

Sote-keskustelussa tulisi näkyä vammaisten oikeudet

Vammaispalvelujen tarkoitus on turvata ihmiselle mahdollisuus elää oman näköistään, arvokasta elämää. Kyse ei ole erityiseduista, vaan perus- ja ihmisoikeuksista, jotka mahdollistavat osallisuuden, itsemääräämisoikeuden ja yhdenvertaisuuden. Tästä huolimatta vammaispalvelujen järjestämistä ohjaa yhä useammin ajattelu, jossa taloudelliset reunaehdot ohittavat ihmisen arjen todelliset tarpeet.

Eduskunta päätti joulukuussa lisätä vammaispalvelulakiin ns. elämänvaihesäännöksen. Säännös on perus- ja ihmisoikeuksien vastainen ja uhkaa johtaa mielivaltaisiin tulkintoihin hyvinvointialueilla. Päätös on syntynyt säästöt edellä, ihmisarvo sivuun.

Sama säästölinja on johtotähtenä myös hyvinvointialueilla. Kun henkilökohtaisen avun tunteja rajataan, kuljetuspalveluja supistetaan tai asumispalveluja keskitetään suuriin kokonaisuuksiin, vaikutukset eivät vain "kohdistu ihmisen arkeen", vaan ne loukkaavat ihmisarvoa. Vammaisten palveluita suunnitellaan järjestelmän etu, ei yksilön tarpeet edellä.

Perheiden näkymätön taakka

Vammaispalvelut eivät koske vain yksittäistä ihmistä – ne koskevat koko perhettä. Kun palvelut puuttuvat tai ovat riittämättömiä, vastuu kasautuu läheisille. Tutkimukset ja perheiden kokemukset osoittavat, että tämä vastuu on vahvasti sukupuolittunutta: äidit kantavat päävastuun, jäävät pois työelämästä ja uupuvat. Hoivavastuun kasautuminen äideille ei ole vain perhe-elämän sisäinen kysymys – se on yhteiskunnallinen tasa-arvo- ja oikeudenmukaisuusongelma.

Suomen kansainvälistyminen monimutkaistaa tilannetta entisestään. Noin yhdeksän prosenttia väestöstä on vieraskielisiä, ja maahanmuuttajataustaisten perheiden, joissa on kehitysvammainen lapsi, määrä on merkittävä ja kasvava. Näiden perheiden kohtaamat esteet ovat dokumentoituja: kielimuurin lisäksi kulttuuriset tekijät voivat tehdä avun hakemisesta vaikeaa. Kun kielitaito puuttuu, perhe ei ymmärrä oikeuksiaan eikä osaa navigoida monimutkaisessa palvelujärjestelmässä. Päätökset lähetetään vain suomeksi tai ruotsiksi, ja palveluohjauksessa ei ole riittävästi kulttuurista osaamista.

Seuraukset ovat vakavia erityisesti äideille, joille kasautuu sekä hoivavastuu että eristäytyminen suomalaisesta yhteiskunnasta. Perhe saattaa jäädä kokonaan

palveluiden ja vertaistuen ulkopuolelle. Nämä perheet ovat erityisen haavoittuvassa asemassa.

Perheiden kokemustietoa ei kuulla riittävästi palveluja suunniteltaessa. Viranomaiset päättävät "asiantuntemuksellaan", vaikka juuri perheet tietävät parhaiten, mikä arjessa toimii ja mikä ei.

Järjestelmä mittaa väriä asioita

Vammaispalvelujen ongelmat ovat seurausta ohjausmallista, jossa laatua, elämänlaatua ja vaikuttavuutta ei arvioida riittävästi. Palveluja mitataan tuotantona ja yksikkökustannuksina, vaikka niiden todellinen vaikutus näkyy siinä, miten ihmiset selviävät arjestaan, voivat opiskella, tehdä työtä ja elää osana yhteiskuntaa.

Aidosti vaikuttava arviointi tarkoittaisi sen mittaamista, miten henkilö itse kokee elämänlaatunsa, millaisia mahdollisuuksia hänellä on osallisuuteen yhteiskunnassa ja miten perhe jaksaa, ei vain sitä, paljonko palvelut maksavat juuri nyt.

