesta asumisyksikköön. Haastateltavien mukaan jälkimmäisessä tapauksessa laitos on ristiriitatilanteessa, koska he saattavat menettää asiakkaansa. Lisäksi yhden haastateltavan mukaan erityishuoltopiirin monopoliasema merkitsee sitä, että ensi kädessä henkilö muuttaa laitoksesta erityishuoltopiiriin asumisyksikköön, mikä taas rajoittaa muiden vaihtoehtojen valintaa.

Tapaustutkimuskunnan haastateltavat pitivät erityishuoltopiiriä kuitenkin hyvin aktiivisena toimijana laitosasumisen purkamisessa.

3.4.5 Estävä tekijä 2: Henkilöstön asenteet palvelujen tarjoamiseen

Toinen este liittyy laitosten ja asumisyksiköiden henkilöstön konservatiiviseen ajattelutapaan. Monet haastatellut pitivät yleisenä, että laitosmainen ajattelutapa siirtyy helposti asumisyksiköihin. Sanottiin, että varsin usein henkilöstö kohtelee vammaisia henkilöitä ryhmänä eikä yksilöinä. Yksilöllisesti räätälöityjä palveluja on monen haastateltavan mukaan vaikea saada. Edelleen helposti ajatellaan niin, että toisten ihmisten tulee tehdä päätökset kehitysvammaisten henkilöiden puolesta, eikä itsemääräämisoikeus aina toteudu avopalveluissa. Monen haastateltavan mukaan tämä on ennen kaikkea asennekysymys.

Yksi iso este itsenäiselle asumiselle ja laitosasumisen aidolle purkamiselle on **laitosmaiset työkäytännöt**. Suuri osa haastateltavista sekä valtakunnan tasolla että paikallistasolla piti syynä eräänlaista hoivakulttuuria. Tapaustutkimuskunnassa hoivakulttuuriin viitattiin kuitenkin harvemmin laitosasumisen purkua estävänä tekijänä.

Paikallistason haastateltavat totesivat, että laitosmaisia työkäytännöt ja muut laitosmaiset piirteet eivät vaikuta vain laitosasumiseen vaan niitä voidaan havaita myös isoissa asumisyksiköissä. Haastateltavien mukaan laitosmainen tapa tuottaa palveluja siirtyä helposti asumisyksiköihin. Tämä näkemys mainittiin haastatteluuissa valtakunnantason toimijoiden, paikallishallinnon, palveluntuottajien ja vammaisten henkilöiden kanssa. Suuri osa kaikista haastatelluista piti syynä eräänlaista hoivakulttuuria, kuten seuraava sitaatti kertoo:

“Kokonaisuudessaan jos ajattelee tätä isoa kuvaa, laitosten purkamisenhan tarkoittaa siirtymistä laitospolttuurista enemmän vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta kunnioittavampaan asumismuotoon sitten. Ja se on ehkä itse asia se suurin haastekin tässä että, kun näe laitospolttuuri on syvälle juurtunu, sinne hoitokäytäntöihin ja näin. [...] Ja esimerkiksi kehitysvammahuollossa, Suomessa on ollu perinteisesti hyvin semmonen, hoitokulttuurimainen eli hoivattu kehitysvammaisia henkilöitä siten että he ovat olleet objekteja. Ja ei oo.. kehitetty sitä kuulemista ja henkilön näkemysten esiin ottamista.” (valvontamekanismia edustava haastateltava)

3.4.6 Estävä tekijä 3: Negatiiviset asenteen yhteiskunnassa

Huolimatta pitkäaikaisesta positiivisesta kehityksestä, negatiivista asennoitumista vammaisuutta kohtaan esiintyy edelleen. Kansallisen tason haastateltavat erityisesti näkivät yleisen yhteiskunnallisen ilmapiirin olevan yksi este itsenäiselle asumiselle. Heidän mukaansa **erottelevaa asennetta esiintyy edelleen**, eivätkä monet halua esimerkiksi naapuriinsa asumaan vammaista henkilöä. Joidenkin kansallisen tason haastateltavien mukaan jopa viranomaistaholla esiintyy sellaista ajattelua, että vammaiset henkilöt eivät voisi valita asumispaikkaansa, vaan heidän täytyy sopeutua siihen, mitä heille tarjotaan:

"Välillä kun lukee Hesaria, niin joku sanoo että 'eikö ne vammaiset voisi laittaa johonkin paikkaan vaan', niin kyllä se asenne on sellainen että on sellainen menoerä vain." (laitosasumisesta vastaava valtakunnan tason haastateltava)

Yhteisössä asuvien ihmisten kohderyhmässä keskusteltiin siitä, että **edelleen on olemassa molemmin puolisista pelkoja vammaisten ja ei-vammaisten ihmisten kesken**. Eräs haastateltava kertoi rohkaisseensa vammaisia henkilöitä käyttämään aivan tavallisia palveluja ja liikkumaan aktiivisesti joka puolella. Näin hänen mukaansa kanssakäyminen vammaisten henkilöiden ja muiden ihmisten välillä lisääntyisi ja negatiiviset asenteet pikku hiljaa väistyisivät. Hänen mukaansa vammaisille henkilöille on kuitenkin vielä haastavaa käyttää samoja palveluita, koska he pelkäävät muiden ihmisten negatiivisia asenteita:

"Kyllä mä uskon et se on varmasti ihan totta että, ku siitä integraatiosta puhuttiin 80-luvulla ja, mä vieläki sanosin että, ihan me ei voida varmaan päästä et me kaikki, ollaan siellä samalla viivalla. Sit siin on pieni vaara että just mä huomaan että, esimerkiks kehitysvammaryhmä, että kirjasto on ehkä se niille jo semmonen aika tuttu paikka, mutta kaikki nää muut palvelut ku tosiaan ku sanoin, en nää, ja, mä yritän kannustaa että menkää, he eivät välttämättä, ei oo tietystikään totuttu siihen, se on uutta se voi pelottaa, mutta myös se et sitte on se et siel on niitä toiminnan rajoitteita että, mä pelkään että ihan kaikkia erityispalveluja ei kannattaisi leikata poiskaan." (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

Eräs haastateltava tapaustutkimuskunnassa sanoi, että nykyisin lapset oppivat jo koulussa näkemään ja hyväksymään erilaisuutta, toisin kuin aikaisemmin. Mainitsematta sitä suoraan hän viittasi siihen, että aiemmat sukupolvet eivät ole tottuneet monimuotoisuuteen ja vammaisten asumiseen yhdessä ei-vammaisten kanssa.

3.4.7 Estävä tekijä 4: Vanhempien ylisuojeleva asenne

Monet haastateltavat, mukaan lukien vanhemmat itse, olivat sitä mieltä, että **vammaisten henkilöiden vanhemmat ovat ylisuojelevia** omia perheenjäseniään kohtaan. Ennen laitospurkuprosessin käynnistymistä käytännön työtä tekevät työntekijät olivat lähinnä tekemisissä vanhempien kanssa silloin, kun he tarvitsivat näiltä oleellisia tietoja heidän lapsestaan. Työntekijöiden

mukaan tieto ei aina ole luotettavaa, sillä heidän kokemuksensa mukaan vanhemmat usein joko liioittelevat tai aliarvioivat oman lapsensa tilannetta:

"Meillä muutti tosiaan yks asukas suoraan kotoa joka on nyt 42, oli sillon, vajaa nelikymppinen. Isän ensimmäiset sanat oli että, vanhalle koiralle on turha opettaa uusia temppuja, ei se mitään opi. Meni kuukausi, se vei pyykit pesuun, laitto astiat koneeseen, imuroi, auto huoneensa siivoomises, vei roskat. Ne tuli käymään. Se laitto astiat koneeseen, se isä kysy, mitä se teköö. Se teköö kotihommansa. Ne oli aivan, järkyttyneitä. Sit me saatiin kuulla pari vuotta sitte että, se pääsi meidän kans, 40-vuotias pääsi elämänsä ensimmäisen kerran elokuviin meidän kans. Ne ei ollu ikinä vieny sitä. Se kertoo paljon niistä 70-luvun asenteista." (asumispalvelun johtaja)

Monilla haastateltavilla oli sellainen kokemus, että vanhemmat odottavat aikuisen lapsensa saavan yhtä paljon tukea asumisyksikössä kuin mitä he ovat saaneet kotona vanhempiensa luona asuessaan. Työntekijät taas olivat sitä mieltä, että vammaisten henkilöiden itsenäisyyttä tuetaan parhaiten niin, että he itse päättävät ja tekevät päivittäisiä asioitaan ilman jatkuvaa tukea. Tapaustutkimuskunnan työntekijöiden kohderyhmässä nostettiin esiin vaikea yhdistelmä – joka usein on vanhempien toiveen mukainen – eli se, että vammaiselle henkilölle halutaan annetaan intensiivistä tukea mutta korostetaan samalla hänen itsenäisyyttään:

"Lähipiiri haluaa, omaan asuntoon, omaan rauhaan, mutta ympärivuorokautisen tuen näkökulmasta, elikkä että se on sellainen ristiriita, jota me ei voida toteuttaa." (vammainen henkilöiden asumisratkaisusta vastaava paikallistason viranomaisen ja asumispalveluissa toimiva työntekijä)

Muutamit vanhemmat nostivat fokusryhmäkeskustelussa esiin kiusaamisen ja olivat sitä mieltä, että **kaikki vammaiset henkilöt ovat joskus joutuneet kokemaan kiusaamista**. Tämä selittää osaltaan myös vanhempien halua suojella lapsiaan. Toisaalta se kertoo myös suomalaisesta yhteiskunnasta, jossa ei täysin hyväksytä ihmisten välistä erilaisuutta. Monet ymmärsivätkin hyvin vanhempien halun turvata lastensa elämää.

Myös vammaiset henkilöt itse näkivät vanhempiensa asenteet yhtenä itsenäistä elämää rajoittavana tekijänä. He sanoivat, että vanhemmilla on usein hyvä tarkoitus. Moni ei kuitenkaan pitänyt liiallisesta suojelusta, koska he olivat jo aikuisia.

