



Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Lausunto
11.8.2022

Asia: VN/16726/2022

Lausuntopyyntö: Valtakunnalliset lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjautumisen perusteet. Opas terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa työskenteleville.

Kommentit kappaleittain.

Johdanto

Kehitysvammaisten Tukiliitto on valtakunnallinen kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä kansalaisjärjestö. Liittomme jäseniä ovat paikalliset tukiyhdistykset, ja niiden lisäksi jäsenyhdistyksiimme kuuluu valtakunnallisia harvinaisten kehitysvammaryhmien yhdistyksiä sekä kehitysvammaisten ihmisten oma Me Itse ry. Suomessa arvioidaan olevan noin 50 000 henkilöä, joilla on kehitysvamma. Heistä useimmat tarvitsevat lääkinnällistä kuntoutusta ja monilla kuntoutuksen tarve kestää lähes koko elämän.

Yleisesti opasta tulisi rajata niin, että se tosiaan käsittelee ohjautumista terveydenhuoltolain mukaiseen lääkinnälliseen kuntoutukseen. Opas on nyt hyvin kattava, mutta aihe laajenee paikoin niin paljon, että esimerkiksi tietoa etsivän ammattilaisen on melko vaikea löytää etsimänsä helposti. Osa teemoista on myös sellaisia, että niiden yhteydessä tulisi selvittää asian rajapintaa terveydenhuollon kuntoutukseen. Oppaaseen tulisi kuitenkin tarkentaa sitä, kenen vastuulle mikin teema kuuluu ja millä tavalla opas sitoo kuntoutuksen toimijoita.

Lääkinnällisen kuntoutuksen saatavuutta, määrää ja sisältöä ei voi miltään osin oppaassa rajata lain ja sen esitöiden tarkoittamaa suppeammaksi. Paikoin opas sisältää esimerkiksi sanamuotoja, joita terveydenhuoltolain 29 §:ssä ei käytetä, tai korostaa edistymisen ja kehittymisen näkökulmia enemmän kuin toimintakyvyn ylläpitämiseen tähtäävää kuntoutusta. Terveydenhuoltolain 29§:n mukaisesti tällainen painotus ei ole perusteltua. Esimerkiksi luvussa 2 sivulla 5 on seuraava lause:

Sen (kuntoutuksen) tavoitteena on edistää yksilön toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä, osallistumismahdollisuuksia, työ- ja opiskelukykyä, työllistymistä ja työssä jatkamista. Tämä

tulee muokata lainmukaiseen suuntaan vähintään näin: Sen tavoitteena on ylläpitää ja edistää yksilön toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä jne...

Oppaassa tulee ottaa kantaa nykyistä selvemmin kuntoutukseen käytettävissä olevien määrärahojen riittävyyteen suhteessa alueella olemassa olevaan tai arvioituun lääkinnällisen kuntoutuksen tarpeeseen. Tässä voi taustana hyödyntää mm. oikeuskäytäntöä, joka käsittelee kunnan velvollisuuksia kuntoutuksen resurssoinnissa. Sen kautta esiin nousee esimerkiksi se, että perustuslain 2 ja 19 §:n mukaisesti julkisen vallan on turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen sekä, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Perusoikeuksien toteutuminen edellyttää julkisen vallan aktiivisia toimenpiteitä, esimerkiksi tosiasiallisten edellytysten luomista perusoikeuksien käyttämiseksi. Keskeisiin keinoihin, joilla julkisen vallan tulee toteuttaa turvaamisveloitteensa, kuuluu muun muassa taloudellisten voimavarojen kohdentaminen (HE 309/1993, s. 75.) Resurssien osalta korostamme erityisesti, että terveydenhuoltolain nojalla järjestettävä kuntoutus on usein ainoa kuntoutuksen muoto niille vammaisille henkilöille, joilla on pitkäaikaisia ja jopa koko elämän kestäviä kuntoutuksen tarpeita, ja tähän tarpeeseen on lainmukaisesti vastattava kaikilla hyvinvointialueilla. Oppaan tulee myös selkeästi osoittaa eri kuntoutusmuotojen ja niiden suunnittelun vastuut, jotta saadaan loppumaan tästä epäselvyydestä johtuvat asiakkaan vaikeudet saada tarvitsemaansa kuntoutusta.

Näemme oppaan nyt soveltuvan parhaiten tilanteisiin, joissa kuntoutusta tarvitsevilla henkilöillä on joku tietty ja tiedossa oleva sairaus. Harvinaisten sairauksien tilanteet ovat usein kompleksisia ja erityisen monialaisia, ja ne tulee erityisesti huomioida oppaassa. Esimerkkinä voivat olla myös tilanteet, joissa diagnoosia ei ole pystytty asettamaan, mutta kuntoutuksen tarve on olemassa. Opas kaipaakin harkittuja esimerkkejä onnistuneista toimintatavoista esimerkiksi harvinaissairaanhenkilön kohdalla. Niiden kohdalla on kuitenkin mainittava, että kyseessä on vain tilanteita avaava ei-tyhjentävä esimerkki ja yksilöllinen suunnittelu on tärkeää varsinkin silloin, kun vakiintuneet hoito- ja kuntoutuspolut puuttuvat harvinaissairausten hoidosta.

Opas sisältää melko paljon ammattilaisten käyttämiä termejä, mutta niiden monien tarkoitus jää avaamatta.

Oppaan käyttöönottoon tarvitaan vahvaa koulutusta ja tukea. Lisäksi oppaan verkkoversion yhteydessä tulee olla esim. videomateriaalia, jossa oppaan käytäntöön ottoon koulutetaan. STM:n tulisi myös ohjata hyvinvointialueita ja muita kuntoutuksen toimijoita järjestämään omalla alueellaan työskentelyprosesseja, joiden avulla opas otetaan käyttöön. STM voisi myös perustaa toimeenpanosivut, joilla on esimerkiksi kysymys – vastaus -muodossa teemoja oppaasta, sillä monenlaista toimeenpanomateriaalia tarvitaan. Selkokielistä opasmateriaalia tulee myös tuottaa, jotta kuntoutuja itse voi saada ymmärrettävää tietoa kuntoutukseen hakeutumisesta.

