

ASIA **Kehitysvammaliiton kannanotto Kuntoutuksen uudistamiskomitean työhön**
– kuulemistilaisuus 9.5.2017 Säätytalo, Helsinki

TAUSTAA

Hallituskaudella toteutettava kuntoutusjärjestelmän kokonaisuudistus on osa hallituksen Hyvinvoinnin ja terveyden strategista painopistealuetta. Tavoitteena on, että suomalaiset – myös vaikeimmin vammaiset - voivat paremmin ja kokevat pärjäävänsä erilaisissa elämäntilanteissa. Painopiste uudistuksessa nähdään ennaltaehkäisyssä ja hoitoketjujen sujuvuudessa.

Tähän kannanottoon on koottu Kehitysvammaliiton ja sen yhteistyökumppaneiden näkemyksiä kuntoutuksen, erityisesti lääkinnällisen kuntoutuksen, nykytilasta, haasteista ja ratkaisuista.

HAASTEET JA KEHITTÄMISKOHEET

Lainsäädännön ja vastuiden sirpaleisuus tulee koota selkeäksi, yksiselitteiseksi kokonaisuudeksi

Kuntoutusta koskeva lainsäädäntö on hajallaan ja vastuu kuntoutuksen toimeenpanosta, toteutuksesta ja seurannasta jakautuu monen hallintokunnan ja toimijan osalle.

Kehitys- ja puhevammaisten henkilöiden kohdalla tämä näkyy esimerkiksi siten, että kuntoutussuunnitelmien laatiminen, kuntoutuksen toteutuminen arjessa sekä seuranta vaihtelevat suuresti eri puolilla Suomea. Varhaiskuntoutuksen aloitus voi pahimmillaan viivästyä vuosia diagnoosin puuttumisen vuoksi, vaikka tarve olisikin näkyvissä. Toisilla taas terapia loppuu kesken, juuri kun on päästy alkuun. Haasteena on myös kuntoutujan ja hänet hyvin tuntevien läheisten näkemysten kuuleminen kuntoutuksen suunnittelussa ja vaikutusten arvioinnissa. Tarvitaan työkaluja erityisesti kuntoutujan oman äänen kuulemiseen.

Vastuun jakautumisen sijaan tarvitaan kokonaisvastuun kantaja, joka vastaa kehitys- ja puhevammaisen henkilön kuntoutuksen kokonaisuudesta. Tulevan uudistuksen myötä kuntoutuksen kokonaisvastuuta tulee selventää ja KELAn, terveydenhuoltolain, Sosiaalihuoltolain sekä vammaislainsäädännön aukot tulee tukkia, jotta vaikeavammaiset henkilöt saavat tarpeitaan vastaavia kuntoutuspalveluita yhtäläisesti ja oikea-aikaisesti eri puolilla Suomea.

Lisäksi tulee varmistaa, että valinnanvapaus on mahdollista myös kehitys- ja puhevammaisille ihmisille tasa-arvoisesti ja saavutettavasti. Sen edellytyksenä on, että heillä on käytössään toimivat kommunikointikeinot ja kommunikointikumppanit ymmärtävät heitä. Lisäksi tarvitaan tukea päätöksen tekemiseen ja oikeassa muodossa olevaa tietoa palveluista ja valinnan vaikutuksista arkeen ja toimintoihin. Tämä edellyttää lainsäädännön ja palveluiden selkiyttämistä ja tiedon tuottamista esimerkiksi selkokielellä.

Kommunikoinnin kuntoutus on avain ihmisyyteen ja osallisuuteen

Olemme erityisen huolissamme vaikeimmin vammaisten¹ ihmisten kommunikoinnin kuntoutuksen järjestämisestä ja toteutumisesta. Vaikea puhevamma rajoittaa merkittävästi ihmisen sosiaalista kanssakäymistä ja osallisuutta.

Kieli ja kommunikoinnin perusta kehittyvät vuorovaikutuksessa. Puhevammaisen lapsen kuin myös puhekyvyn menettäneen aikuisen kuntoutus tulee aloittaa mahdollisimman varhain. Kuntoutus tapahtuu pääosin aina kuntoutujan lähi-ihmisten tuella yhdessä puheterapeutin kanssa. Lähi-ihmisten rooli on merkittävä, koska he ovat arjen keskustelukumppaneita, joiden kanssa ihminen viestii päivittäin.

Puhevammaisen ihmisen kommunikoinnin kuntoutuksen tavoitteena on mahdollistaa toimiva vuorovaikutus riippumatta siitä, miten itsenäiseksi ja osaavaksi kuntoutuja kommunikoinnissaan kehittyi. Kommunikoinnin kuntoutus kuten myös puhetta korvaavan kommunikointikeinon ja apuvälineiden arviointi edellyttävät erityisosaamista, joka tulee turvata kaikissa tilanteissa koko elämän ajan.