Fokusryhmäkeskusteluissa pyydettiin ryhmää arvioimaan, mitä muut vastaajat vastaavat samoihin kysymyksiin eli mitä asioita muut pitävät esteenä tai edistävänä tekijänä laitosasumisen purkamiselle. Palveluntuottajat arvelivat vammaisten henkilöiden pitävän ylisuojelevia vanhempia itsenäistä elämää rajoittavana tekijänä. Paikallistason viranomaiset arvelivat puolestaan, että vammaiset henkilöt ajattelevat, etteivät voi tehdä päätöksiä itse, vaan usein joku muu – vanhemmat tai asumisyksikön henkilökunta – päättää asioista heidän puolestaan. Paikalliset viranomaiset ajattelivat vammaisten henkilöiden kokevan, ettei heitä oteta vakavasti, vaan heidän mielipiteensä sivuutetaan.

3.4.8 Estävä tekijä 5: Kehitysvammaiset henkilöt kokevat yksinäisyyttä ja passivoituvat

Monien haastateltavien mukaan yksi este laitosasumisen purkamiselle ovat riittämättömät asumista tukevat palvelut erityisesti siksi, etteivät ne tue riittävästi vammaisten henkilöiden sosiaalisen tuen tarvetta. Haastateltavien mukaan ei-toivottu seuraus laitosasumisen purkamiselle on ollut vammaisten henkilöiden lisääntynyt yksinäisyys. Kun ihmiset asuvat yksin, he eivät välttämättä muodosta samanlaisia sosiaalisia verkostoja ja ystävyysuhteita kuin laitoksessa asuessaan.

Eryteisesti kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat, mutta myös osa yleisten sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottajista näki **yksinäisyyden isona uhkana**. Haastateltavat pelkäsivät, että muuttaessaan yksin asumaan kehitysvammaisen henkilö viettää kaikki päivät yksin "neljän seinän sisällä". Osa haastateltavista liitti tähän keskusteluun erällä laitosasumisen purkamisen läpikäyneillä kehitysvammaisilla ilmenneet mielenterveysongelmat, joiden seurauksena henkilöt ovat muuttaneet takaisin intensiivisemmän tuen piiriin:

"Ja muutamat ovat jo joutuneet palata takasin sitte tuetumpaan tämäntyyppiseen asumiseen, koska se mielenterveys on ruvennu prakaamaan. Koska he jäivät sinne yksin. He ovat yksinäisiä. Se ilta on pitkä siellä neljästä lähtien odottaa seuraavaa aamua, koska he ei, koska mä väitän että, tokihan se on opittu, mutta tällä hetkellä se kehitysvammaisen ei osaa mennä sieltä yksin, se ei välttämättä, voi olla että on opetettukin mutta kaikilla ne kyvyt ei riitä ne jää sinne yksin. Se, et ne on yksinäisiä." (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

Osa haastateltavista, erityisesti vanhemmat itse, sanoivat yksinäisyyden olevan osittain seurausta **ylisuojailevista vanhemmista**. Vanhemmat ovat huolissaan, että heidän kehitysvammaisten lastensa riittämättömät sosiaaliset taidot johtavat yksinäisyyden tunteeseen lasten asuessa itsenäisesti. Varsin monet haastateltavat olivat huolissaan siitä, että vammaisten henkilöiden on **vaikea solmia sosiaalisia suhteita**. He jäivät helposti yksin, ellei joku auta heitä muodostamaan ystävyysuhteita. Tätä mieltä oli myös yksi paikallinen järjestöedustaja, joka työssään kohtasi paljon vammaisia henkilöitä. Vanhemmat pitivät hyvänä sitä, että asumisyksiköiden henkilöstö houkuttelee ja toisinaan jopa pakottaa kehitysvammaisen henkilön osallistumaan tarjolla olevaan toimintaan toisten kanssa. Tosin vanhempien mukaan aktiivisuus on hyvin paljon kiinni henkilöstön ja asukkaan välisestä suhteesta. Kun aikaa kuluu ja luottamus kasvaa, asukas osallistuu myös kaikenlaiseen toimintaan aktiivisemmin.

Joidenkin vammaispalvelujen työntekijöiden mukaan kokemuksen puute itsenäisyydestä ja itsenäisestä asumisesta aiheuttaa sen, että kehitysvammaisilla henkilöillä on huono itsetunto. Tämä vaikeuttaa heidän integroitumistaan asuinympäristöön, johon he ovat muuttaneet. Seurauksena saattaa olla negatiivinen kehä, jonka myötä eristäytyminen vain vahvistuu. Tosin osa haastateltavista ajatteli laitosasumisen purkamisen prosessin olevan vasta alkuvaiheessa, ja negatiivinen kehä katkeaa ajan kuluessa ja prosessin edetessä. Tällaiset seikat saivat kuitenkin monet ammattihenkilöt pohtimaan sitä, ettei

laitosasumisen purkamisen ja itsenäinen asuminen sovi vaikeasti vammaisille henkilöille juuri yksin jäämisen riskin vuoksi.

Kaikki eivät kuitenkaan jakaneet huolta kehitysvammaisten henkilöiden yksinjäamisestä. Osa työntekijöistä asumispalveluissa sekä osa yhteisössä asuvista ihmisistä ajatteli, että on hyvin tavallista viettää aikaa yksikseen omassa kodissaan. Heidän mielestään **kehitysvammaisille henkilöille tulee sallia yksinolo**, ja siihen tulee myös tottua, kuten kenen tahansa muunkin ihmisen. Yksikseen ajan viettämisestä ei tule tehdä jotakin kiellettyä:

“Ei aina kaikki tekeminen tarvi olla yhdessä. Ku asutaan samas, käydään töissä ja, kaikki on oikeestaan sitä samaa. Sun ei oo pakko myös olla vapaa-aikana kaikki toiminta siellä yhteistilas et sä saat tehdä siellä omas asunnos niitä sun omia juttuja mistä sä tykkäät.” (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

LUPAAVA KÄYTÄNTÖ: Kansalaisjärjestöt tukemassa osallistumista

Kehitysvammaisten Tukiliiton paikallisosasto koordinoi tapaustutkimuskunnassa Ystävänkortti-toimintaa. Ideana on tukea ja kannustaa kehitysvammaisia henkilöitä käyttämään yleisiä vapaa-ajan palveluita ja osallistumaan kulttuuritapahtumiin. Osallistumista ystävän kanssa kannustetaan erityisesti. Kehitysvammaisen henkilön seurassa kulkeva ystävä tai tukihenkilö pääsee kortilla ilmaiseksi Kehitysvammaisten Tukiliiton kanssa sopimuksen tehneiden palveluntarjoajien järjestämiin tapahtumiin ja harrastuksiin. Ystävänkortti-toiminnassa on mukana esimerkiksi teattereita, konserttijärjestäjiä, elokuvateattereita, uimahalleja, urheilukisoja ja -tapahtumia, matkanjärjestäjiä sekä erilaisia liikunta- ja kulttuuritapahtumia. Kaikki paikkakunnalla asuvat kehitysvammaiset henkilöt ovat oikeutettuja saamaan tämän kortin.

3.5 Laitospurun toteuttaminen käytännössä

Laitosasumisen purkamisen käytännön toteutus oli toiseksi eniten esiin nostettu keskustelunaihe haastatteluissa heti asenteisiin vaikuttamisen jälkeen. Paikallisilla toimijoilla oli runsaasti kokemuksia, näkemyksiä ja neuvoja, joita he halusivat jakaa keskusteluissa. Haastateltavat korostivat ratkaisevana asiana kehitysvammaisen henkilön tarpeiden huomioimista laitosasumisen purkamisprosessissa.

3.5.1 Edistävää tekijä 1: Asumisyksikössä on saatavilla riittävästi tukea

Monet haastateltavat korostivat tärkeänä asiana riittävää tukea asumisyksikössä. Tällä tavalla voidaan merkittävästi lisätä keskeisten toimijoiden luottamusta laitosasumisen purkamisen prosessissa. Perheenjäsenten näkökulmasta riittävä tuki asumisyksikössä on ratkaisevassa asemassa, jotta perhe saadaan sitoutumaan prosessiin. Perheenjäsenet pelkäsivät omaisensa turvallisuuden vuoksi, ja asumisyksikön rooli on tärkeä näiden pelkojen vähentämisessä. Haastateltavat korostivat myös riittävän tuen tarpeellisuutta vammaisen henkilön

omasta näkökulmasta. Monien mielestä vammaiset henkilöt kokevat olonsa turvallisiksi, kun riittävää tukea on saatavilla silloin, kun sitä tarvitaan. Tämä on monen haastateltavan mukaan keskeinen itsenäistä asumista edistävä tekijä.

Yhden haastateltavan mukaan yhteistyö eri toimijoiden kesken on tärkeä keino tarjota riittäviä palveluja. Hänen mukaansa näitä yhteistyöverkostoja luotiin esimerkiksi Asuminen arjen keskiössä -hankkeessa.

ANNAN HENKILÖKOHTAINEN TARINA: MITÄ LAITOSASUMISEN PURKAMINEN ON MINUN KOHDALLANI TARKOITTANUT?

Anna on 23-vuotias. Hän muutti ensin lapsuudenkodistaan ympärivuorokautisen tuen asumisyksikköön. Hän asui omassa huoneessaan mutta jakoi keittiön muiden asukkaiden kanssa. Asumisyksikkö sijaitsi noin 6 kilometrin päässä kaupungin keskustasta.

Noin vuosi sitten Anna muutti asumisyksiköstä nykyiseen kotiinsa kaupungin keskusta. Hän asuu itsenäisesti talossa, jossa asuu sekä kehitysvammaisia henkilöitä että muita ihmisiä, jotka eivät ole kehitysvammaisia. Annalla on oma asunto. Talossa työskentelee henkilöstöä, joka tarjoaa tukea vammaisille asukkaille. Henkilökunta tarjoaa tukea tarvittaessa. Anna ruokailee talon yhteistilassa joka päivä. Tämän lisäksi hän tekee itse ruokaa omassa asunnossaan. Annalla on hyvät ja läheiset suhteet omiin vanhempiinsa.