Kpl 2 Kuntoutus

Sivulla 3 todetaan, että lääkinällisen kuntoutuksen hoitopäätöksestä ei voi valittaa. Tähän yhteyteen tulee lisätä ohjeet siitä, miten lääkinällisestä kuntoutuksesta voi tehdä muistutuksen ja kantelun ja myös viedä kuntoutuksen epäämisen hallintoriita-asiana hallinto-oikeuden ratkaistavaksi, sekä mainita potilasasiamieheltä saatavasta tuesta. Näitä menettelyjä kuntoutujat tuntevat järjestömme havaintojen mukaan huonosti, ja tiedon tulee nykyistä helpommin ja kootusti yhdestä kohdasta löytyä tekeillä olevasta oppaasta.

Samassa luvussa kuvataan sosiaalista kuntoutusta. Siihen tarvitaan samanlainen opas kuin nyt on valmisteilla lääkinällisestä kuntoutuksesta.

Pedagogista kuntoutusta esittelevä kappale taas tuo hyvin esiin tarpeen selkeyttää sitä, mitä on tavanomainen perusopetus ja mitä taas pedagoginen kuntoutus ja lääkinällinen kuntoutus. Näiden välillä voidaan nähdä tarpeeton yhtäläisyysmerkki kuntoutuksen tarpeen arvioinnin yhteydessä, jos lapsi on erityisopetuksessa tai ylipäättään saa opetusta. Koulun tavoitteet kuitenkin ovat oppimiseen ja oppimistaitojen tukemiseen painottuvia, kun taas oppiminen on mahdollista silloin, kun terveyttä ja toimintakykyä tuetaan sen rinnalla. Lapsen ja nuoren oikeusturva on usein todellisessa vaarassa jäädä toteutumatta silloin, kun perusopetuksen toimien katsotaan riittävän lähes kaikkiin kuntoutuksen tarpeisiin eikä tosiasiallista tilannetta oteta riittävästi huomioon. Kuitenkaan useimmilla kouluilla ei ole riittäviä resursseja toteuttaa lapsen toimintakyvyn vaatimaa kuntoutusta, kun edes opetuksen yhdenvertaiseen järjestämiseen ei kaikkialla riitä henkilöstöä, osaamista ja esteettömiä tiloja. Järjestöissä on kokemuksia tilanteista, joissa hoitotaho lopettaa kuntoutuksen suositusten laatimisen kouluiän kynnyksellä vedoten siihen, että koulu kuntouttaa. Tällöin lapsi on vaarassa jäädä vaille tarvitsemaansa kuntoutusta, mikäli tosiasiallista kuntoutuksen tarvetta ja toteutuksen mahdollisuuksia ei arvioida.

Oppaan tekstien muotoiluissa tulee kiinnittää lisäksi huomiota siihen, että opas koskee ihan kaikenlaisten, eri tavoilla tukea tarvitsevien ihmisten lääkinällistä kuntoutusta. Esimerkiksi luvussa 2 kuntoutuksen tavoitteiden asettamista koskevan kappaleen yhteydessä tulisi kiinnittää huomiota siihen, että myös eniten tukea tarvitseva syvästi kehitysvammaisen henkilö on kuntoutuja, vaikka hän asettaa ja tavoittelee kuntoutuksen tavoitteita lähi-ihmisten vahvalla tuella hyödyntäen usein myös kommunikaation tukea ja sen apuvälineitä.

Kpl 3 Toiminta- ja työkyky

Työkyvyn arvioinnissa kehitysvammaisen henkilön kohdalla on nähdäksemme kyse siitä, että useimmiten lähtökohtana on työkyvyttömyys, mutta työ on silti yksilöllisesti räätälöitävissä kohtaamaan kehitysvammaisen henkilön taidot ja voimavarat sopivalla tuella. Yleinen kuntoutusjärjestelmä tavoittelee työelämästä putoamisen estämistä tai sinne palauttamista, kun taas kehitysvammaisen aikuinen yleensä pyrkii palkkatyön ulkopuolelta työelämään. Työkyvyn kuntoutuksen yleinen järjestelmä ei pääosin kohtaa tätä tilannetta ja sen tarpeita, vaan sopiva tuki saadaan useimmiten sosiaalihuollon palveluista mm. työhönvalmennuksesta. Suurin osa kehitysvammaisista henkilöistä hyötyy eniten työhönvalmennuksesta, työharjoittelusta ja tuetusta työstä. Myöskään työkyvyn arvioinnin mittarit eivät pääsääntöisesti ole sopineet kehitysvammaisen henkilön työkyvyn arviointiin,

vaan arviointiin tarvitaan todellisen tilanteen harjoittelemista ja kokeilemista. Yleensäkin kehitysvammaisen henkilön työ- ja toimintakyvyn arviointi tulee tehdä arjessa.

3.1. Toimintakyvyn sisältö (keltainen laatikko)

Tekstissä tulisi puhua itselle välttämättömistä ja merkityksellisistä toiminnoista sen sijaan, että välttämättömyyden arvioi joku ulkopuolinen taho. Paikoin välttämätön rajauksen pois jättäminen on myös perusteltua. Esim.:

”Toimintakyky tarkoittaa ihmisen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia edellytyksiä selviytyä itselle merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista – työstä, opiskelusta, vapaa-ajasta ja harrastuksista, itsestä ja toisista huolehtimisesta – siinä ympäristössä, jossa hän elää.”

Kommentti: Välttämättömät jokapäiväisen elämän toiminnot jättävät paljon tulkinnanvaraa ja tulkinta perustuu päätöksen tekijän omaan käsitykseen välttämättömistä päivittäisistä toiminnoista. Tutkimusten perusteella jo pelkästään terveydenhuollon eri ammattilaiset käsittävät päivittäiset toimet hyvin monella tavalla. Kappaleessa 3.3 Päivittäiset toiminnot, on hyvä toimintakyvyn kuvaus henkilön suoriutumisesta päivittäisissä toiminnoissa ADL/IADL/AADL. THL:n toimintakyvyn määritelmä (kpl3, sivu 2, kuva 6) pitää siis sisällään myös korkeimman päivittäisten toimintojen tason AADL (mm. vapaa-ajan toiminnot, yhteiskunnallinen toiminta jne.) Koska toimintakyky on se perusta, jolla päätetään kuntoutustoimista, on huolehdittava siitä, ettei sana ”välttämättömät” rajaa kuntoutustarpeen arvioinnista päivittäisten toimintojen korkeinta tasoa (AADL) pois.