Sote 2040 -visio: mahdollisuus korjata suuntaa

Sosiaali- ja terveysministeriön valmisteilla oleva Sote 2040 -visio on keskeinen mahdollisuus korjata suuntaa. Vision on tehtävä selkeät arvovalinnat. Vammaispalvelut on tunnistettava osaksi koko järjestelmän ydintä ja mittariksi sille, miten hyvin suomalainen hyvinvointivaltio toteuttaa yhdenvertaisuutta.

Kuitenkin sote-keskustelua käydään taas järjestelmän lähtökohdista käsin. Olisikin syytä kääntää asetelma pääläelleen ja nostaa palveluiden saajat kärkeen. Vammaisten oikeuksia kunnioittava, arvolähtöinen vammaispalvelujen järjestäminen edellyttää konkreettisia muutoksia:

1. Oikeudenmukaisuus ja vaikuttavuus: Vammaispalvelujen vaikuttavuutta on mitattava elämänlaadun, osallisuuden ja perheiden jaksamisen perusteella, ei yksikkökustannusten. Pitkän aikavälin vaikutukset on asetettava lyhyen aikavälin säästöjen edelle.
2. Aito osallisuus päätöksenteossa: Vammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä on oltava mukana palvelujen suunnittelussa, arvioinnissa ja kehittämisessä – ei vain kuultavina vaan aidosti päättämässä. Kokemustieto on nostettava viranomaisten asiantuntemuksen rinnalle.

3. Monituottajamallien turvaaminen: Yksilöllisten tarpeiden mukainen palvelu edellyttää valinnanvapautta ja monimuotoisia palveluntuottajia. Keskittäminen suuriin yksiköihin on lopetettava.
4. Saavutettavuus ja monimuotoisuus: Palvelujen on oltava saavutettavia kaikille, myös vieraskielisille. Investoinnit monikielisiin palveluihin, tulkkauspalveluihin ja kulttuuriseen osaamiseen ovat välttämättömiä.
5. Pitkäjänteisyys ja ennakoitavuus: Palvelusuunnitelmien sitovuus on vahvistettava, ettei perheitä heilutella vaalikausittain. Rahoitusmalli ei saa muuttua hallituskausien mukaan.
6. Vammaisten ja perheiden äänen vahvistaminen: Suomi on sitoutunut YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevaan yleissopimukseen. Suomalaisten vammaisten ja heidän perheidensä kokemukset nousevat esiin myös kansainvälisillä foorumeilla, mikä luo painetta kotimaiselle päätöksenteolle.

Tulevaisuuden visio

Yhteiskunnan onnistuminen mitataan sen kyvyllä huolehtia niistä, jotka ovat eniten riippuvaisia yhteisistä ratkaisuista. Jos Sote 2040 -visiossa vammaispalvelut jäävät sivurooliin, riski eriarvoisuuden syvenemisestä kasvaa. Jos ne sen sijaan nostetaan arvolähtöisesti keskiöön, Suomi voi rakentaa järjestelmän, joka kestää myös tulevaisuuden paineet.

Tavoittemme on yhteiskunta, jossa tuen tarve ei määritä ihmisen arvoa, palvelut mahdollistavat merkityksellisen elämän, perheet saavat tukea ilman taistelua, hoivavastuu jakautuu tasaisesti ja vieraskieliset perheet saavat yhtäläisen tuen kuin kaikki muutkin. Yhteiskunta kunnioittaa jokaisen ihmisarvoa paitsi sanoissa, myös teoissa; palveluissa, resursseissa ja päätöksenteossa.

Tämä ei ole utopia. Se on moraalinen velvollisuus ja kansainvälinen ihmisoikeussitoumus. Suomella on mahdollisuus olla edelläkävijä ihmisoikeuspohjaisessa vammaispalvelujen järjestämisessä.

Kysymys on siitä, onko meillä rohkeutta tehdä oikeat valinnat.



Kirsi Konola

Tukena-säätiö Pinninkatu 51, 33100 Tampere, Finland

www.tukena.fi

Supporting families and individuals toward a good life in a just society

Tukena-säätiö sr

Pinninkatu 51

tukena.fi