Anna piti itsestään selvänä, että hän muuttaisi pois lapsuudenkodistaan siinä vaiheessa, kun hän aloittaa opiskelun. Annan mukaan hänen ensimmäinen muuttonsa sujui hyvin, koska vanhemmat olivat hyvänä tukena. Jälkimmäinen muutto oli sen sijaan Annalle vaikeampi. Ihan aluksi hän ei edes halunnut muuttaa. Hänelle kuitenkin kerrottiin, ettei hän tarvitse ympärivuorokautista tukea, ja koska hän on niin itsenäinen, hänen olisi hyvä muuttaa toiseen paikkaan. Lopulta Anna suostui ehdotukseen ja alkoi suunnitella muuttoa.

Ensin Anna kävi vanhempiensa kanssa katsomassa uutta asuntoa kaupungin keskustassa. Hän kertoi, etteivät he käyneet katsomassa muita vaihtoehtoja, koska tämä paikka oli ainoa, jossa saattoi asua hyvin itsenäisesti mutta saada tarvittaessa tukea lähellä olevalta henkilökunnalta.

Anna pitää nykyisestä kodistaan ja asumisestaan. Yksi hyvä asia on se, että hänellä on nyt oma keittiö, jossa voi tehdä itse ruokaa. Hän pitää myös siitä, että voi lähteä esimerkiksi ruokaostoksille itsenäisesti. Hänelle on tärkeää, että voi ruokailla silloin, kun itse haluaa.

Yksi iso ero entisen ja nykyisen asumisen välillä on Annan mukaan aikataulut. Asumisyksikössä oli tietyt ruokailuajat. Myös muita asioita tuli tehdä yhdessä toisten asukkaiden kanssa. Esimerkiksi ulos tuli lähteä joka päivä. Anna sanoi pitävänsä liikkumisesta mutta ei pitänyt siitä, että liikuntaa oli järjestetty joka päivä. Toinen hyvä asia nykyisin on se, että keittiötasot ovat sopivan korkuiset. Anna kertoi, että standardikorkeat keittiötasot ovat liian korkeita hänelle. Nykyinen keittiö on suunniteltu niin, että tämä on otettu huomioon. Asumisyksikössä ei myöskään saanut olla yövieraita.

Kun Anna asui asumisyksikössä, hän ei ollut oikeutettu saamaan kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettua kuljetuspalvelua (invataksin käyttöä), koska hän ei ole vaikeasti vammaisen. Niinpä hänen täytyi itse järjestää kulkeminen eri paikkoihin. Annan mukaan tämä vaikeutti hänen liikkumista paikasta toiseen. Hänellä on paljon harrastuksia, ja sen takia hän korosti liikkumismahdollisuuksien tärkeyttä. Tällä hetkellä Anna pääsee kävellen paikasta toiseen, koska hän asuu keskustassa ja joka paikkaan on suhteellisen lyhyt matka.

Tällä hetkellä Anna on hyvin tyytyväinen asumiseensa. Hänen mukaansa itseluottamus on kaikista tärkein tekijä muuttoprosessissa. Hänen mukaansa tärkeää on myös luottamukselliset suhteet omiin vanhempiin ja asumisyksikön tai tukea antavan tahon henkilökuntaan. Annan mukaan on tärkeää antaa nuorille aikaa tottua elämänmuutoksiin ja uusiin tilanteisiin.

3.5.2 Edistävä tekijä 2: Turvallinen ympäristö

Turvallisuus oli yksi monien haastateltavien mainitsema asia laitosasumisen purkamisessa. Tapaustutkimuskunnassa yhteisössä asuvien ihmisten fokusryhmässä ja muissa haastatteluissa keskusteltiin siitä, miten tärkeä turvallinen ja itsenäiseen asumiseen rohkaiseva ilmapiiri on. He pitivät esimerkiksi taloa, jossa sijaitsee sekä kehitysvammaisille henkilöille tukea tarjoava yksikkö että kaupungin tavallisia vuokra-asuntoja, erittäin hyvänä ja turvallisena asumisympäristönä kehitysvammaisille henkilöille. Haastateltavien mukaan tämän kaltaiset asumisjärjestelyt lisäävät turvallisuutta, sillä erilaisten ihmisten välinen kanssakäyminen on omiaan vähentämään ennakkoluuloja yleisestikin:

“Nimenomaan koska sitte aattelee että, tässä jo ootte tienny että mihinkä te haluatte muuttaa, niin valikoituu varmasti sitten, normaalit asukkaat sellaset jotka varmasti hyväksyy sitte ne vammaryhmät mitä ne ikinä onkaan. Eli onhan se turvallista. Varmasti moikataan ja näin.” (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

3.5.3 Estävä tekijä 1: Puute itsenäistä elämää tukevista palveluista

Fyysinen muutto pois laitoksesta on ensimmäinen askel laitosasumisen purkamisen prosessissa. Haastateltavien mukaan tämä ei kuitenkaan vielä merkitse itsenäistä asumista siinä tarkoituksessa kuin laitosasumisen purkamiselle on tavoitteeksi asetettu. Yksi palveluntuottajan edustaja ilmaisi asian niin, että ”seinät eivät ole ongelma”, eikä sopivien tonttien löytäminen ja rakentaminen sinänsä ole haaste. **Tärkeämpi, ja haastavampi, asia on järjestää tarpeita vastaava tuki osana yhteisöä asuville kehitysvammaisille henkilöille.**

Varsin monet haastateltavat kaikissa eri haastatteluryhmissä puhuivat vammaisten henkilöiden itsenäistä asumista tukevien palveluiden puutteesta. Etenkin seuraavat palvelut nousivat keskusteluissa esiin:

- yleiset sosiaali- ja terveystalvelut

- henkilökohtaisen avun palvelut
- kuljetuspalvelut
- lisäksi kuntien väliset erot saatavilla olevissa palveluissa

Palveluntuottajat ja viranomaiset kunnissa olivat vahvasti sitä mieltä, että vammaisten henkilöiden **pääsy yleisiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin on vaikeaa**. Heidän mielestään kehitysvammaisten henkilöiden on erityisen vaikeaa päästä mielenterveyspalveluihin. Vammaisten henkilöiden vanhemmat puolestaan korostivat kotiin saatavan avun heikentymistä viime aikoina. Heidän mukaansa kehitysvammaiset itse eivät ole voineet vaikuttaa tähän kehityksen suuntaan.

Osa palveluntuottajista näki pulmana sen, etteivät vammaiset henkilöt pääse liikkumaan kotoaan niin paljon kuin haluaisivat. Tällä hetkellä esimerkiksi usein tehdään niin, että kotipalvelun työntekijät käyvät kaupassa vammaisen henkilön puolesta. Jos **henkilökohtaisen avun palvelua olisi tarpeeksi**, vammaisen henkilö voisi itsenäisesti asioida esimerkiksi ruokakaupassa avustajan tukemana. Monet korostivat, että tällaiset pienet asiat ovat ratkaisevan tärkeitä osana itsenäistä asumista.

Yksi yhteisössä asuva haastateltava, oli surullinen siitä, että kehitysvammaiset henkilöt liikkuvat usein ryhmänä eikä heidän yksilöllisiä tarpeitaan kyetä huomioimaan tarpeeksi. Yksi syy tähän on hänen mukaansa juuri henkilökohtaisen avun riittämättömyys:

“Jotenki tuntuu välillä kurjalta et sit lähetään ryhmänä. Et aina työntekijöiden resurssit ei riitä siihen yksilöllisyyteen et jos joku haluisi, et voisiksä tulla vaikka mun kans uimaan niin työntekijä sanoo et ‘Sori nyt ei ehdi. Mä oon nyt yksin täällä iltavuorossa.’ Niin sit pitää aina ryhmänä tehdä.” (Paikallisyhteisön jäsen)

Toinen asia, joka nostettiin usein esiin, olivat vähentyneet kuljetuspalvelut. Tapaustutkimuskunnan palveluntuottajana haastatellun henkilön mukaan hallituksen budjettileikkaukset ovat johtaneet vammaisille henkilöille tarjottavien henkilökohtaisten palveluiden supistuksiin. Erityisesti hän oli pahoillaan kuljetuspalveluiden supistuksista, koska kuljetuspalvelu mahdollistaa kehitysvammaisen henkilön harrastamisen ja osallistumisen samoihin aktiviteetteihin kuin muutkin kuntalaiset. Hän pelkäsi, että jos sama linja jatkuu, kehitysvammaiset henkilöt eristäytyvät entistä enemmän ns. normaalielämästä.

Lisäksi osa tutkittavien kuntien viranomaisista, palveluntuottajista sekä osa vammaisten henkilöiden vanhemmista korosti epäkohtana epäyhteneväisyyttä palvelujen tarjonnassa sekä eri kuntien välillä että eri sektoreiden välillä yhden kunnan sisällä. Sanottiin jopa, että laitosasumisen purkua tukevien palvelujen laatu ja määrä ovat riippuvaisia siitä, missä kunnassa henkilö asuu. Esimerkiksi vammaisille henkilöille suunnatun muuttovalmennuksen sisältö ja kesto on heidän mukaansa kiinni siitä, millaisia palveluja kunnassa on haluttu ostaa. Osa oli sitä mieltä, että tapaustutkimuskunnassa muuttovalmennukseen ei panosteta tarpeeksi, ja liian paljon varoja kuluu laitoshoitoon.