Jotta kuntoutuja olisi osallinen omassa kuntoutumisen suunnittelussa, on asianosaisten ihmisen omaa arviota kuultava ja sille on annettava merkitystä. Tätä tulee erityisesti oppaassa korostaa. Käytännössä valta on useimmiten kuitenkin muilla asiantuntijoilla ja kuntoutuja enemmänkin osallistuu, sillä todellinen osallisuus vaatisi erityisen merkityksen antamista kuntoutujan näkemykselle. Myös lasten kohdalla on huomioitava, että vanhempien merkitys lapsen asiassa on olennaisen tärkeä lapsen edustajana. Harvinaissairauksissa myös järjestöjen rooli tulisi nostaa oppaassa enemmän esiin kuntoutujien äänenä, sillä järjestöissä on eniten kertynyttä tietoa esim. harvinaisen sairauden kanssa elämisestä.

Kpl 4 Hyvät kuntoutuskäytännöt ja vaikuttava kuntoutus

Harvinaissairaudet mainitaan oppaassa lähinnä vain kuntoutusohjauksen kohdalla, mikä onkin tärkeää. Kuitenkin kuntoutuskäytännöt ja hoitopolut pitkälti puuttuvat harvinaissairauksien osalta, ja tilanteet ovat kompleksisia. Siksi on erityisen tärkeää, että tilannetta koordinoidaan. Oppaassa tulee nostaa esiin tämä kompleksisuus, kuntoutujan osallisuus ja kuitenkin vastuun oleminen selkeästi jollakin ammattilaisella. Esimerkiksi vanhempien ei pidä joutua eri tahoilla olemaan lapsen sairauden erityisasiantuntijoita. Monesti lääkäreitkään eivät tiedä harvinaissairauteen liittyviä kysymyksiä, vaan tarvitaan moniammatillista ja monialaista yhteistyötä, jossa huomioidaan myös lapsen perheen arjen

sujuminen. Monialaisuus onkin huomioitava moniammatillisuuden rinnalla, sillä esim. harvinaissairaudessa voidaan tarvita mm. monen lääketieteen alan osaamista. Harvinaissairauksien kansallisessa ohjelmassa tuodaan esiin, että moniammatillisuus ei kovin hyvin toteudu harvinaissairauksien kohdalla. Kuntoutukseen liittyen näissä on huomioitava kansainvälinen yllirajainen konsultaatio, mm. ERN-verkostojen osaaminen ja mahdollisuudet.

Katsomme, että oppaassa tulisi viitata vain sellaisiin hyvän kuntoutuskäytännön suosituksiin, joiden laadintaan on osallistettu ko. kohderyhmä ja jotka pohjautuvat asianmukaiseen moninäkökulmaiseen laadintaprosessiin, laaja-alaiseen tutkimustietoon, olemassa oleviin hyviin käytäntöihin ja lähtevät aina kuntoutujan tarpeesta kuntoutukseen eikä hänen iästään, diagnoosistaan tai älyllisistä kyvyistään. Ilman tällaista lähtökohtaa on riskinä, että kirjaimellisesti noudatettuna suositus johtaa tarvittavan kuntoutuksen aloituksen merkittävään viivästymiseen, kuntoutuksen määrän ja sisällön epätarkoituksenmukaisuuteen sekä pahimmillaan myös kuntoutuksen keskeytymiseen ennen aikaisesti. Katsomme, että esimerkiksi Suomen lastenneurologisen yhdistyksen ”Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus” -suositusta ei ole laadittu tällaisten periaatteiden mukaisesti (mm. vammaisjärjestöjä ei millään tavalla osallistettu suosituksen laatimiseen), eikä siihen siksi tule viitata.

Sivu kolme, keltainen laatikko, neljäs luettelomerkki, lisätään sana ”ylläpitää”, jotta tekstimuoto vastaa terveydenhuoltolain muotoilua.

Kpl 5 Lääkinnällisen kuntoutuksen koordinointi ja ohjauspalvelut

-

Kpl 6 Sopeutumista tukevat palvelut

Sopeutumista tukevat palvelut ovat usein ryhmämuotoisia ja siten voivat mm. mahdollistaa vertaistuen. Kuitenkin harvinaissairaat eivät voi hakeutua näihin toimintoihin ryhminä, koska heitä on Suomessa niin vähän. Esim. Kela katsoo, että kun hakijoita on hyvin vähän, ei tiettyä kurssia tarvita. Tarjontaa on todella vähän ja se on suuri puute, kun myöskään Stean rahoituksella ei voi nykyään järjestää tämän tyyppistä toimintaa. Tähän tulisi oppaassa ja siihen liittyvässä työssä kiinnittää huomiota.

Kpl 7 Kuntoutuksen suunnittelu, toteutus ja seuranta

Sivun 4 lopussa puhutaan kuntoutujasta, jolla on kognitiivisia haasteita. Tähän kappaleeseen voisi lisätä maininnan siitä, että kuntoutujan osallisuus edellyttää ymmärretyksi tulemista ja kuntoutujan ja kuntouttajan yhteistä kommunikaatiomenetelmää, tarvittaessa myös tulkkauksen järjestämistä. Kuntoutuksen järjestäjän ja toteuttajan on huolehdittava kommunikaatioon tarvittavasta tuesta, ja sitä varten tulee tarvittaessa hyödyntää asiakkaalla jo olemassa olevaa tukea. Kommunikaatioon liittyen pitäisi myös lisätä asiasta maininta sivulle 9 kohtaan 2.5, Kuntoutuksen ja kuntouttamisen edellytyksiä, viides luettelomerkki: ”Jos henkilöllä on kognitiivisia haasteita tai hän ei pysty ilmaisemaan sitoutumistaan, pyritään kuntoutujan osallisuutta vahvistamaan vanhempien/hoitajien ja muiden henkilön

arkeen osallistuvien henkilöiden yhteistyöllä, puhetulkin, puhetta korvaavan kommunikoinnin menetelmien avulla sekä tavoitteiden...”

7.2.1 Kuntoutussuunnitelma, sivu 7, toinen kappale on hyvä muokata korostamaan moniammatillisuutta pääsääntönä eikä poikkeuksena. ”Kuntoutussuunnitelma laaditaan tarvittaessa pääsääntöisesti moniammatillisesti...”

Moniammatillisuus kuntoutussuunnitelman laadinnassa voisi vähentää palveluiden siiloutuneisuutta ja vähentää esimerkiksi vammaisen lapsen perheen kokemaa kuormitusta ammattilaisten koordinaation lisääntyessä. Moniammatillisessa yhteistyössä luodaan synteesi ja sovitetaan eri jatkotoimenpiteet toimivaksi kokonaisuudeksi, jossa kuntoutujan tilanne on otettu riittävän laajasti huomioon, kuten esim. osaaminen kehitysvammaisuuteen liittyvissä piirteissä ja asioissa.