Puhevammaisen ihmisen ja hänen lähi-ihmistensä kommunikaatio-ohjaus tulee siirtää osaksi lääkinällistä kuntoutusta ja kommunikoinnin (apuväline)arviointia ja siihen tulee varata riittävästi resursseja sekä kehittää helposti lähestyttävä matalan kynnyksen ohjaus- ja tukipalvelut. Vammaisten lasten osalta nämä palvelut voidaan sijoittaa esimerkiksi tuleviin maakuntiin perustettaviin perhepalvelukeskuksiin.

Myös lukiapuvälineet tulee liittää osaksi kommunikoinnin apuvälineitä ja lääkinällistä kuntoutusta. Lukivaikeudet, kuten muutkin kommunikoinnin vaikeudet, syrjäyttävät, jos henkilö ei saa viestintään tukea ja apuvälineitä. Lukivaikeuksia on mahdollista

¹ Vaikeimmin vammaisilla ihmisillä tarkoitetaan tässä niitä henkilöitä, jotka hahmottavat elämää tässä ja nyt, eivät itse juurikaan pysty suunnittelemaan, ottamaan kantaa tai tekemään merkittäviä kauaskantoisia päätöksiä elämässään. Mutta he pystyvät päättämään asioista, joita on ja tapahtuu heidän arjessaan. He ovat kaikkien haavoittuvammassa asemassa olevia henkilöitä, joita ovat vaikeimmin kehitysvammaiset ja vahvasti autistiset ihmiset sekä osa monivammaisista ja vaikeasti puhevammaisista ihmisistä. Heidän vuorovaikutustaitonsa ja toimintakykynsä ovat riippuvaisia toisen ihmisen taidoista ja kyvystä tukea ja auttaa heitä.

kompensoida tehokkaasti teknisten apuvälineiden avulla mm. puhesynteesi- ja sanaennustusohjelmilla sekä lukuskannerilla.

Kommunikoinnin kuntoutus mahdollistaa myös vaikeimmin kehitysvammaiselle ja vahvasti autistiselle ihmiselle itsensä ilmaisemisen taitoja, mikä lisää elämänlaatua ja tuottaa säästöjä, kun esimerkiksi haastava käyttäytyminen vähenee ja vuorovaikutustaidot kehittyvät. Kommunikoinnin kuntoutus puhevammaisten ihmisten ja heidän lähi-ihmistensä kohdalla tulee nähdä koko elämän pituisena prosessina, jossa kuntoutus ei katkea vaan rytmittyy henkilön ja lähi-ihmisten tarpeiden ja tilanteiden mukaan tiiviimpiin ja harvempiin kausiin tai tapaamisiin.

Kuntoutusta ei voi rajata vaikeavammaisuuden tai iän perusteella vaan tulee etsiä ratkaisuja vaikuttavuuden näkyväksi tekemiseen

Kuntoutusta ei tule kohdistaa vain niihin ihmisiin, joiden arvellaan tuottavan taloudellista hyötyä yhteiskunnalle ja työmarkkinoille. Jo nyt on kirjattu rajauksia vaikeimmin vammaisten henkilöiden kuntoutussuosituksissa. Yhä useamman lapsen, nuoren ja erityisesti aikuisen terapia katkeaa lyhyeen tai jää kokonaan toteutumatta. Myös lähi-ihmisten merkitystä kuntoutuksen kokonaisuudessa ei mielletä merkittäväksi ja heidän ohjauksensa rajoitetaan yhteen kertaan kuntoutuksen aikana (Kela, joillakin alueilla), vaikka toimintakyky, -ympäristö ja keinot muuttuvat ja kehittyvät eikä vaikeavammaisuus häviä.

Perusteluna supistuksille tai rajaukselle ei voi olla kuntoutuksen näyttöön perustuvien, suurella kohdejoukolla testattujen vaikuttavuustutkimusten puuttuminen, kuntoutujan ikä, älykkyyks tai kuntoutujan oman panoksen suuruus kuntoutuksen toteutumiseen. Jos vaikuttavuutta ei nykymittareilla pystytä osoittamaan, voi syy olla mittareiden heikkoudessa havaita pieniä, mutta yksilön kannalta merkittäviä muutoksia. Ratkaisuksi tulee kehittää ja etsiä uudenlaisia mittareita (esim. videot hienosyisempien muutosten näkyväksi tekemisessä) sekä ottaa käyttöön ja jatkaa laadullisia tutkimuksia kuntoutuksen vaikuttavuudesta.

Kuntoutujan hyvä arki ja elämä sekä ”parempi voiminen” tulee olla riittävä kriteeri kuntoutuksen toteuttamiselle ja jatkamiselle. Lisäksi tulee huomioida, että vaikka kuntoutuksen ”etsikkoaika” olisikin ohitse, voi kuntoutuksen aloittaminen ja toteuttaminen yhä vaikuttaa merkittävästi henkilön toimintakykyyn. Menetelmät, toimintamallit ja apuvälineet kehittyvät ja voivat tuoda merkittäviä tuloksia, kun niitä lähdetään kokeilemaan aikuisten vaikeasti kehitysvammaisten tai esimerkiksi haastavasti käyttäytyvien henkilöiden kanssa. Vaikuttavia ovat esimerkiksi kommunikoinnin perustaa vahvistavat toimintamallit kuten voimauttava vuorovaikutus (Intensive Interaction), ja HYP-malli sekä yhteisön vuorovaikutustaitoja vahvistava OIVA-vuorovaikutusmalli. Vastaavasti uudet kehittyvät apuvälineet voivat helpottaa tai itsenäistää henkilön toimintaa. Siksi kuntoutus tulee sopeuttaa joustavasti yksilön tarpeisiin koko hänen elämänsä ajan.