Yksi käytännön työtä yleisissä palveluissa tekevä haastateltava pohti vammaisuuden määritelmää. Hänen mukaansa **epäselvyys ja epäyhteneväisyys vammaisuuden määrittelyssä** aiheuttavat ristiriitaisuuksia eri sektoreiden työntekijöiden näkemyksissä:

"Saattaa olla, että me [kotipalvelussa] katsotaan, että on ehdottomasti vammainen henkilö, istuu pyörätuolissa, niin se saattaakin olla yht äkkiä vammaispalvelujen näkökulmasta, 'ei tää oo vammainen'." (yleisten palvelujen työntekijä)

Epäyhteneväisten näkemysten vuoksi voi yhden haastateltavan mukaan käydä niin, että **jotkut henkilöt eivät saakaan tarvitsemiaan palveluja**, esimerkiksi henkilökohtaisen avun palveluja, koska heitä ei katsota teknisesti ottaen kyseistä palvelua tarjoavan sektorin asiakkaiksi.

3.5.4 Estävä tekijä 2: Puuttuu vapaus valita asumisjärjestelyt

Varsin monien ja kaikkia eri tahoja edustavien haastateltavien mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä **ei ole todellista mahdollisuutta käytännössä valita omaa asumismuotoa**. Yhtenä ratkaisevana syynä tähän nähdään se, ettei ole olemassa todellisia vaihtoehtoja, joista voisi valita. Kehitysvammaisella henkilöllä ei myöskään ole aikaisempaa kokemusta erityyppisestä asumisesta, joten valintaa on vaikea tehdä. Haastateltavien mukaan käytännössä tilanne onkin usein sellainen, että kehitysvammaisille henkilöille ilmoitetaan kunnan toimesta, mihin he voivat seuraavaksi muuttaa. Periaatteessa valinnan mahdollisuus on siis olemassa, mutta käytännössä se ei toteudu:

"Vaihtoehtojen puute on nii että se ilmoitetaan aina vaan että, missä on nyt paikka [mihin voisi muuttaa], suunnilleen ota tai jätä. Eikä kuunnella edes kaikissa sit sitä omaa. Eli kun kaupunki tekee tiettyjä valintoja ni niiden mukaan on elettävä." (vammaisjärjestöä edustava haastateltava)

Monet haastateltavat puhuivat vaihtoehtojen puutteesta ratkaisevana estävänä tekijänä laitosasumisen purkamiselle. Kun kuntaviranomaisilta ja palveluntuottajilta lisäksi kysyttiin kohderyhmissä, mitä he arvelevat vammaisten henkilöiden pitävän esteenä laitosasumisen purkamiselle, he epäilivät näiden pitävän juuri vaihtoehtojen puutetta yhtenä ratkaisevana esteenä. Tämä asia ei kuitenkaan noussut vammaisten henkilöiden kohderyhmässä puheenaiheeksi lainkaan.

Eräänlaisena vastakohtana edelliselle keskustelulle osa aiemmin laitoksessa työskennelleistä asumispalveluiden työntekijöistä korosti valinnanvapauden olevan haasteellinen tavoite erityisesti **aggressiivisesti tai muuten haastavasti käyttäytyvien henkilöiden kohdalla**. He arvelivat, että haastavasti käyttäytyvien kehitysvammaisten vaikutukset muihin asukkaisiin ovat sen verran merkittäviä, että on vaikea löytää vaihtoehtoja, joista vammaiset henkilöt voisivat itse valita asumispaikkansa.

Yhden palveluntuottajan mielestä keskusteluun valinnanvapaudesta sisältyy **väärinymmärrys siitä, että kaikki olisi mahdollista**. Hänen mukaansa

todellisuudessa harva ihminen voi aidosti valita asumisolosuhteitaan, eivät kehitysvammaiset henkilöt sen paremmin kuin muutkaan veronmaksajat. Todellisuudessa ei ole mahdollista tarjota kehitysvammaisille henkilöille täyttä valinnanvapautta asumisen suhteen ja heidän, kuten monien muidenkin yhteiskunnan jäsenten, asumisvalintoja rajoittavat monet tekijät.

3.5.5 Estävä tekijä 3: Itsenäiseen elämään tarvittavia taitoja ei ole

Hyvin monet haastateltavat kaikissa eri haastatteluryhmissä, myös vammaiset henkilöt itse, olivat sitä mieltä, että **kehitysvammaiset henkilöt, heidän perheensä ja laitosten henkilökunta ovat tottuneet liian intensiiviseen tukeen**. Tämän seurauksena osalta kehitysvammaisista henkilöistä **puuttuu käytännön taidot, joita tarvitaan itsenäisessä elämisessä**.

Haastateltavat puhuivat erityisesti henkilökohtaisen hygienian hoitamisesta. Yksi haastateltava tapaustutkimuskunnassa oli sitä mieltä, että henkilökohtaisen hygienian hoitoon ei aina saada tarpeeksi tukea. Lisäksi osa kehitysvammaisista henkilöistä ei ole hänen mukaansa halukkaita ottamaan tukea vastaan, vaikka sitä olisikin tarjolla. Osa palveluntuottajista on kohdannut psykososiaalisista vaikeuksista kärsiviä henkilöitä, jotka eivät juuri kiinnitä huomiota omaan siisteyteen, hiusten likaisuuteen tai epämiellyttävään tuoksuun. Tämä haittaa heidän toimintaansa, esimerkiksi työelämään osallistumista.

Useiden kehitysvammaisten henkilöiden vanhempien mukaan **henkilökunnan laitosmaiset työskentelytavat** ovat esteenä itsenäisen elämän toteutumiseen uuteen asuntoon muuttamisen jälkeenkin. Nämä tavat eivät tue kehitysvammaisen henkilön taitojen opettelua. Niinpä varsin monet haastateltavat olivat sitä mieltä, että laitokset toimintatavat jatkuvat, kun henkilöstö siirtyy laitoksista asumispalveluihin.

3.5.6 Estävä tekijä 4: Pelko turvallisuuden vuoksi

Pelko kehitysvammaisten henkilöiden turvallisuuden vuoksi oli haastateltavien mukaan yksi suurimpia estäviä tekijöitä laitosasumisen purkamiselle. Tämä huoli tuli esiin jokaisessa haastateltavien ryhmässä. Jotkin edellä esitetyt estävät tekijät myös kytkeytyvät selkeästi turvattomuuden tunteeseen. Esimerkiksi riittämätön tuki tai negatiiviset asenteet yhteiskunnassa ovat omiaan lisäämään turvattomuuden tunnetta. Lisäksi vanhempien ylisuojeleva käyttäytyminen selittyy turvattomuuden tunteella. Toisaalta hyvin suojatun elämän jälkeen pelko turvallisuuden vuoksi voi kasvaa entisestään.

Osa asumisyksikön työntekijöistä tapaustutkimuskunnassa ajattelee, ettei kehitysvammaisen henkilö uskalla turvallisesti liikkua yksin kaupungin keskustassa, missä on isoja teitä ja muita vaaroja. Laitosaluetta pidettiin turvallisempana, koska se oli erillään kaupungin keskustasta. Nykyisessä työpaikassaan eräs avopalveluissa työskentelevä haastateltava pelkäsi, miten asukkaat löytävät takaisin kotiin ja tapahtuuko jotakin, kun he liikkuvat yksin asumisyksikön ulkopuolella. Hänen mukaansa laitoksessa ei ollut tällaisia pelkoja lainkaan.

Eryityisesti vanhemmat ajattelivat turvattomuuden olevan este laitostasumisen purkamisen prosessille. Vanhemmat puhuivat ryhmähaastattelussa paljon omista peloistaan, kun heidän lapset elävät itsenäisesti ja liikkuvat yksin kaupungilla. Yksi kuvasi omia pelkojaan näin:

"Se mikä mua aina huolestuttaa, että kun se kulkee tuolla yksikseen, että jotainhan voi sattua, koska niitä nyt saa lukea päivittäin tuolla lailla, että jos joku sen sattuu huomaamaan, että hän on pikkusen erilainen, niin se ei kyllä varmaan osaa puolustaa itteensä sillä lailla. (kehitysvammaisen henkilön vanhempi)

Vanhempien **pelot turvallisuuden vuoksi** olivat hyvin paljon kytköksissä yleiseen negatiiviseen asenneilmapiiriin, palvelujen saamisen epävarmuuteen sekä kaupungin viranomaisten ja ammattilaisten ymmärtämättömyyteen kehitysvammaisen henkilön tarpeista.

3.6 Muut ominaisuudet

3.6.1 Laitostasumisen purkaminen erityyppisesti ja eriasteisesti vammaisten henkilöiden osalta

Tutkimus osoittaa, että vammaisuuden asteella on suuri merkitys laitospurussa. Haastateltavat jokaisessa tutkimuksen vaiheessa korostivat sen asian merkitystä, kuinka vaikeasti vammaisen henkilö on. Haastatteluissa toistui, että mitä vaikeammin vammaisen henkilö on, sitä haasteellisempaa on onnistua laitostasumisen purkamisessa.

Suurin osa haastateltavista sekä kaikissa kunnissa että tapaustutkimuskunnassa ajatteli laitostasumisen purkamisen menneen kunnassa sujuvasti. Yksi tähän vaikuttava tekijä oli se, että prosessin jo läpikäyneet henkilöt ovat olleet suhteellisen lievästi kehitysvammaisia henkilöitä, joilla ei ole kovin suuria palvelutarpeita. He ovat myös osanneet ilmaista oman toiveensa, mikä selvästi auttaa prosessin sujuvuutta. Haastateltavat olivat sitä mieltä, että ne henkilöt, jotka vielä tällä hetkellä asuvat laitoksissa, ovat hyvin vaikeasti vammaisia henkilöitä eivätkä ole koskaan asuneet muualla kuin laitoksessa. He eivät ehkä osaa kuvitella muuta asumisvaihtoehtoa laitokselle. Heidän tilanteensa on hyvin erilainen verrattuna niihin lievästi kehitysvammaisiin henkilöihin, jotka ovat jo muuttaneet pois laitoksista, ja siksi vaikeasti vammaisten henkilöiden laitostasumisen purku vaatii tarkkaavaisuutta. Voi myös olla hyvin vaikea toteuttaa itsemääräämisoikeutta sellaisen kehitysvammaisen henkilön kohdalla, jonka älyllinen kapasiteetti on hyvin alhainen:

"Olen joskus miettiny, että antaisinko omalle kuusvuotiaalle lapselle, sillon ku se oli kuusvuotias, nii antaisinko täysivaltaisen päätäntävällän. En tiää." (palveluntuottaja paikallistasolla)

Tässä suhteessa moni käytännön työtä asumispalveluissa tekevä haastateltava oli sitä mieltä, että uusi itsemääräämislaki on ongelmallinen erityisesti joidenkin kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Haastateltujen palveluntuottajien mukaan laki on hankala erityisesti niille, jotka asuvat itsenäisesti

asumispalveluissa mutta joilla on vaikea kehitysvamma tai jotka ovat haastavasti (ks. luku 3.1.5.).