Ammattilaisen koordinoitavuutta kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa voi oppaassa korostaa, koska se on niin olennaista esimerkiksi perheen kokeman kuormituksen vähentäjänä.

Harvinaissairauksien kohdalla kuntoutuksen merkitys on usein korostunut, koska parantavaa tai merkittävästi oireistoa lievittävää hoitoa on olemassa vain harvoin sairauksiin. Harvinaissairaanhoidon kuntoutustarpeita arvioitaessa tuleekin aina katsoa kokonaistilannetta suhteessa olemassa oleviin hoitomahdollisuuksiin, ja tehdä ratkaisut yksilöllisen tarpeen perusteella keskittämisesetuksen henkeä noudattaen:
”Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä

4 § Alueellisen kokonaisuuden suunnittelu ja yhteen sovittaminen

Sen lisäksi, mitä muussa laissa säädetään tai terveydenhuoltolain 43 §:ssä tarkoitettua erikoissairaanhoidon järjestämispöytäkirjassa sovitaan, on viiden yliopistollista sairaalaa ylläpitävän sairaanhoitopiirin huolehdittava seuraavista erikoissairaanhoidon tehtävistä, niiden suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta alueellisesti:

2) harvinaissairauksien ehkäisy, diagnostiikka, hoito ja kuntoutus;”

Kpl 8 Kuntoutuspalveluiden järjestäminen

Osastokuntoutuksen henkilöstökuvauksessa pitäisi kuvata tilanne, jossa kuntoutuja myös normaalissa arkipäivässään tarvitsee jatkuvasti toisen henkilön apua ja tukea. Näiden järjestämisessä ja havaitsemisessa on haasteita.

Kpl 9.1 Lasten ja nuorten kuntoutus (0 – 18-vuotiaat)

Kehitysvammaisten Tukiliitto suhtautuu kriittisesti oppaan tapaan (yli)korostaa sitä, että kehitysvammaisen henkilön toimintakykyyn voitaisiin vain hyvin rajallisesti vaikuttaa

kuntoutuksen keinoin. Näemme oppaassa tältä osin yhdenvertaisuuden haasteita sekä lasten, nuorten että aikuisten osalta. Tällä hetkellä järjestöjen kokemuksen mukaan asiakkaalla oleva kehitysvammadiagnoosi tai viittaus siihen voi olla yksi syy, miksi kuntoutusta ei myönnetä. Tätä kehitystä ei tule oppaassa vahvistaa, vaan kuntoutuksen tulee perustua yksilölliseen tarpeeseen, eikä sitä voi rajata iän tai diagnoosin perusteella. Viranomaisella on velvollisuus edistää yhdenvertaisuutta. Eri asiakasryhmien tarpeet tulee huomioida ja eri ryhmien yhdenvertaisuutta on edistettävä tavoitteellisesti ja suunnitelmallisesti sosiaali- ja terveyspalveluissa. Myös potilaslaissa on säädökset asiakkaan hyvästä kohtelusta ja yksilöllisten tarpeiden huomioimisesta. Vammaisten henkilöiden osalta viranomaisen ja palveluita tarjoavan yksityisen toimijan tulee toteuttaa tarvittavat kohtuulliset mukautukset, jotta vammaisten ihmisten oikeus yhdenvertaiseen sosiaali- ja terveyspalveluihin toteutuu yksittäisissä asiointitilanteissa. Kohtuullisia mukautuksia tulee tehdä myös silloin, kun viranomainen päättää palveluiden tai etuuksien myöntämisestä. Kohtuullinen mukautus terveydenhuollossa voi yksinkertaisimmillaan tarkoittaa sitä, että huomioidaan potilaan vammaisuudesta johtuvat tarpeet kuten esimerkiksi vamman yksilöllinen vaikutus tarvittavaan kuntoutuksen määrään, kestoon ja toteutustapaan. (kts. esim. Yhdenvertaisuusvaltuutetun sivusto <https://syrjinta.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut>)

Vammaisilla henkilöillä on oikeus vamma ryhmästä riippumatta tarvitsemaansa kuntoutukseen, ja kehitysvammaiset lapset tai aikuiset ovat tähän yhtä lailla oikeutettuja (kts. esim. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista art 1, 2 ja 26). Ongelmaksi koituu joskus se, että kehitysvammaisuuden ajatellaan luonnostaan pitävän sisällään myös mm. käyttäytymisen ongelmia, psyykkisiä sairauksia tai puhevamman, ja että näihin ei siksi voitaisi vaikuttaa kuntoutuksen keinoin, tai se, että vain yhden ammattilaisen osaaminen kehitysvammaisen henkilön tietyn toimintarajoitteen tai rajoitteiden erilaisten yhdistelmien osalta ei ole riittävää. Oppaan tulisikin ohjata ei vain suunnittelemaan vaan myös järjestämään kuntoutusta myös käytännössä moniammatillisesti silloin, kun toteutukseen tarvitaan monialaista osaamista.

Vaikka kehitysvammaisen henkilön toimintakyky onkin usein parhaimmillaan hyväksyvässä ja riittävää tukea tarjoavassa yhteiskunnassa, on monien taitojen ja toimintojen ylläpitämisessä tärkeää saada myös lääkinnällistä kuntoutusta, eikä jättää tarvittavaa tukea vain arkiympäristöjen toteutettavaksi varsinkaan arvioimatta erikseen sitä, onko näillä lähi-ihmisillä siihen tosiasiallisia resursseja. Tämä on tärkeää sekä inhimillisestä että yhteiskunnan voimavarojen asianmukaisen käyttämisen näkökulmasta. Toimintakyvyn ylläpitämisen estyminen kuntoutuksen puuttuessa tarkoittaa useimmiten raskaampien palvelutarpeiden lisääntymistä, henkilön kokemia kipuja, rajoitteita ja uusia avun tarpeita.

Muita huomioita kehitysvammaisten lasten ja nuorten kuntoutustekstistä edellä mainittujen teemojen lisäksi:

Kappaleessa on paljon yleistyksiä.

Sivu 38, ensimmäinen lause, lisäisimme sanan voi: Älyllinen kehitysvammaisuus voi vaikuttaa....