Kehitysvammaisten henkilöiden keskimääräinen elinaika on noussut viime vuosikymmeninä ja ikääntyviä kehitysvammaisia henkilöitä on aiempaa enemmän. Tämän seurauksena ikääntyneet kehitysvammaiset henkilöt muodostavat koko ajan kasvavan osan kehitysvammapalveluiden käyttäjistä. Palvelun tuottajien kanssa yhä tärkeämmäksi on noussut kuntouttavan työtteen kehittäminen.

Kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymiselle suurimmat haasteet ovat fyysisen terveyden ongelmat ja muistisairaudet. Monissa tutkimuksissa on todettu, että kehitysvammaiset henkilöt voivat elää hyvinkin vanhoiksi erittäin toimintakykyisinä, jos heidän fyysinen terveystensä säilyy hyvänä ja he eivät sairastu muistisairauteen.

Kuntoutus siirtyy yhä enemmän arjen keskelle – lähi-ihmisillä on merkittävä rooli

Kuntoutus siirtyy laitoksista ja yksiköistä yhä enemmän osaksi kuntoutujan arkea, kun kuntouttajat jalkautuvat kentälle kuntoutujan toimintaympäristöön. Vastuu kuntoutuksen toteutuksesta lankeaa paitsi kuntoutujalle itselleen myös erityisesti vaikeimmin vammaisen henkilön perheelle ja muille hänen kanssa toimiville kuten päiväkodin ja koulun henkilöstölle.

Jo nyt vaikeimmin vammaisten vanhemmilla on paljon muitakin vastuita ja velvoitteita. Jotta kuntoutus olisi arjessa vaikuttavaa, tulisi kuntoutuksen tavoitteiden sopia perheen arkeen niin, että ne helpottavat sitä eivätkä muodostu taakaksi. Tavoitteet tulee laatia yhdessä kuntoutujan ja perheen kanssa ja sopeuttaa osaksi arjen toimintoja. Perheet tarvitsevat myös riittävästi konkreettista tukea, kuten kotiapua, kotiin tuotavia palveluja, ohjausta, neuvontaa, kommunikaatio-ohjausta, jaksamisen tukemista jne. Lähi-ihmisten rooli vaikeimmin vammaisten henkilöiden kuntoutuksen onnistumisessa on merkittävä; he mahdollistavat kuntoutuksen tulokset arjessa.

Päiväkodin ja koulun henkilöstöresurssit ja henkilöstön osaaminen eivät nykyisellään riitä lasten ja nuorten kokonaisvastuun kantamiseen kuntoutuksesta. Pedagogisen koulutuksen saaneet opettajat ja kirjavan koulutuksen omaavat avustajat tarvitsevat vastaavasti kuntoutuksen ammattilaisten tukea, ohjausta ja neuvontaa. Yhteistyössä eri kuntoutuksen ammattilaisten kanssa voidaan tukea ja vahvistaa kuntoutuksen tavoitteiden toteutumista koulussa, jos ne sovitetaan osaksi koulun arkea. Kunnallisten terapeuttien lisäksi tulee hyödyntää yksityisiä terapeutteja.

Ohjauksen ja neuvonnan sekä perheen arjen tukemisen merkitys kuntoutuksen mahdollistajana tulee tehdä näkyväksi ja siihen tulee saada lisää resursseja ja taloudellista tukea.

Sosiaalisen kuntoutuksen paikka ja tehtävät tulee jäsentää

Sosiaalisen kuntoutuksen tehtävät osallisuuden ja sosiaalisen toimintakyvyn sekä työllistymisen tukemisessa tulee määritellä tarkemmin ja saattaa aktiivisempaan tarpeenmukaiseen käyttöön.

Vastaavasti tulee määritellä tarkemmin psykososiaalisen kuntoutuksen sisältö vammaisten henkilöiden tarpeiden mukaisena kuntoutuksena esimerkiksi elämän siirtymävaiheissa tai kriisitilanteissa. Nyt tarpeet jäävät tunnistamatta.

Lisätietoja:

- kehittämispäällikkö Eija Roisko p. 040 590 3801, eija.roisko@kvl.fi
- Kommunikoinnin kuntoutuksen vaiheet:
<http://papunet.net/tietoa/kommunikoinnin-kuntoutuksen-vaiheet>
- Kommunikoinnin perustan ja kuntoutuksen muutosten havainnointityökalu:
<http://papunet.net/materiaalia/havainnointityokalut-muutoksen-osoittamiseen>