3.6.2 Iän vaikutus laitosasumisen purkamisen prosessiin

Monet haastateltavat nostivat iän esiin tekijänä, jolla on vaikutusta laitosasumisen purkamisen onnistumiseen. Prosessin sujuvuudelle on merkitystä, onko henkilö nuorempi vain vanhempi. Nuoremmat ihmiset tietävät paremmin, että heillä on itsemääräämisoikeus asioissaan, ja he pitävät itsenäistä asumista jollakin tapaa itsestäänselvyytenä. Noin 40- ja 50-vuotiaat ja sitä vanhemmat sitä vastoin ovat tottuneet siihen, että joku muu yleensä tekee päätökset heidän puolestaan. Tällä hetkellä on laitosasumisen purkamisessa päästy vihdoin siihen pisteeseen, että laitoksessa asuvat vanhemmat, vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt ovat suunnitellusti muuttamassa laitoksista ikääntyneille tarkoitettujen asumispalvelujen piiriin.

4. TOIMENPITEET ONNISTUNEEN LAITOSPURUN SAAVUTTAMISEKSI

Vaikka haastateltavilla oli paljon ajatuksia laitosasumisen purkamisesta, kysymykseen siitä, mitä olisi tehtävä, jotta prosessi saadaan saatettua loppuun, olikin vaikeampi vastata. Sekä valtakunnan että paikallisen tason haastateltavat korostivat laitosasumisen purkamisen suunnitelmallisuutta. Lisäksi he korostivat, että kehitysvammaisten henkilöiden ääntä tulisi kuulla. Heidän omien näkemysten ja toiveiden tulee olla keskiössä koko prosessin ajan. Osa haastateltavista korosti, että itsenäisyys osana yhteisöä on ihmisoikeuskysymys. Heidän mukaansa meidän tulisi siirtyä pois hyväntekeväisyysajattelusta kohti ihmisoikeusajattelua.

Valtakunnan tason haastateltavien mukaan on tärkeää jakaa tietoa lainsäädännöstä. Myös tietoa laitosasumisen purkamisen hyödyistä ja positiivisista vaikutuksista tulee levittää entistä aktiivisemmin.

Tämän lisäksi paikallistason haastateltavat korostivat sitä, ettei kehitysvammaisia henkilöitä tule kohdella yhtenä ryhmänä. Yksilölliset tarpeet tulee ottaa huomioon ja monipuolisia asumisvaihtoehtoja tarvitaan, he korostivat.

Yleisesti haastateltavien oli vaikea yksilöidä, kuka tarkalleen ottaen on vastuussa laitosasumisen purkamisen toteutuksesta Suomessa. Paikalliset viranomaiset ja palveluntuottajat olivat yksimielisiä siitä, että laitosasumisen purkaminen on paljon muutakin kuin vain laitosten lakkauttamista. Siten se vaatii toimia ja osallistumista monilta eri toimijoilta eri sektoreilla. Haastattelussa korostettiin, että valtioneuvoston periaatepäätökset olivat alkusysäys laitosasumisen purkamiselle Suomessa; kunnat veloitettiin tekemään konkreettisia toimia asian hyväksi. Tässä mielessä haastateltavat näkivät, että kunnat ovat keskeisiä toimijoita laitosasumisen purkamisen toteutuksessa.

4.1. Sitoutuminen laitosasumisen purkamiseen

Monet haastateltavat sekä valtakunnan että paikallistasolla korostivat laitosasumisen purkamisen tarvitsevan **strategian**, joka mahdollistaa asianosaisten henkilöiden verkostoitumisen keskenään ja sitä kautta sujuvan yhteistyön toteutumisen. Pitkän tähtäimen tavoitteita pidettiin tärkeänä. Haastateltavien mukaan ei ole toivottavaa, että toteutetaan yksittäisiä hankkeita ilman jatkuvuutta. Kuntien tulisi joka tapauksessa ottaa päävastuu hankkeiden ja tavoitteiden koordinoimisesta.

Strategioiden toimeenpanossa tulisi kuntatason haastateltavien mukaan ottaa yksittäisten ihmisten tarpeet huomioon nykyistä joustavammin. Tähän tarvitaan **lisää resursseja**. Esimerkiksi kunnan viranomaishaastateltavan mukaan resursseja tarvitaan nykyistä enemmän henkilökohtaisen avun palveluihin. Nykyisin näiden palveluiden järjestäminen on kuntien vastuulla. Järjestöä edustava haastateltava tapaustutkimuskunnasta oli sitä mieltä, että **valtionhallinnon tulisi ottaa tämä vastuulleen**.

Yksi vammaisjärjestön edustajana sekä kehitysvammaisen lapsen vanhempana haastateltu sanoi, että vammaisen henkilön on vaikeaa muuttaa kunnasta toiseen, koska muutolla voi olla vaikutuksia hänen palveluihinsa. Ne palvelut, joita hän nykyisin saa, eivät välttämättä toteudukaan toisessa kunnassa.

Useat ammattilaisina haastatellut henkilöt tapaustutkimuskunnassa olivat sitä mieltä, että paikalliset palvelut helpottavat kehitysvammaisten henkilöiden itsenäistä elämää, mikä on myös **laitosasumisen purkamisen pitkän tähtäimen tavoite**. Osa paikallisista ammattilaisista ajatteli, että kehitysvammalaki ja sosiaalihuoltolaki tulisi yhdistää käytännössä, koska molempien lakien tavoitteet ovat samankaltaiset. Nykyisin vammaiset henkilöt saattavat jäädä ilman tukea koska palveluja tuotetaan sektorikohtaisesti eikä kokonaisvaltaisesta näkökulmasta:

"Voiko kunnan sisällä esimerkiksi mieltä vammaispalvelujen ja sosiaalihuoltolain mukaisten palvelujen yhdistämistä samaan organisaatioon, jolloin ei lähdetä taistelemaan niistä rahoista." (yleisten palvelujen edustaja)

Yksi palveluntuottaja tapaustutkimuskunnassa toivoi, etteivät lyhyen ajan taloudelliset kustannukset ohjaisi keskustelua vammaisen henkilön valinnanvapauden ympärillä. Hänen mielestään päätöksiä asumisvaihtoehdoista ei saisi tehdä vain taloudellisin perustein. **Pitkän tähtäimen ajattelua tarvitaan**, sillä lyhyellä aikavälillä laitosasumisen purkaminen saattaa näyttää kustannuksiltaan kalliimmalta ratkaisulta kuin se itse asiassa onkaan. Pitkällä tähtäimellä mahdollistetaan vammaisten henkilöiden itsenäinen elämä, mikä on edullisempaa kuin laitosasuminen. Yhden asumispalvelujen johtotasa edustavan haastateltavan mukaan tällainen pitkän tähtäimen ajattelu on erittäin tärkeää.

4.2. Ohjauksen saaminen siitä, miten laitosasumisen purkamista toteutetaan

Monet haastateltavat paikallistasolla korostivat muuttovalmennuksen tärkeyttä. Muuttovalmennus ei kuitenkaan ole kaikille laitoksista pois muuttaville vammaisille henkilöille automaattisesti saatavilla oleva palvelu. Yksi tapaustutkimuskunnan työntekijä sanoi, että eri kunnilla on erilaiset käytännöt. Paikallistason haastateltavat suosittelivat lämpimästi muuttovalmennuksen tarjoamista kaikille kehitysvammaisille henkilöille ja heidän perheilleen. Haastateltavien mukaan tärkeää on myös muuttovalmennuksen sisältö. Jokaisen valmennettavan yksilöllinen tilanne tulee ottaa asianmukaisesti huomioon, sillä näin edistetään onnistunutta laitoksesta pois muuttoa. Yksilöllistä tilannetta ei kuitenkaan vielä huomioida riittävästi.

Vanhemmat korostivat, että muuttovalmennusta tulee antaa kehitysvammaisen henkilön lisäksi työntekijöille sekä kaikille muille asianosaisille. Näin kaikki asianosaiset saavat tarpeellista tietoa ja he pystyvät myös jakamaan tietoa toisilleen. Tämä liittyy myös aktiiviseen yhteistyöhön keskeisten toimijoiden välillä, mistä puhutaan seuraavassa luvussa.