Sivu 38, kahdeksas rivi, lisäisin sanan ihmisillä: Kehitysvammaisilla ihmisillä esiintyy muuta väestöä...

Sivu 38, toinen kappale: ”Kehitysvammaisuutta ei voi korjata tai poistaa kuntoutuksella. Kehitysvammaisen henkilön lääkinällisellä kuntoutuksella pyritään tukemaan arjen suoriutumista toimintakyvyn osa-alueilla ja yleensä usein kuntoutuksen tarpeet liittyvät myös lisävammoihin.”

Kommentti: Ensimmäinen lause on tässä yhteydessä tarpeeton, syrjivän luonteinen maininta. Monia muitakaan vammoja ei voida korjata tai poistaa kuntoutuksella, mutta kyseistä vammaryhmää ei siitä huolimatta voi korostuneesti rajata oppaassa kuntoutusta saavien ulkopuolelle. Oppaassa monien vammojen kohdalla korostetaan sitä, että vaikka vammaa ei voi kuntoutuksella poistaa, niin silti toimintakykyä voi ylläpitää, ja vamman tuomia rajoitteita on mahdollista kuntoutuksen avulla vähentää sekä löytää keinoja mahdollisimman itsenäiseen toimintaan omassa arkiympäristössä. Tämä on lähtökohta myös kehitysvammaisen henkilön kuntoutumisessa.

Sivu 38, toinen kappale, rivi viisi: ”länmukaisten taitojen tavoittelu kehitysvammaisella henkilöllä voi johtaa ylimitoitettuihin vaikuttamattomiin kuntoutustoimiin, jotka pahimmillaan korostavat kuntoutettavan jo valmiiksi kokemaa vaikeutta oppia ja osata.” Tämä syrjivä ja leimaava lause ei ole tarpeellinen. Edellisessä lauseessa on asia jo tuotu riittävästi ja myönteisessä valossa esiin: ”Kuntoutuksen tavoitteiden tulee olla realistisia ja kunnioittaa kuntoutujan omaa kehitystasoa ja toimintakykyä.” Hyvä kuntoutusprosessi tukeekin sekä kuntoutujaa että hänen läheisiään näkemään arjessa olemassa olevat voimavarat ja taidot sekä hyödyntämään niitä mahdollisimman hyvin kuntoutujan realistisia mahdollisuuksia vastaavalla tavalla.

Sivu 39, kolmas kappale. Yleistys pois: ”Kehitysvammaisen henkilön elämän siirtymävaiheet poikkeavat voivat poiketa tavanomaisesta”.

Viimeinen lause: ”... esimerkiksi toimintaterapiaa ei aloiteta lapsuuden kodissa vaan vasta uudessa asunnossa asiakkaalle ja häntä ohjaavalle henkilöstölle.”
Kommentti: Voi olla kuitenkin tarpeen aloittaa jo ennen muuttoa esimerkiksi uudessa ympäristössä toimimiseen ja liikkumiseen tarvittavien taitojen harjoittelu.

Kpl 9.2 Työikäisten kuntoutus

9.2.4.1 Kehitysvammaisten aikuisten kuntoutus

Sivu 14, 1. ja 2. kappale: Sana ihminen tai henkilö puuttuu viidestä kohtaa.

Kehitysvammaisen ihmisen siirtyessä aikuisuuteen...

Yhä useampi kehitysvammainen ihminen...

...ja laaja-alaista suunnittelua ja kehitysvammaisen ihmisen omien toiveiden....

...joiden avulla mahdollistetaan kehitysvammaisen ihmisen hyvä arki....

Kehitysvammaisten ihmisten eliniän odote....

Sivu 15, neljäs rivi: ...auttaa arvioimaan kehitysvammaisen henkilön emotionaalista kehitystä.

Sivu 15, ensimmäinen kappale, viimeinen lause: ”Toimintakykyä ylläpitävä liikunta ja apuvälineet ovat keskeisiä kuntoutuksessa.”

Kommentti: Näin on, mutta ongelma on, ettei ylläpitävään liikuntaan tarvittavia apu- ja toimintavälineitä myönnetä tai niiden myöntäminen tapahtuu pitkien valitusprosessien kautta. Ko. välineet ovat liian arvokkaita yksittäisten ihmisten hankittavaksi ja se asettaa niitä tarvitsevat liikuntavammaiset ihmiset eriarvoiseen asemaan suhteessa muihin. Heillä ei ole yhdenvertaista mahdollisuutta toimintakykyä ylläpitävään liikuntaan.

Kpl 9.3 Ikääntyneiden kuntoutus

-

Kpl 10.1 Kuulon kuntoutus

-

Kpl 10.2 Näönkuntoutus

-

Kpl 12 Neuropsykiatristen häiriöiden tukitoimet ja kuntoutus

Tässä luvussa lausunnossa on merkitty kurssiivilla suorat lainaukset oppaasta ja alleviivattuna täsmennys- ja muutosehdotuksia perusteluineen.

Keskeiset asiat:

– ”riittävän neuropsykiatrisen osaamisen ja moniammatillisen yhteistyön” merkitystä ei voi korostaa liikaa”: tällä hetkellä näitä käytetään usein vain fraaseina, -osaamisen ja yhteistyön tulisi olla aitoa

– arjen ympäristöjen toimintaan tarvittavia muutoksia ja pedagogisia tukitoimia on avattava, mitä niillä konkreettisesti tarkoitetaan (esimerkiksi aisti- ja asenneympäristöihin tarvittavat muutokset [1].)

– ”arkiympäristön muutoksia ja pedagogisia tukitoimia” on aloittamisen lisäksi jatkettava tarpeen mukaisina (tällä hetkellä jäävät usein vain paperille, eikä niitä toteuteta käytännössä) – tulisi korostaa nepsyn itsensä/perheen(läheisten) roolia kuntoutuksen ja sen tavoitteiden suunnittelussa (tarpeiden ja tilanteiden yksilöllisyys on niin suuri)

– ”Kuntoutuksen tarkoituksena ei ole poistaa neuropsykiatrisia piirteitä, vaan tukea henkilön toimintakykyä ja arjen osallisuutta yksilön ja lähiverkoston vahvuudet ja voimavarat huomioiden”

Tämä on erittäin tärkeää, mutta on hyvä huomata, ettei tämä vastaa nykytilannetta (tähän asti nepsypiirteitä on pyritty esimerkiksi varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa poistamaan, tai tukahduttamaan, mikä aiheuttaa valtavasti vahinkoa) – miten tämä suuren asennemuutoksen tarve saadaan ensin näkyviin ja sitten toteutettua?