4.3. Aktiivinen yhteistyö niiden ihmisten kesken, joita laitosasumisen purkaminen koskee

Haastateltavat toivoivat nykyistä enemmän ja avoimempaa keskustelua eri tahojen kesken koskien laitosasumisen purkamista. Yksi viranomaishaastateltava paikallistasolta toivoi, että kehitysvammaisten henkilöiden tulisi voida itse puhua oman asiansa puolesta:

“Näiden ihmisten [vammaisten ihmisten] pitäis päästä ite puhumaan sitä asiaansa, että ei pelkästään se, että myö viranomaiset tai edunvalvontajärjestöt käy pitämäs sitä puhetta, vaan kyl mie ajattelen että vammaiset ihmiset itse pitäis olla sanomassa että ‘hei kuule’, koska siellähän se kokemus oikeesti on, koska tehdään niitä päätöksiä valtakunnan tasolla tai tehdään niitä päätöksiä maakuntatasolla, tai tehdään niitä päätöksiä kunnan tasolla, niin ois kauheen kiva et siel ois vammaiset henkilöt itse sanomassa, että ‘kuulepa ootko ajatellu mikä vaikutus tällä päätöksellä on?’” (viranomaishaastateltava paikallistasolla)

Toivottiin, että avointa keskustelua voitaisiin käydä sekä ns. muodollisesti että epämuodollisesti. Osa haastateltavista koki, etteivät he itse ole saaneet tietoa riittävästi. Esimerkiksi paikallistason viranomaiset toivoivat, että kunnan sisäisten työryhmien käsittelemää tietoa voitaisiin jakaa nykyistä enemmän, jotta yhteinen näkemys asioista olisi selkeämpi kaikille toimijoille. Palveluntuottajat taas toivoivat nykyistä enemmän tapauskohtaista ennakkokeskustelua viranomaisen kanssa siitä, onko suunnitelmissa oleva uusi asumisratkaisu paras mahdollinen ratkaisu yksilötasolla. Asumisyksiköiden työntekijät ja kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat toivoivat avointa ja epämuodollista keskustelua edistämään luottamuksen syntyä työntekijöiden ja vanhempien kesken. Asumisyksiköiden työntekijät toivoivat myös työpaikalleen sellaista avointa ilmapiiriä, että myös vaikeuksista voitaisiin puhua avoimesti ja ratkaisuja voidaan

hakea yhdessä. Lisäksi sekä kehitysvammaiset henkilöt itse että työntekijät toivoivat enemmän mahdollisuuksia tutustua toisiinsa jo ennen muuttoa.

Riittävien asumista tukevien palvelujen tarjontaa korostettiin monessa haastattelussa. Yksi paikallinen viranomaisena sanoi, että laitosasumisen purkamisen ei koske vain asumista vaan koko asuinympäristöä, joka voi osaltaan joko estää tai edistää itsenäistä elämää.

Kun tavoitteena on **estää laitostuminen**, monien haastateltavien mukaan tarvitaan laaja-alaista lähestymistapaa palveluiden järjestämiseen. Monet toivoivat siirtymistä pois sektorikohtaisesta asennoitumisesta. Esimerkiksi tällä hetkellä on erikseen vammaispalvelut, lastensuojelu, ikääntyneiden palvelut jne., kun taas monien paikallisten haastateltavien mukaan nämä olisi ihanteellista nähdä kokonaisuutena. Myös kokonaisvaltaisempaa budjetointia kaivattiin.

Kaiken kaikkiaan varsin monet haastateltavat sekä valtakunnan tasolla että paikallisella tasolla toivoivat, että vammaisen henkilö ja hänen tarpeensa olisivat entistä selkeämmin laitosasumisen purkamisprosessin keskiössä. Yksi haastateltava puki tämän sanoiksi toteamalla, että hyväntekeväisyysnäkökulmasta tulisi siirtyä ihmisoikeusnäkökulmaan kohti suvaitsevampaa yhteiskuntaa kokonaisuudessaan.

4.4. Asennemuutos vammaisia henkilöitä kohtaan

4.4.1. Positiivinen asenne kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan

Valtaosa haastateltavista oli sitä mieltä, että useilla toimijoilla olisi tarve asennemuutokseen. Positiivisen asenteen merkityksestä keskusteltiin muun muassa seuraavien ryhmien osalta:

- yleinen julkinen keskustelu, erityisessä roolissa media
- vammaisten henkilöiden perheenjäsenet
- vammaispalvelujen työntekijät

Monet asumispalvelujen työntekijät ajattelivat, että **kanssakäyminen vammaisten ja ei-vammaisten ihmisten kesken on hyvin tärkeää, jotta laitosasumisen purkamisen onnistuu**. Heidän mukaansa parasta asennekasvatusta ovat henkilökohtaiset kontaktit, sillä ne lisäävät kokemukseen perustuvaa tietoa erilaisuudesta. Esimerkiksi yhden haastateltavan mukaan asumisyksikkö, joka sijaitsee tavallisen asumisen joukossa, antaa hyvän mahdollisuuden luoda kontakteja ihmisten kesken:

”Jotenki se varmaan se luottamuksen syntyminen justiin niihin normaaleihin asukkaisiin, täs [puhuu talosta, jossa asuu sekä vammaisia että ei-vammaisia henkilöitä] se on varmaan aika helppoa. Mä aattelin itte omaisena että, mä helposti tämmöses, tääl on henkilökuntaa, niin mä uskaltais ruveta luottamaan muihinki asukkaisiin aika helpommin ja nopeemmin varmaan ku sit että, asus ihan vieraas kerrostalos ja se olis se yks vaan et ku ei kukaan tiiä, tunne näin. Et jotenki mä luulisin et se on aika turvallistaki.” (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

Tapaustutkimuspaikkakunnalla on useita kerrostaloja, joissa asuu sekä ei-vammaisia että erilaista tukea tarvitsevia vammaisia henkilöitä (ks. Luku 3.2.3). Yhdessä haastatteluryhmässä oli osallistujina ns. normaalivuokralaisia talosta, jossa asuu sekä vammaisia että ei-vammaisia henkilöitä. Ryhmähaastatteluun osallistuneet ei-vammaiset ihmiset pitivät tärkeänä säännöllistä kanssakäymistä jokapäiväisessä elämässä kehitysvammaisten henkilöiden ja ei-vammaisten henkilöiden kesken. Haastateltujen mukaan tällaisia asumisratkaisuja, joissa on asuntoja sekä vammaisille henkilöille että ei-vammaisille henkilöille, tulisi olla nykyistä enemmän, koska säännöllinen kanssakäyminen auttaa murtamaan ennakkoluuloja ja stigmaa, joka vammaisuuteen edelleen liittyy.

Haastateltavat jokaisessa haastatteluryhmässä olivat sitä mieltä, että **kaikenlainen tieto vammaisuudesta auttaa yleisesti vähentämään ns. tavallisten ihmisten pelkoja vammaisuutta kohtaan**. Lisäksi tieto auttaa vähentämään yhteiskunnallisia ennakkoluuloja, joita saattaa ilmaantua silloin, kun vammaiset henkilöt ovat yhä näkyvämmän osa yhteiskuntaa ja käyttävät samoja palveluita kuin kaikki muutkin ihmiset. Tiedon lisäämistä tulee tehdä myös tutkimuksen kautta.

Varsin monien mielestä vammaisten henkilöiden **medianäkyvyys** on hyvä keino lisätä positiivisia asenteita. Yksi valtakunnan tason haastateltava korosti tärkeänä tiedonjakoa ja sitä, että vammaiset henkilöt voivat itse kertoa toiveistaan julkisuudessa:

"No varmaan siis koulutusta, osaamisen kehittämistä, hyviä esimerkkejä niistä, tiedon levittäminen, helposti ja ymmärrettävästi. Tällaisia keinoja kai siihen sitten on. Ja tietysti, ja myöskin sit tässä tarvitaan sit paitsi viranomaisen niin järjestöpuolen ihmisiä ja kokemusasiantuntijoita ja vammaisia itseään, kertomaan toiveista ja näkemyksistä." (valtakunnan tason haastateltava)

Vammaisten henkilöiden vanhemmat korostivat itse, että **vanhempia tulisi kouluttaa, jotta he eivät olisi ylisuojelevia lapsiaan kohtaan**. Vanhemmat ajattelivat, että heidän tulee kuunnella lapsiaan ja kiinnittää huomio heidän itsemääräämisoikeuteensa. Vastaavasti osa haastateltavista sanoi, että työntekijät tarvitsevat täydennyskoulutusta siirtyäkseen pois laitospöytäkirjoista.

Valtaosa haastateltavista näki erittäin tarpeellisena sitouttaa vammaisten henkilöiden läheiset ihmiset mukaan laitosasumisen purkamisen prosessiin. Kaikenlaiset pelot ja muutoksen vastustaminen todennäköisesti vähenevät, kun he ovat osallisina muutosprosessissa. Perheenjäsenten ja läheisten tuki on monien haastateltavien mukaan hyvin tärkeää.

Haastateltavien mukaan **asumisyksikön henkilöstön tulisi jatkuvasti tarkastella omia työtapojaan**, jotta varmistetaan vammaisten henkilöiden itsenäisyyden ja osallisuuden edistäminen. Omien työtapojen arviointi auttaa estämään sitä, ettei palvelujen tarjonnassa palata entiseen, holhoavaan tapaan tarjota tukea:

"Millä taataan se, että käyvään keskustelua itsen kanssa, käyvään keskustelua työyhteisön kanssa, että me, työntekijöinä ei luoda toisenlaista rinnakkaiskulttuuria perhekulttuurin vierelle. Elikkä että me ei ollakaan se, joka säätää." (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

4.4.2. Kehitysvammaisten ihmisten oma positiivinen asenne

Vastaajat korostivat hyvin paljon vammaisten henkilöiden **itse määräämisoikeutta** laitosasumisen purkamisessa. Tämä mainittiin usein paikallistason haastatteluissa erityisesti sen yhteydessä, kun puhuttiin yksilöllisistä tarpeista ja siitä, että valinnan vapauden tulisi olla aitoa. Kaikkien toimijoiden tulee ottaa vastuuta tämän toteutumisesta. Yksi asumispalvelujen johtohenkilö ilmaisi asian täsmällisemmin ja sanoi, että vammaiset henkilöt kaipaavat rohkaisua siihen, että uskaltavat ottaa riskejä ja oppia virheistään. Tätä kautta he myös saavat uusia, ja yhdenvertaisia, mahdollisuuksia elämässään muiden ihmisten kanssa.

Yksi palveluntuottajana haastateltu korosti itsemääräämisen vahvistamisesta seuraavien hyvien kokemusten tuomista esiin. Hän kertoi hyvistä kokemuksista omassa työssään. Haastateltava on huomannut valtavia edistysaskeleita kehitysvammaisen henkilön toiminnassa, kun hänelle on annettu tilaisuus tehdä ja kokeilla asioita itse. Haastateltavan mukaan kehitysvammaisen henkilön itseluottamus on kasvanut, kun hän voikin tehdä itse päivittäisiä askareitaan ja hän on huomannut, että henkilökunta luottaa häneen. Muutos on hidasta mutta se vie kohti itsenäistä elämää:

"Mut sit jos, antais aikaa ja tilaa, niin, herranjestas, ihmeitä tapahtuu. Sitä on ihan henkilökohtaisesti ite nähny. Ite on ollu sillai, tee, tee, mä tuun hetken pääst takasi. Sit onki tadaa." (asumispalveluissa toimiva työntekijä)

Lisäksi sosiaalisia verkostoja, mukaan lukien järjestöjen toiminta, voidaan hyödyntää monien haastateltavien mukaan kehitysvammaisten henkilöiden itsetunnon vahvistamisessa.

4.5. Laitosasumisen purkamisen toteuttaminen käytännössä

4.5.1. Riittävä ja tarpeenmukainen tuki asumisyksiköissä

Valtaosa haastateltavista kaikissa haastatteluryhmissä painotti asumisyksiköistä saatavan, **tarpeenmukaisen tuen** tärkeyttä onnistuneelle laitosasumisen purkamiselle. Byrokratia ja sektorikohtainen palvelutarjonta ovat tosin hieman haasteena yksilöllisen tuen tarjoamiselle useiden haastateltavien mukaan. Lisäksi muistutettiin siitä, että liian suuri tuki ei myöskään ole hyvä asia.

"Se ei oo ikään kuin sellanen rollaattori, joka siellä on aina, vaan meillä kepit otetaan äkkiä käsistä pois kun se kantaa vähänkin itse, että sen tuen pitää katsoa hyvin tarkasti että se ei tuu riippuvuussuhteeksi, vaan se tuki on sitä että pääsee ymmärrykseen mitä pitää tehdä ja sen jälkeen pitää itse tehdä." (yleisten palvelujen työntekijä)

Samaan aikaan kun tuen tulee olla riittävää, yksi järjestöä edustanut haastateltava tapaustutkimuskunnassa korosti sitä, että kehitysvammaisia tulee kohdella yksilöinä, joilla on yksilölliset tarpeet, ei yhtenäisenä ryhmänä samoine tarpeineen. Kun ihmiset miettivät, miten itse haluavat elää omaa elämäänsä ja sallivat saman myös kehitysvammaisille henkilöille, he ymmärtävät ajatuksen oikein. Haastateltavan mukaan tämän kaltainen ajattelutavan muutos tulee tapahtua, **jotta laitosasumisen purkamisesta tulee aitoa** asumisyksiköissä. Hänen mielestään ero on vain siinä, että kehitysvammainen henkilö tarvitsee tukea tehdäkseen päätöksiä ja huomatakseen, mitä hän haluaa elämältään.

Moni asumisyksikön työntekijä ajatteli, että henkilökohtaisten palvelujen, kuten henkilökohtaisen avun palvelut ja kuljetuspalvelut, lisääminen auttaisi heitä vastaamaan heidän asiakkaidensa yksilöllisiin tuen tarpeisiin nykyistä paremmin. Tällä hetkellä monien mielestä yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen ja yksilölliset oikeudet eivät vielä toteudu, vaikka kehitysvammainen henkilö olisikin muuttanut pois laitoksesta tai lapsuudenkodistaan asumisyksikköön. Monet olivat sitä mieltä, että yksilöllistä huomiota tarvitaan lisääntyvässä määrin, jotta itsenäinen elämä käytännössä toteutuu. Moni haastateltava puhui tässä suhteessa **henkilökohtaisesta budjetoinnista** kehitysvammaisille henkilöille, jotta he voisivat valita ja ostaa itselleen sopivia palveluja.

Osa ammattilaisista mainitsi ratkaisuna tarpeenmukaisten palvelujen tarjoamiselle valtakunnan tason kriteerit säännöllisesti toistettavaan palvelujen tarpeen arviointiin. Heidän mielestään yhdenmukainen tarpeiden arviointi tulisi turvata myös SOTE-uudistuksen jälkeen. Paikalliset viranomaiset olivat pääsääntöisesti sitä mieltä, että vapaa kilpailu on hyvä keino nostaa palvelujen laatua ja lisätä kehitysvammaisten henkilöiden valinnan vapautta palveluissa.

Jotta voitaisiin vastata **vaihtoehtojen puutteeseen**, tulisi joidenkin paikallistason haastateltavien mielestä olla tarjolla erityyppisiä asumisyksiköitä, joiden henkilöstöltä vaadittaisiin erilaisia taitoja ja perehtymistä eri asioihin. Niissä asumisyksiköissä joihin muuttaa toistaiseksi vielä laitoksissa asuvia, vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä työntekijöiltä vaaditaan erityisiä taitoja antaa tarvittavaa tukea. Lisäksi tarvitaan useita pieniä yksiköitä, jotka helpottavat laitosasumisen purkamista yleensä.

4.5.2. Kehitysvammaisten henkilöiden käytännön taitojen lisääminen

Varsin monet korostivat, ettei tukea tule antaa enempää kuin henkilö tarvitsee. Monien mielestä kehitysvammaisen henkilön itsenäisyyttä ja vastuullisuutta oman elämänsä suhteen tulisi tukea. Haastateltavien mukaan tällainen kokemuksen kautta oppiminen auttaa vahvistamaan valmiuksia ja kuntouttaa osaltaan edelleen kehitysvammaisia henkilöitä. Jos kaikki tehdään valmiiksi kehitysvammaisen henkilön puolesta, he eivät voi olla luovia ja vahvistaa omia taitojaan. Monien mielestä tämä kuitenkin vaatii aikaa.

Yksi palveluntuottaja eräästä tutkittavasta kunnasta toivoi, että myös kehitysvammaisten henkilöiden sallittaisiin tehdä elämässään virheitä, kuten kenen tahansa ihmisen:

"...annetaan mahdollisuus epäonnistua. Et se, että jos ei heti onnistu, ni ei niinku lyödä hanskoja tiskiin. Annetaan heille mahdollisuus, siinä missä meki, ku me ollaan itsenäistytty ja nuoria oltu ja lähetty kotoa, niin ei mul ainakaan menny ihan kaikki putkeen ensimmäisen vuoden aikana."
(asumispalveluissa toimiva työntekijä)

Yksi kehitysvammaisen henkilö pohti ryhmäkeskustelussa, että yksi hyvä tapa olisi alentaa ympärivuorokautista tukea asteittain; tällä tavalla hänen mukaansa asukkaat alkaisivat ajatella itsenäisemmin ja oppisivat tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Ensimmäiseksi hänen mukaansa voisi vähentää öisin tarjottavaa tukea.

Henkilökohtainen tarina alla osoittaa, että liian intensiivinen tuki voi estää itsenäisen elämän:

PEKAN HENKILÖKOHTAINEN TARINA: MITÄ LAITOSASUMISEN PURKAMINEN ON MINUN KOHDALLANI TARKOITTANUT?

Pekka on 54-vuotias mies, joka on lievästi kehitysvammaisen. Hän on muuttanut monta kertaa sen jälkeen, kun hän muutti pois lapsuudenkodistaan. Hän asui talossa vaimonsa kanssa, mutta eron jälkeen Pekka muutti asumisyksikköön kaupungin keskustaan. Hän asui siellä noin vuoden verran. Tämän jälkeen hän muutti asumisyksikköön, joka sijaitsee talossa, missä asuu sekä vammaisia henkilöitä että ei-vammaisia henkilöitä. Pekka kertoi, että kehitysvammaisia henkilöitä asuu kahdessa ensimmäisessä kerroksessa, mutta hän asuu ylimmässä kerroksessa, mikä on tarkoitettu muillekin kuin vammaisille henkilöille.

Aloite viimeisimpään muuttoon tuli kaupungin vammaispalvelujen työntekijöiltä. Pekka itse asiassa piti asumisestaan entisessä kodissaan hyvin paljon, mutta hänelle kerrottiin, että hän voisi elää itsenäisempää elämää, jos palveluja ei tarjottaisi niin intensiivisesti kuin silloisessa asumisyksikössä oli tarjolla. Kun uuden asumisyksikön rakennustyöt olivat valmiit, Pekka meni kaupungin työntekijän kanssa katsomaan sitä. He kävivät katsomassa myös toista asumisyksikköä, jossa asui sekä kehitysvammaisia henkilöitä että ikääntyneitä henkilöitä, jotka tarvitsivat asumiseensa tukea. Tähän jälkimmäiseen Pekka ei kuitenkaan tahtonut muuttaa. Hän toisti, että päätöksen muutosta teki kaupungin työntekijä eikä hän itse. Hän sai kuitenkin itse valita mieleisensä asunnon kyseissä yksikössä.

Pekan mielestä hän sai tarpeeksi tietoa muutosta edellisen asumisyksikön henkilökunnalta. Hän vierailee edelleen kyseisessä asumisyksikössä, koska hänen ystäviään asuu siellä. Myös nykyisessä kodissaan hän on tutustunut uusiin naapureihin, jotka ovat mukavia. Hän myös pitää nykyisestä asunnostaan, vaikka se onkin paljon pienempi kuin edellinen. Hän on nyt hyvin tyytyväinen muuttoon, eikä tällä hetkellä haluaisi muuttaa pois.

Pekka saa tukea kotiinsa kaksi kertaa viikossa. Pekan mielestä tuki on hyvää, koska hänen ei tarvitse maksaa siitä. On myös mukavaa, että tukihenkilö auttaa häntä ruuanlaitossa. Tukea tarjoava henkilö ei tee ruokaa, mutta

tarvittaessa on tukena, jos Pekka niin haluaa. Pekan mielestä tämä on hyvä käytäntö, eikä hän tarvitse paljon tukea.

Pekan edellinen asunto oli kaupungin keskustassa, mutta tämä nykyinen on noin kilometrin päässä keskustasta. Tämä on ainoa asia, joka on Pekan mielestä hieman huonommin nykyisessä asumisessa verrattuna edelliseen. Edellisessä asumisyksikössä oli paljon erilaisia sääntöjä. Esimerkiksi hiljaisuus oli klo 22 illalla. Ruokailu siellä oli tiettyyn aikaan joka päivä.

Pekan mielestä luottamukselliset välit henkilökunnan ja asukkaan välillä ovat hyvin tärkeitä. Hänen mielestään henkilökunta on ollut aina hyvin auttavaista. Hän on voinut keskustella heidän kanssaan mistä tahansa asiasta. Hän luottaa henkilökuntaan ja on myös omasta mielestään saanut heiltä hyvää tukea elämäänsä.

Tällä hetkellä Pekka on hyvin tyytyväinen asumiseensa eikä suunnittele muuttoa. Hänellä on tyttöystävä, jonka kanssa he suunnittelevat kihloihin menoa. He eivät ole kuitenkaan vielä suunnitelleet yhteen muuttoa. Pekka haluaa elää hetken yksin, koska hänellä on vielä muistissa edellinen suhde, joka päättyi eroon. Tällä hetkellä hän on hyvin tyytyväinen elämäänsä.

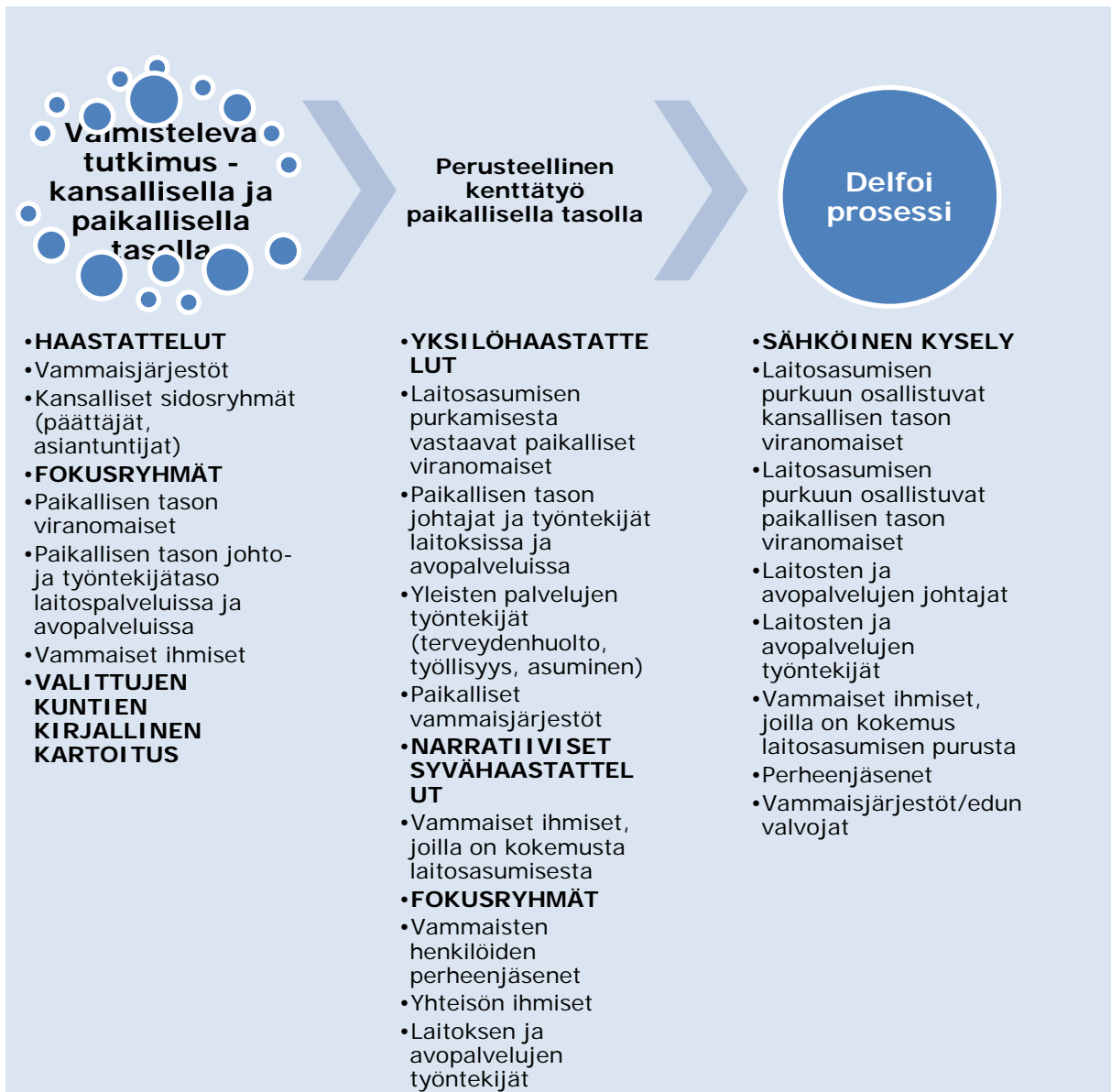
LIITE: TUTKIMUSMENETELMÄT

Kenttätöissä käytettiin useita yleisiä kvalitatiivisia tutkimusmenetelmiä eri sidosryhmien näkemysten keräämiseksi. Näihin kuuluvat osallistavat tutkimusmenetelmät, joiden avulla vammaiset henkilöt voivat osallistua täysimääräisesti.

- **Konsultaatiohaastattelut** (5 kpl) vammaisalan asiantuntijoille, jotta saatiin pohjatietoa vammaisten henkilöiden haastatteluja varten.
- **Puolistrukturoidut haastattelut** (7 kpl) valituille kansallisen tason sidosryhmille, jotta saatiin tietoa kansalliselta tasolta laitospurun tilanteesta yleisesti sekä voitiin tunnistaa keskeisiä teemoja tutkimuksen myöhempiä haastatteluja varten.
- **Fokusryhmähaastatteluilla** (58 kpl) selvitettiin näkemysten ja kokemusten eroja ja yhtenäisiä piirteitä. Haastateltavat jaettiin ryhmiin siten, että samaan ryhmähaastatteluun osallistuneilla henkilöillä oli samankaltainen rooli laitospurun toteuttamisessa.
- **Kasvotusten tehtävien puolistrukturoitujen yksilöhaastattelujen** (10 kpl) tarkoitus oli kerätä tapaustutkimuskunnassa laitospurun prosessissa mukana olevien ihmisten näkemyksiä siitä, mitkä toimintamallit ja käytännöt eivät toimi ja mitkä toimivat.
- **Narratiiviset haastattelut** (4 kpl) mahdollistivat vammaisten henkilöiden kuulemisen heidän kokemuksistaan laitospurusta ja siitä, miten se on vaikuttanut heidän elämään.

Kenttätöiden suunnittelusta ja käytetyistä tutkimusmenetelmistä on kerrottu tarkemmin tutkimuksen vertailevassa raportissa.

Kuvio 1: Tutkimusmenetelmät ja kohderyhmät



Lähde: FRA, 2018

Vammaisten henkilöiden osallisuus

Osallistavat periaatteet ohjasivat tutkimuksen suunnittelua. Erityistä huomiota kiinnitettiin siihen, että vammaiset henkilöt ovat aktiivisia osallistujia kaikissa tutkimuksen vaiheissa.

Tutkimuksen valmisteluvaiheessa FRA järjesti kansainvälisen asiantuntijakokouksen vammaisjärjestöjen edustajien ja asiantuntijoiden kanssa, joilla on kokemusta vammaistutkimuksesta. Tätä täydennettiin vastaavanlaisella kansallisella tasolla toteutetulla prosessilla, jossa kenttätöymäiden tutkijat konsultoivat ja haastattelivat kansallisten järjestöjen edustajia ja asiantuntijoita.

FRA huolehti helppolukuisen tutkimusmateriaalin valmistelusta ja kohtuullisesta mukautuksesta fokusryhmähaastatteluissa ja narratiivisissa haastatteluissa.

Raportti sisältää otteita laitosasumisen purkuun osallistuneiden vammaisten henkilöiden kertomuksista. Henkilöiden nimet on muutettu.

Delfoi-prosessi

FRA toteutti Delfoi-prosessin kenttätutkimuksen tulosten validoimiseksi sekä kansallisella että paikallisella tasolla. Delfoi on osallistava ryhmäviestintäprosessi, jonka tavoitteena on tutkia yksityiskohtaisesti tiettyä asiaa ja koota eri sidosryhmät yhteen tehokkaalla tavalla. Prosessi mahdollisti konsensuksen ja erimielisyyksien arvioinnin eri sidosryhmien ja maiden välillä.²⁹

FRA:n Delfoi-prosessi sisälsi lähes kaikki kenttätööhön osallistuneet henkilöt. Osallistujille esitettiin yhteenveto tärkeimmistä löydöksistä ja heitä pyydettiin tunnistamaan laitospurkuprosessin tärkeimmät edistävät ja estävät tekijät.

Vertaisarviointitapaamiset

FRA järjesti lisäksi maakohtaisia vertaisarviointitapaamisia kussakin viidessä kenttätöyömaassa tammi–helmikuussa 2018. Näissä tapaamisissa pieni ryhmä tutkimukseen osallistuneita henkilöitä pohti tutkimuksen tuloksia. Tämä raportti toimi perustana keskustelulle Suomessa.

Tapaustutkimusraportteja päivitettiin vertaisarviointitapaamisissa käytyjen keskustelujen pohjalta. Keskustelut auttoivat myös vertailevan tutkimusraportin teossa. Vertailevaan raporttiin on koottu yhteen kaikkien viiden tapaustutkimusmaan tuloksia.

²⁹ Hsu, Chia-Chien and Sanford, A., Brian (2007), [The Delphi Technique: Making Sense of Consensus](#), Practical Assessment, Research and Evaluation, No. 10/12; Cuhls, K. (2005) [The Delphi Method](#), Fraunhofer Institute for System and Innovation Research ISI.