– Tässäkin kohtaa tulisi huomioida se, että suuri osa kuntoutustyöstä ja kuntoutuksen soveltamisesta käytäntöön jää (lasten osalta) vanhempien vastuulle, joten kuntoutukseen tulee sisältyä riittävä tuki ja pääsy tarvittaviin palveluihin vanhemmille.

12.1 Kuntoutuksen kohderyhmä

”Neuropsykiatristen häiriöiden kuntoutuksen kohderyhmää ovat henkilöt, joilla on toimintakykyä heikentävä neuropsykiatrinen häiriö tai neuropsykiatrisen häiriön piirteitä muun sairauden yhteydessä.” – Miksi tässä edellytetään muuta sairautta? Kuntoutusta tulee saada neuropsykiatrisen häiriön piirteiden perusteella, vaikka niiden yhteydessä ei olisikaan muuta sairautta.

”Neuropsykiatriselle häiriölle tyypilliset ominaisuudet vaikuttavat henkilön tiedonkäsittelyyn, käyttäytymiseen sekä vuorovaikutukseen ympäristön kanssa ...” – Tähän listaa tulisi lisätä sana ’kuormittumiseen’. Se on yksi keskeisimpiä syitä monenlaisten pulmien taustalla, eivätkä monetkaan ammattilaiset vielä osaa ottaa kuormittumisen rajaamista ja havaitsemista huomioon.

”... ja saattavat haitata toiminta-, opiskelu- ja työkykyä missä tahansa elämänvaiheissa, erityisesti erilaisissa elämän siirtymävaiheissa.” – Tässä olisi parempi ’elämän siirtymä- ja muutosvaiheissa ja lisäksi haitta on usein toistuvaa’.

”Kehityksellisissä neuropsykiatrisissa häiriöissä ominaispiirteet tai oireet ovat tyypillisesti ilmenneet jo lapsuudessa ja ovat tunnistettavissa kaikissa elämänvaiheissa.” – On huomattava, että ominaispiirteet ja oireet jäävät nykyisellään edelleen usein tunnistamatta (esimerkiksi diagnoosia ei saa, jos varhaiskasvatuksessa tai perusopetuksessa oireita (sisäänpäin oireilevat lapset, usein tytöt, maskaaminen) ei huomata tai ei olla huomaavinaan, koska huomaaminen edellyttäisi tukitoimia eli lisätyötä. Oireet tulevat myös usein (asenteellinen esteellisyys) väärin tulkituiksi (esimerkiksi käytöshäiriöinä/vanhemmuuden puutteina) ja diagnoosi ja tuki voi edelleenkin viipyä teini-ikään tai aikuisuuteen saakka, tai

jäädä saamatta kokonaan. Erityisesti autismikirjon henkilöillä diagnoosin ja/tai tukitoimien saamatta jääminen voi olla kohtalokasta (korkeat itsemurhaluvut).

”Ulkoisen vaatimustason kasvaessa toimintakyvyn haitta voi korostua...” – Tässä tulisi etenkin autismikirjon lasten osalta huomioida vertaisikäryhmän sosiaalisen vuorovaikutuksen vaatimustason vaikeutuminen nuoruusiän alkaessa (sosiaalinen syrjäytyminen alkaa tai pahenee usein 4 – 5 luokilta eteenpäin.)

12.2 Tuen tarpeiden varhainen tunnistaminen ja tuen järjestäminen

”Lapsen vanhempien on tärkeä saada perustasolla kasvatuksellista ohjausta ja tukea heti, kun huoli lapsesta herää.” – Tässä olisi oltava ”... vanhempien ja muiden lapsen lähiaikaisten esimerkiksi päiväkodissa ja koulussa on tärkeä saada ohjausta ja tukea heti, kun tuen tarve havaitaan.” Lisäksi ”kun huoli lapsesta herää” on turha ja paljon kritisoitu fraasi.

”Tarpeelliset tukitoimet, esimerkiksi ohjaus ja neuvonta, arjen ympäristöjen toimintaan liittyvät muutokset ja pedagogiset tukitoimet, tulee aloittaa tarvelähtöisesti perustasolla heti, kun ongelmat havaitaan.” – Tähän lisäys ”... ja niitä tulee jatkaa tarpeen mukaisesti”.

”Vanhempien on tärkeä saada tarvittaessa ohjausta johdonmukaiseen kasvatukseen ja lapsen myönteisen käyttäytymisen vahvistamiseen.” – Tässä tulisi olla ” ja myös varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen työntekijöiden on tärkeä saada tarvittaessa ohjausta johdonmukaiseen kasvatukseen ja lapsen myönteisen käyttäytymisen vahvistamiseen sekä erityisesti lapsen sosiaalisten suhteiden ja sosiaalisen toimintakyvyn tukemiseen vertaisikäryhmässä (vrt. nykyinen tilanne, jossa esimerkiksi eristämistä ryhmästä käytetään ”tukitoimena”).

”Diagnostiseen arvioon tarvitaan kattavaa tietoa oireiden esiintymisestä, terveydentilasta, toimintakyvystä eri tilanteissa, kehityshistoriasta ja elämäntilanteesta.” - Diagnostisessa arvioinnissa on osattava ottaa huomioon aiemmin mainitut maskaaminen ja jonkin toimintaympäristön syystä tai toisesta johtuva haluttomuus huomata oireiden esiintymistä.

”Kuntoutuksen tarve ja muoto tulee arvioida yksilöllisesti.” – Tähän lisäys ”... tarve, muoto ja jatkuvuus ...”

”Lapsilla diagnosointi sekä hoito- ja kuntoutustarpeen arviointi voi tapahtua neuvolassa, kouluterveydenhuollossa, perustason mielenterveyspalveluissa tai erityistason palveluissa.” – Tässä tulisi olla ”...tai erityissairaanhoidon palveluissa”. Eli tulisi korostaa, että diagnoosin tekee lääkäri, eikä esimerkiksi opettaja tai sosiaalityöntekijä voi tehdä diagnoosia eikä myöskään sulkea diagnoosia pois (näihin molempiin on nykytilanteessa nähtävissä pyrkimyksiä).

”Hoidon porrastuksessa noudatetaan ja paikallisesti sovittuja palvelu- ja hoitoketjuja.” – Näitä palvelu- ja hoitoketjuja ollaan monella alueella vasta luomassa (jos sitäkään), joten tähän lisäys

”...joiden olemassaolosta ja toimintakäytännöistä on riittävästi tiedotettava sekä eri palveluiden työntekijöitä että alueen asukkaita/asiakkaita.

”Neuropsykiatristen häiriöiden vaikeusasteesta riippumatta tukitoimet toteutetaan pääosin asiakkaan lähiympäristössä (esim. koti, päiväkot, koulu, oppilaitos) ja niiden järjestämisessä perustason palveluiden rooli on keskeinen.” – Yhteistyön ongelmia on paljon, esimerkiksi varhaiskasvatuksessa tai perusopetuksessa saatetaan jopa kieltäytyä yhteistyöstä hoitotahon tai terapeuttien kanssa, joten tähän lisäys ”...rooli ja tiivis yhteistyö hoitotahon ja esimerkiksi kuntoutusta toteuttavien terapeuttien kanssa on keskeinen.”

12.3 Hyvä kuntoutuskäytäntö

”Hyvä kuntoutuskäytäntö sisältää, jotka räätälöidään yksilöllisesti kuntoutujan tarpeet huomioiden”. – Tässä voisi olla lisäys ”...kuntoutujan ja tarvittaessa hänen perheensä/läheistensä tarpeet huomioiden.

”Kuntoutuksen tarve, kuntoutujan arkeen linkittyvät tavoitteet ja toteutustapa arvioidaan yksilöllisesti ottaen huomioon kuntoutujan vahvuudet sekä usein esiintyvät liitännäisoirot sekä mahdolliset muut samanaikaiset sairaudet.” – Tähän lisäys ”... ja kuntoutujan yksilölliseen elämäntilanteeseen mahdollisesti liittyvät muut haasteet. Lisäksi tulisi tuoda esille se, että kuntoutuja itse arvioi tarpeitaan ja asettaa tavoitteitaan ja häntä tuetaan arvioimaan ja asettamaan niitä. Nykyisellään tekstissä kuntoutuja jää vanhanaikaisesti liaksi vain kuntoutuksen kohteeksi.

”Kuntoutujalle tulisi nimetä vastuutyöntekijä, johon kuntoutuja voi ensisijaisesti ottaa yhteyttä. – Ei tulisi vaan ”...tulee nimetä vastuutyöntekijä, joka vastaa kuntoutuksen kokonaisuuden toteutumisesta.”

”Kuntoutusohjaajan tai sosiaalityöntekijän tuki voi olla tarpeen eri kuntoutusmuotojen kartoittamisessa ja kuntoutukseen hakeutumisessa. Kuntoutuksen toteuttajan tulisi olla perehtynyt erilaisten neuropsykiatristen häiriöiden erityispiirteisiin sekä näiden vaikutukseen kuntoutuksen toteuttamisessa. – Tähän lisäys ”Neuropsykiatrisiin ominaispiirteisiin ja häiriöihin (kaikki piirteet eivät suinkaan ole häiriöitä) perehtyneen kuntoutusohjaajan tai ...” Lisäksi on välttämätöntä, että kuntoutusta toteuttaa asiantunteva henkilö eli muutos: ”Myös kuntoutuksen toteuttajan tulee olla perehtynyt neuropsykiatrisiin ominaispiirteisiin ja häiriöihin ... ” – Lisäksi tässä tulisi miettiä miten perehtyneisyys osoitetaan tai todennetaan. Nykyisin on paljon nimellistä tai väitettyä/itse ilmoitettua ”nepsyosaamista”, joka saattaa olla jopa vahingoksi (mm. monenkirjava nepsyvalmentajakoulutus, lastensuojeluyksiköiden väitetty nepsyosaaminen vaikkei olisi ao. koulutusta)). Viittaa myös edellä sanottuun vääränlaisen kuntoutuksen vahingollisiin vaikutuksiin (nepsypiirteiden tukahduttaminen, ja sen yhteys syrjäytymis- ja itsemurha-alttiuteen).

”Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön tulisi tuntea alueelliset ja valtakunnalliset palvelut ja osata ohjata asiakkaitaan näiden kuntoutumista tukevien palvelujen piiriin.” – Tästäkin pois konditionaali eli ”...henkilöstön tulee tuntea...” Jo lainsäädäntö ja ammattieettiset

periaatteet velvoittavat työntekijöitä ylläpitämään ammattipätevyyttään ja kehittämään osaamistaan, ja velvoittavat työnantajaa luomaan edellytykset työntekijöiden ammattitaidon kehittämiseen.

12.4.3 Ikä ja kehitysvaihe vaikuttavat oirekuvaan, kuntoutuksen tarpeeseen ja toteutukseen

”Kaikissa ikäryhmissä kohderyhmälle tyypillisiä kognitiivisia vaikeuksia helpottaa arjen strukturointi eli tilanteiden, tehtävien ja aikataulutusten jäsentäminen kuvallisesti tai kirjallisesti. Edellä mainittujen vaikeuksien samoin kuin aistitiedon käsittelyn vaikeuksien vuoksi voidaan tarvita myös muita erityisjärjestelyjä ja apuvälineitä.” – Tässä tulisi passiivimuodon sijaan täsmällisemmin ja konkreettisemmin kirjata, kenen vastuulla on järjestää, ja ylläpitää näitä tukimuotoja. Esimerkiksi perusopetuksessa jopa erityisen tuen suunnitelmaan kirjatut tukimuodot jäävät liian usein toteutumatta, kun lapsi tai nuori ei toimintarajoitteistaan johtuen pysty itse niitä pyytämään tai vaatimaan toteutettaviksi.

”Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt ovat yhteydessä tavallista heikompaan suoriutumiseen opinnoissa ja työelämässä, joten on tärkeä tukea henkilöiden opiskelu- ja työkykyä^{23,24,25}.

Yhteistyö opetuksen järjestäjän kanssa kuuluu lasten ja nuorten hyvään kuntoutukseen (ks. luku 9.1). Koulunkäynnissä ja opiskelussa on otettava huomioon kuntoutukselliset tarpeet (esim. ...).” – Myös tässä tarpeen lisäys ...otettava huomioon kuntoutukselliset tarpeet ja tosiasiallisesti myös toteutettava tarvittava tuki.”

12.4.4 Kuntoutujan perhetilanne ja koko perheen tuen tarve tulisi arvioida huolellisesti

”Lapsen tai nuoren neuropsykiatriset oireet lisäävät vanhempien ja sisarusten kuormittumista ja saattavat vaikuttaa kielteisesti vanhempien kasvatuskäytäntöihin ja perheen sisäisiin vuorovaikutussuhteisiin.” – Tässä tarpeen lisäykset ”...oireet lisäävät usein lapsen itsensä kuormittumisen lisäksi myös vanhempien ja sisarusten kuormittumista ja saattavat vaikuttaa kielteisesti vanhempien jaksamiseen ja ...”

[1] Esimerkiksi Pohjois-Suomen osaamiskeskuksen DigiNepsy-klinikan Aistiasiaa-sivut <https://ekollega.fi/diginepsy/aistiasiaa?fbclid=IwAR0KmgM3yHZI70-Ona1jKTINeUft2psad-KKWDVubqe2oeHa96rnwObn5sY> ja Autismisäätien Esteille hyvästit!

– Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette-oireisten lasten kasvattajille

Kpl 13 Lääkinnällisen kuntoutuksen terapiat

-

Kpl 14 Toimintakykyä tukevat hoidot

-

Kpl 15 Manuaaliset hoidot

-

Kpl 16 Kuntoutuspalveluiden johtaminen ja kehittäminen

-

Kpl 17 Lait ja säädökset

Tämä osuus tulee nostaa oppaan alkuun heti johdannon ja kuntoutus –luvun jälkeen. Perus- ja ihmisoikeudet sekä kansallinen lainsäädäntö ovat syy siihen, että kuntoutusta ylipäättään verovaroin järjestetään. Sitä kautta myös muodostuu oikeus saada tai olla saamatta kuntoutusta jossakin tietyssä tilanteessa, vaikka arviointiin tarvitaankin lääketieteellistä ja moniammatillista tietoa. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista sekä lapsen oikeuksien yleissopimus tulee oppaassa nostaa esiin keskeisinä lähteinä oikeuksien toteutumisen tarkastelussa. Tässä olisi myös tarpeen hyödyntää tätä alun perin oppaan lapsen ja nuoren kuntoutusta koskevaa lukua varten laadittua tekstiä lapsen kuntoutuksen perus- ja ihmisoikeusperustasta:
[https://www.jaatistietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/ihmisoikeudet/lapsen-kuntoutuksen-perusja-ihmiso/.](https://www.jaatistietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/ihmisoikeudet/lapsen-kuntoutuksen-perusja-ihmiso/)”

Nyt kyseinen luku on lähinnä listaus olemassa olevasta lainsäädännöstä ja säädöksistä. Niiden osalta tulisi avata myös soveltamista, jotta tämä opas käytännössä ohjaisi soveltajaa. Esim. aiemmin laadittuihin valtakunnallisiin lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteisiin on nähty tarve täydentää opasta tältä osin. Soveltamisen avaus siis kannattaa ottaa jo tässä vaiheessa mukaan myös tähän oppaaseen.

Ensi vuonna on luultavimmin tulossa voimaan uudistettu vammaispalvelulaki, (Valas 3) jonka valmistelu on jo pitkällä. Oppaan laatijoiden kannattaa vielä tarkastella rajauksia ja linjauksia suhteessa siihen, mitä uudistettuun lakiin ehdotetaan, sillä tähän saakka on mm. ollut voimassa kehitysvammalaki, joka yhtenä palvelumuotona sisältää myös kuntoutuksen silloin, kun kehitysvammainen henkilö ei saa sitä muun lainsäädännön perusteella. Tämä tulee nykymuodossaan poistumaan uudistuvasta laista, mutta tarve ei ole katoamassa, ja osa kuntoutuksena toteutuneista kehitysvammapalveluista on käsityksemme mukaan tarkoitus jatkossa toteuttaa terveydenhuoltolain nojalla. Yksittäisenä kuntoutuksen tarpeena nostamme tältä osin esiin kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyden häiriöiden kuntoutuksen, joka tälläkin hetkellä on riittämätöntä. Käytännössä esimerkiksi perusterveydenhuollon mielenterveyspalveluissa ei useinkaan ole otettu vastaan henkilöä, jolla on mielenterveyden häiriön lisäksi kehitysvamma, vaan hänet on ohjattu hakemaan tarvittua tukea kehitysvammapalveluista. Myös kehitysvammaisella henkilöllä voi olla ja

usein onkin psykiatrisia sairauksia, ja niiden kuntoutukseen on kiinnitettävä huomiota uudistuvissa rakenteissa. Niihin tarvittavan hoidon ja kuntoutuksen saatavuus tulee jatkossakin turvata tilanteessa, jossa kehitysvammalain perusteella ei enää järjestetä kuntoutusta.

Uudessa vammaispalvelulaissa myös ehdotetaan palvelumuodoksi valmennusta vammaiselle henkilölle, ja sen osalta mainitaan erikseen, että valmennusta ei ole tarkoitettu korvaamaan lääkinnällistä kuntoutusta. Tätä rajanvetoa on hyvä pohtia, ja varmistaa, että asiakas joka tapauksessa saa tarvitsemansa tuen myös uuden oppaan ja lainsäädännön perusteella. Sääntelyn sekä valaksessa että nyt laadittavassa oppaassa tulee varmistaa, ettei jää väliin putoajia, joille ei vammaispalvelun eikä kuntoutuksen puolelta olisi saatavissa tukea esimerkiksi omaan kommunikaatioon sekä läheisten kanssa kommunikointiin. On tärkeää varmistaa, että VPL:n mukaisen valmennuksen saamista ei aiheettomasti käytetä perusteena evätä kuntoutussuunnitelman mukaista kuntoutusta, vaikka vammaisella ihmisellä olisi tarve sekä valmennukselle että kuntoutukselle.

Käsitteet

Ehdotamme, että käsite yhdenvertaisuus avataan käsitteisiin. Yhdenvertaisuus merkitsee yhtäläisiä mahdollisuuksia, mikä tarkoittaa, että toinen ihminen voi tarvita enemmän tukea kuin toinen, ja yhdenvertaisuuden tavoitteen tulisi ohjata myös kuntoutuksen suunnittelua ja toteuttamista. Tälläkin oppaalla tavoitellaan valtakunnallista yhtenevyyttä, mutta kaiken ytimessä on kuitenkin yksilöllinen arviointi, ei tasapäistäminen, jota taas yhdenvertaisuuden käsitteen avaamatta jättäminen saattaa tuottaa.

Anne Saarinen
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry