



Ympäristöministeriö
Miljöministeriet

Valtion tukeman asuntorakentamisen keskus
Centralen för statligt stött bostadsbyggande

Lähelle perhettä – ratkaisuja kehitysvammaisten lasten yksilölliseen asumiseen -selvitys

22.1.2026

Jarno Lehtonen, Nora Korhonen ja
Maisa Kosola

Sisällys

1.	Johdanto	3
1.1.	Selvityksen tausta ja tavoitteet	3
1.2.	Tietopohja ja menetelmät	5
1.3.	Aineiston rajoitukset	6
2.	Kehitysvammaisten lasten laitosasumisen nykytila	6
2.1.	Sääntely ja lasten lukumäärän kehitys	6
2.2.	Tilastojen ja käsitteiden tulkinnalliset haasteet	9
2.3.	Laitoshoitoon johtavat syyt	11
	Resurssien riittämättömyys ja palvelurakenteen epätasapaino	11
	Rahoitus ja lupakäytännöt	12
	Byrokratia, tiedon pirstaleisuus ja hallinnolliset rajapinnat	13
	Sektoreiden välinen siiloutuminen ja yhteistyön puute	14
	Perheiden kokemus palveluiden riittämättömyydestä	16
	Laitossijoitusten lisääntyminen murrosiässä	17
	Koulunkäynnin haasteet ja niiden vaikutus laitossijoitukseen	18
	Palveluiden puute kriisitilanteissa	19
3.	Alueelliset erot palveluissa ja valmistautuminen muutokseen	19
3.1.	Alueelliset erot ja hyvinvointialueiden kyselyn yhteenveto	20
3.2.	Palveluiden saavutettavuus ja alueellinen keskittyminen	21
3.3.	Henkilöstöresurssit ja rakenteelliset esteet	22
3.4.	Ajankohtaiset toimet lasten asumisen tukemiseksi	22
4.	Vaihtoehdot laitoshoidolle	24
4.1.	Kotiin vietävät palvelut	24
4.2.	Perhehoito	25
4.3.	Pienryhmäkodit	25
5.	Rakentaminen lasten tarpeisiin	27
5.1.	Lapsilähtöiset suunnitteluperiaatteet	27
5.2.	Havainnot nykyisistä yksiköistä	29
5.3.	Kansainvälisiä havainnot vaihtoehtoisista asumisratkaisuksista	31
5.4.	Laitoksesta kotiin	33
6.	Johtopäätökset ja ratkaisuehdotukset	34
6.1.	Keskeiset havainnot	34
6.2.	Ratkaisuehdotukset kotona ja kodinomaisissa yksiköissä asumisen tukemiseksi	36
6.3.	Lapselle sopivan asumisen periaatteet	40
6.4.	Yhteenveto	41

1.

Selvitys: Lähelle perhettä – ratkaisuja kehitysvammaisten lasten yksilölliseen asumiseen

Selvityksen tarkoituksena on vastata kehitysvammaisten lasten laitosasumisen nykytilaa, syitä ja vaihtoehtoja koskeviin kysymyksiin sekä tukea laitoshoidon korvaavien palveluiden kehittämistä. Työ perustuu Valtion tukeman asuntorakentamisen keskuksen (Varke), entinen Ara, rahoittamaan "Lähelle perhettä – ratkaisuja lasten yksilölliseen asumiseen" kehittämishankkeeseen. Selvityksen on laatinut Tukena -säätiö yhteistyökumppaneiden Pirkanmaan, Lapin ja Pohjois-Karjalan hyvinvointialueiden tuella. Hanketta on ohjannut ohjausryhmä.

2.

Johdanto

2.1.

Selvityksen tausta ja tavoitteet

Kehitysvammaisten lasten oikeus elää ja kasvaa perheensä kanssa, osana omaa yhteisöään, on vahvasti tunnistettu niin kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa kuin Suomen lainsäädännössä. YK:n vammaissopimus (CRPD) ja lapsen oikeuksien sopimus (CRC), joihin Suomi on sitoutunut, korostavat lapsen oikeutta asua kodinomaisesti, osallistua yhteisöönsä ja säilyttää yhteys läheisiin ihmisiin.

Tästä huolimatta Suomessa on yhä merkittävä määrä kehitysvammaisia lapsia pitkäaikaisesti laitoksissa – poissa kotoaan ja usein myös kaukana läheisistään. Vaikka laitoksissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden määrä on 2000-luvulla vähentynyt merkittävästi, erityisesti alle 18-vuotiaiden lasten osalta muutos ei ole edennyt toivotulla tavalla. Viimeisen 10 vuoden aikana kehitysvammalaitoksissa asuvien lasten määrä on aaltoillut, mutta vähentynyt lopulta vain marginaalisesti.

Tämä selvitys on kooste *Lähelle perhettä – ratkaisuja lasten yksilölliseen asumiseen* -hankkeen (2024–2025) aineistosta ja tuloksista. Hankkeen tarkoituksena oli lisätä ymmärrystä laitosasumisen taustalla vaikuttavista tekijöistä sekä tuottaa konkreettisia ehdotuksia vaihtoehtojen kehittämiseksi. Hankkeen keskeisiä kysymyksiä mm. ovat:

- Miksi lapsia edelleen sijoitetaan laitoksiin, vaikka poliittinen ja juridinen tahtotila on jo vuosikymmeniä ollut laitosasumisen purkamisessa?
- Millaista tukea perheet tarvitsevat, jotta lapset voisivat asua kotona tai kodinomaisessa ympäristössä?
- Millaisia ratkaisuja tarvitaan, jotta kehitysvammaisten lasten laitosasumisesta voidaan luopua vuoteen 2028 mennessä – kuten laki edellyttää?

Selvitys pohjautuu yhdistelmään perheiden, hyvinvointialueen työntekijöiden ja palveluntuottajien kokemustietoa, valtakunnallista kyselyaineistoa sekä kansainvälistä tutkimusta. Selvitys tarjoaa monipuolisen kuvan tilanteesta ja tuo esiin rakenteellisia ja käytännön aukkoja, jotka estävät lapsia asumasta oman perheensä kanssa tai omassa lähiyhteisössään. Selvitys nostaa esiin myös parhaita käytäntöjä, joita voitaisiin laajentaa kansallisesti.

Lähelle perhettä -hankkeen päätavoitteet olivat seuraavat:

1. Selvittämällä tosiasialliset ja perimmäiset syyt, joiden vuoksi kehitysvammaisia lapsia on pitkäaikaisen laitoshoidon piirissä, eli käytännössä asuu laitoksessa, pystymme kehittämään asumispalveluita ja perheitä tukevia palveluita siten, että lasten laitoshoidon määrää on mahdollista vähentää. Laitoshoitoon johtavista syistä on monenlaisia käsityksiä, joten on tärkeää selvittää, onko kyse lapsen vaativasta tuen tarpeesta vai esimerkiksi lasten asumispalveluiden puutteesta.
2. Selvittämällä lasten ja perheiden palvelutarpeen kokonaisuutta ja lisäämällä ymmärrystä perheiden toiveita kohtaan pystymme palveluiden kehittämistyöllä paremmin vastaamaan juuri heidän tarpeeseensa ja täten ratkaisusta on mahdollista saada onnistuneita.
3. Lasten asumispalveluyksiköitä on Suomessa tällä hetkellä vain muutamia ja onkin tärkeää, että selvittää mistä tämä johtuu, miksi asumispalveluita ei ole kehitetty enempää ja mitä erityistä huomioitavaa on kehitettäessä asumispalveluita lapsille lainsäädännön ja lapsen edun ensisijaisuuden näkökulmasta. Selvitys etsii vastauksen kysymykseen, millä edellytyksillä avohuollon kautta kehitysvammaisille lapsille voisi ylipäättään olla mahdollista Varken erityisryhmien investointiavustus ja asuinhuoneiston vuokraamista koskeva lainsäädäntö huomioiden järjestää lasten asumista muuna kuin laitospalveluna (ja erilaisina perhehoitomalleina).

Selvityksessä kuvataan myös esteitä, jotka hidastavat uusien yksilöllisten asumisratkaisujen kehittämistä.

Hankkeen on rahoittanut Valtion tukeman asuntorakentamisen keskus Varke ja se tukee uuden vammaispalvelulain toimeenpanoa erityisesti asumisen osalta.

2.2. Tietopohja ja menetelmät

Selvitys perustuu aineistoon, joka on kerätty Lähelle perhettä -hankkeen aikana vuosina 2024–2025. Aineisto muodostuu seuraavista lähteistä:

Kyselyaineistot:

- **Perhekysely (n=25):** Kohdistui perheisiin, joiden lapsi asuu tai on asunut laitoshoidossa. Kyselyssä selvitettiin laitosasumisen syitä, palveluiden riittävyyttä ja toiveita lapsen asumisen tulevaisuudesta.
- **Hyvinvointialueiden työntekijäkysely (n=61):** Suunnattu työntekijöille, jotka toimivat kehitysvammaisten lasten laitosasumisen parissa tai sen rajapinnoilla. Tavoitteena oli selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat lasten sijoittamiseen laitokseen ja miten palveluita voitaisiin kehittää niin, että ne tukisivat mahdollisimman hyvin lapsia ja heidän perheitään.
- **Hyvinvointialueiden asiantuntijakysely (n=10 hyvinvointialuetta):** Kysely suunnattiin kehitysvammaisten lasten asumispalveluista vastaaville viranhaltijoille. Tavoitteena oli kartoittaa nykytilannetta ja varautumista uuden vammaispalvelulain toimeenpanoon, sekä selvittää alueellisia suunnitelmia kodinomaisten asumisratkaisujen kehittämiseksi. Vastaukset täydentävät ymmärrystä alueellisista eroista sekä rakenteellisista haasteista.

Haastattelut ja työpajat:

- **Palveluntuottajien haastattelut (n=3):** Luottamuksellisissa syvähaastatteluissa yksityiset palveluntuottajat kuvasivat mm. lupa- ja rahoituskäytäntöjen haasteita sekä markkinoille pääsyn esteitä.
- **Perhehaastattelut (n=3):** Luottamuksellisesti toteutetuilla perhehaastatteluilla selvitettiin syitä laitosasumiseen, kokemuksia saatavilla olevista tukipalveluista sekä toiveita tulevaisuuden asumisratkaisusta. Haastattelut täydentävät kyselyaineistoa yksityiskohtaisemmalla, arjen kokemuksiin nojaavalla näkökulmalla.
- **Työpajat (3 hyvinvointialuetta: Lappi, Pirkanmaa, Pohjois-Karjala):** Työpajoissa kerättiin työntekijöiden näkemyksiä laitosasumisen syistä, mahdollisista palveluaukoista sekä kehittämistarpeista.

Kirjallisuus ja tilastot:

- Kansalliset ohjelmat ja tilastot: STM:n ja THL:n julkaisut, Kehas-ohjelma, Sotkanet-tilastot.

- Kansainväliset lähteet: YK:n vammaissopimuksen ja lapsen oikeuksien sopimuksen toimeenpanoraportit sekä kansainvälinen tutkimus laitoshoidon purkamisesta ja vaihtoehtoisista palveluista.

2.3. Aineiston rajoitukset

Selvityksen kohderyhmä on erittäin pieni, noin sata lasta koko maassa. Vastaaajien anonymiteetin turvaaminen on ollut ensisijainen periaate, minkä seurauksena yksittäisiä vastauksia tai taustatietoja ei raportoida yksityiskohtaisesti. Myös yksityisille palveluntuottajille tarjottiin anonymiteettiä, jotta kokemuksia ja havaintoja saatiin esiin mahdollisimman avoimesti ja kattavasti. Huomioitavaa kuitenkin on, että aineiston vastaajamäärä on rajallinen. Tästä huolimatta tulokset ovat merkityksellisiä, sillä ne tarjoavat syvällistä tietoa pienestä ja vaikeasti tavoitettavasta kohderyhmästä.

Aineistoa on kerätty koko hankekauden ajan, vuosina 2024–2025. Hyvinvointialueilla on hankekauden aikana tehty mittavaa työtä uuden vammaispalvelulain toimeenpanon sekä hyvinvointialuereformin seurauksena, joten osa palvelutuotantoa koskevasta tiedosta saattaa olla vanhentunutta raportin julkaisuajankohtaan mennessä.

Aineisto on analysoitu laadullisesti teemoittelemalla ja vertailemalla eri ryhmien (perheet, työntekijät, palveluntuottajat) näkemyksiä. Tämä mahdollistaa paitsi yksittäisten kokemusten, myös laajempien rakenteellisten ilmiöiden tunnistamisen. *Selvityksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää ilmiön ja sen taustatekijöiden ymmärtämisessä sekä kehittämistarpeiden tunnistamisessa, mutta sen perusteella ei voida tehdä tilastollisia yleistyksiä.*

3. Kehitysvammaisten lasten laitosasumisen nykytila

3.1. Säätely ja lasten lukumäärän kehitys

Kehitysvammaisten lasten laitosasumisen lakkauttamisesta on puhuttu Suomessa jo pitkään. Vuonna 2010 alkaneen kehitysvammaisten asumisen ohjelman (Kehas) tavoitteena oli tuottaa merkittävä määrä asuntoja laitoksista ja lapsuudencodeista tuleville

kehitysvammaisille ihmisille. Ohjelmaan liittyvän sosiaali- ja terveysministeriön 2012 periaatepäätöksen tavoitteena oli lopettaa laitosasuminen vuoteen 2020 mennessä. Aikataulu osoittautui kuitenkin liian tiukaksi.¹

Vuoden 2025 alussa voimaan astunut uusi vammaispalvelulaki (675/2023) kieltää jatkossa kehitysvammaisen lapsen pitkäaikaisen laitosasumisen. Lain mukaan lapselle tulee tarjota ensisijaisesti ympärivuorokautista tukea kotiin. Kodin ulkopuolinen asuminen on viimesijainen keino, joka tulee järjestää joko perhehoitona tai enintään seitsemän lapsen ryhmäkoteina².

Kansainväliset ihmisoikeussopimukset ohjaavat Suomen toimintaa. YK:n vammaissopimuksen 19. artikla takaa vammaiselle ihmiselle oikeuden valita asuinpaikkansa ja asumismuotonsa. Suomessa uusittu vammaispalvelulaki on kirjoitettu sopimuksen hengessä: Lain tavoitteena on varmistaa, että kehitysvammainen lapsi saa tarvitsemansa palvelut kotiin. Kyseiset palvelut määritellään lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Myös YK:n lapsen oikeuksien sopimus korostaa lapsen oikeutta kasvaa turvallisessa perhe- ja kotiympäristössä. Lapsen oikeuksien komitea onkin kritisoinut Suomen käytäntöjä ja suosittanut, että pitkäaikaista laitoshoidoa kehitysvammaisille lapsille vähennetään ja korvataan perhehoidolla tai muihin yhteisöperusteisiin palveluihin pohjautuvilla vaihtoehdoilla³.

Vaikka uusi vammaispalvelulaki on askel kansainvälisten sitoumusten suuntaan, asuu Suomessa edelleen kehitysvammaisia lapsia laitoshoidossa. Vuonna 2023 laitoshoidossa oli pitkäaikaisesti 122 lasta, vuonna 2024 vielä 101 lasta. Kuten vammaispalvelulain valmistelussa todetaan, on laitosasumisen lakkauttaminen ollut Suomessa pitkäaikainen

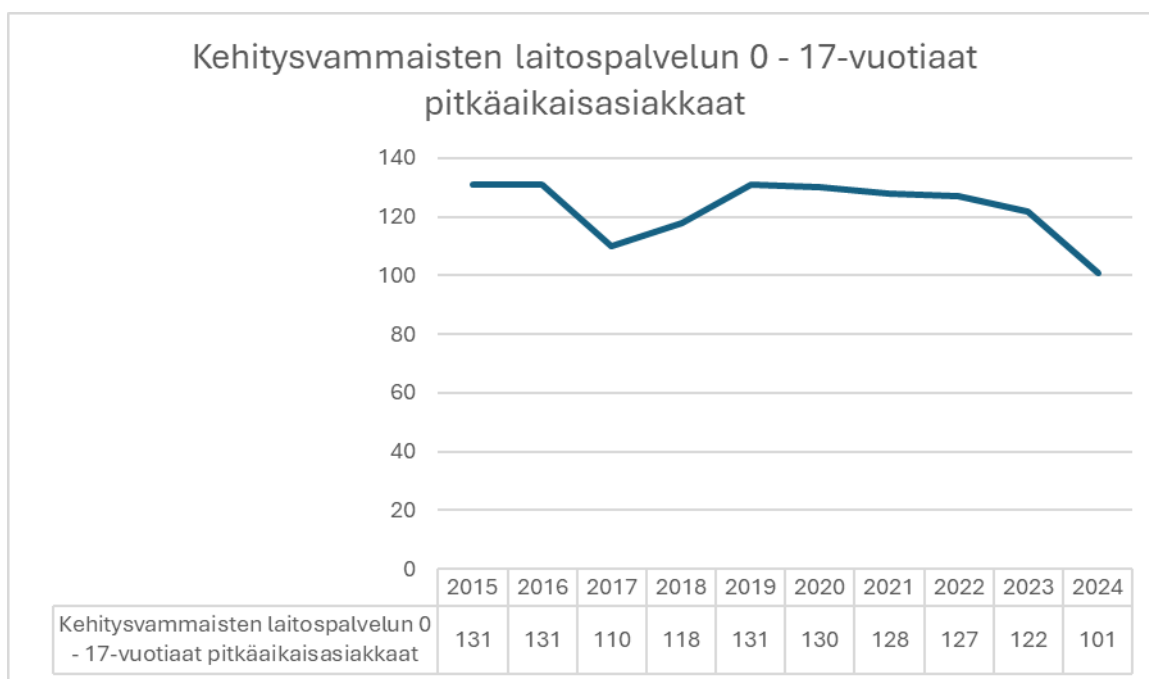
¹ Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta, STM julkaisuja 2012:15.

² 19 § Lapsen asumisen tuki

³ Komitean englanninkieliset suositukset yleissopimuksesta, s. 9.
(https://um.fi/documents/35732/0/CRC_C_FIN_CO_5-6_52903_E+%283%29.pdf/9f19613d-5f18-4e33-cd8f-e06e60a5f1c1?t=1685706415853)

vammaispoliittinen tavoite⁴. Uudessa hallitusohjelmassa puolestaan korostetaan tarvetta monipuolistaa asumispalveluiden valikoimaa vastaamaan yksilöllisiä tarpeita.⁵ Kiristynvä aikataulu asettaa hyvinvointialueille ja palveluntuottajille paineita kehittää kotiin vietäviä palveluita sekä yhteisöasumista mahdollisimman nopeasti.

Kuvio 1. Kehitysvammaisten laitospalvelun pitkäaikaisasiakkaat, 0–17 vuotta.



Kuten taulukosta voidaan havaita, vuodesta 2019 alkaen kehitysvammalaitoksissa asuvien lasten lukumäärä on laskenut vuosittain nykyiseen 101 lapseen. Tilastoa hieman pidemmälle seuratessa voidaan kuitenkin havaita, että lähes vastaava lasku on tapahtunut

⁴ HE 191/2022 vp, s. 52.

⁵ Vahva ja välittävä Suomi. Pääministeri Petteri Orpon hallituksen ohjelma 20.6.2023, s. 42. (Valtioneuvoston julkaisuja 2023:58)

vuonna 2017 (110 lasta). Muutamassa vuodessa määrä kuitenkin kasvoi jälleen yli 130 lapseen.

3.2.

Tilastojen ja käsitteiden tulkinnalliset haasteet

Vaikka tilastot osoittavat, että Suomessa asuu yhä noin sata kehitysvammaista lasta pitkäaikaisesti laitoksessa, kokonaiskuvaa laitosasumisen nykytilasta on vaikea muodostaa. Tilastot antavat suuntaa, mutta eivät aina tavoita todellisuuden monimuotoisuutta. Esimerkiksi haastatteluissa ja työpajoissa nousi esiin huoli siitä, että osa tilastotiedoista voi johtaa harhaan tai jättää merkittäviä yksityiskohtia varjoon.

Tilastollisesti pitkäaikaiseksi laitotasumiseksi määritellään tilanne, jossa lapsi asuu laitoksessa vähintään kolme kuukautta. Tämä rajausta näyttää selkeältä: jos lapsi on ollut laitoksessa vähintään 90 päivää, hänet kirjataan pitkäaikaiseksi asukkaaksi. Käytännössä tulkinnassa on kuitenkin vaihtelua. On epäselvää, milloin alun perin lyhytaikaiseksi tarkoitettu hoitojakso katsotaan muuttuneen pitkäaikaiseksi, ja käytännöt vaihtelevat yksiköittäin ja alueittain. Eri tavoin kerätty tieto voi siten johtaa tilanteisiin, joissa samanlaisissa elämäntilanteissa olevat lapset kirjataan eri tavoin riippuen hallintokäytännöistä.

Toinen keskeinen epäselvyys liittyy siihen, ketkä lapset lopulta tilastoidaan kehitysvammalaitosten asukkaiksi. Kehitysvammalaitoksissa voi asua myös lapsia, joilla ei ole kehitysvammadiagnoosia. Autismikirjon vaikeudet, psykiatriset sairaudet tai lastensuojelulliset syyt voivat johtaa siihen, että lapsi sijoitetaan kehitysvammalaitokseen, vaikka hän ei kuulu erityishuoltolain tai vammaispalvelulain varsinaiseen kohderyhmään. Joissakin tapauksissa kyse voi olla myös saattohoidosta tai muista lääketieteellisistä erityistilanteista. Taustalla on aina yksilöllisiä ja moninaisia tarpeita, joita pelkkä tilastointi ei kykene kuvaamaan riittävän tarkasti.

Koska sekä pitkäaikaisuuden määrittely että kohderyhmän rajausta sisältävät merkittävää tulkinnanvaraisuutta, tilastot eivät anna kattavaa kuvaa lasten todellisista elämäntilanteista. Ne eivät myöskään kerro, miksi lapsi on laitoksessa tai millaisia tukitoimia perhe ja lapsi ovat saaneet ennen sijoitusta. Tämä rajoittaa palveluiden kokonaisvaltaista suunnittelua ja vaikeuttaa sen arviointia, mihin tarpeisiin nykyiset palvelurakenteet eivät vastaa.

Tästä syystä tarvitaan entistä tarkempaa, laadullista tietoa lasten ja perheiden tilanteista, heidän kokemuksistaan sekä asumiseen johtaneista syistä. Vain tätä kautta voidaan kehittää asumisratkaisuja ja palvelupolkuja, jotka vastaavat nykyistä paremmin lasten ja perheiden todellisiin tarpeisiin ja vähentävät pitkäaikaista laitossijoittamista.

Käsitteet *laitos* ja *asumispalvelu* viittaavat sosiaalihuollon eri palvelumuotoihin.⁶ Laitoksella tarkoitetaan sosiaalihuoltolain (SHL 24 §) mukaista toimintayksikköä, jossa palvelut perustuvat jatkuvaan hoitoon, valvontaan ja ympärivuorokautiseen henkilöstön läsnäoloon. Asumispalvelut puolestaan kuuluvat sosiaalihuoltolain (SHL 21 §) ja vammaispalvelulain (VPL 8 §) piiriin ja tarkoittavat eri tavoin tuettua tai ohjattua asumista, jonka lähtökohtana on kodinomaisuus ja yksilöllisen tuen tarjoaminen.

Käytännön keskusteluissa käsitteet voivat kuitenkin limittyä ja aiheuttaa epäselvyyksiä esimerkiksi silloin, kun kodinomaisiksi tarkoitettut asumispalveluyksiköt toimivat arjessa laitosmaisesti tai kun yksiköiden valvonta- ja henkilöstörakenteet muistuttavat enemmän laitoshoidoa kuin asumispalvelua.

Onkin tärkeää erottaa juridinen käsite laitospalvelu kokemuksellisesta laitosmaisuudesta. Laitosmaisia piirteitä voi esiintyä myös yksiköissä, joita ei tilastoida laitoksiksi, esimerkiksi jos henkilöstön vaihtuvuus, valvonnan tiukkuus tai tilojen rakenne rajoittavat kodinomaisuutta ja asukkaiden omaa päätösvaltaa. Näin ollen laitosmaisuus ei aina näy tilastoissa, mutta se voi silti vaikuttaa lasten ja perheiden arkeen.

Lisäksi tilastoihin vaikuttaa luonnollinen vaihtuvuus: osa lapsista saavuttaa vuosittain täysi-ikäisyyden, ja siirtyy tämän myötä aikuisten palvelujärjestelmään. Tämä tuo osaltaan pientä laskua laitosasumisen kokonaismäärään, vaikka todellinen rakenteellinen ongelma säilyy.

Kyseisten syiden vuoksi tilastot eivät yksinään riitä arvioimaan kehitysvammaisten lasten asumisen todellista tilannetta Suomessa. Tarvitaan syvempää laadullista ymmärrystä siitä, millaisissa olosuhteissa lapset asuvat, millaisin perustein heidät on sijoitettu, ja kuinka hyvin ratkaisut vastaavat lapsen etua. Selvityksessä tuotettu monimenetelmällinen aineisto auttaa täydentämään ja avaamaan tilastojen taakse jäävää todellisuutta.

⁶ Laitoshoidosta säädetään sosiaalihuoltolain 22 §:ssä sekä erityislaeissa, kuten kehitysvammalaissa ja uudessa vammaispalvelulaissa. Asumispalveluista puolestaan säädetään sosiaalihuoltolain 21 §:ssä.

3.3. Laitoshoitoon johtavat syyt

Vaikka laitosasumisen lakkauttamista koskeva sääntelykehys on selkeä, käytännön toteutuksen edessä on edelleen useita haasteita. Kyseessä on monisyinen kokonaisuus, jossa rakenteelliset, taloudelliset ja inhimilliset tekijät kietoutuvat yhteen. Seuraavissa alaluvuissa tarkastellaan tekijöitä, jotka johtavat laitoshoidon ja ylläpitävien sen käyttöä.

Resurssien riittämättömyys ja palvelurakenteen epätasapaino

Laitosasumisen taustalla on usein se, ettei lapsille ole tarjolla heidän tarpeisiinsa soveltuvia asumisratkaisuja tai pienimuotoisia, kodinomaisia yksiköitä omassa lähiympäristössä. Monilla alueilla ei ole riittävästi pienryhmäkoteja tai joustavia asumisyksiköitä, jotka voisivat tarjota vaihtoehdon laitoshoidolle. Vaikka käytettävissä olisi riittävästi resursseja, ratkaisuja ei ole kaikkialla kehitetty, ja toimivien yksiköiden rakentaminen edellyttää osaavaa henkilöstöä, oikeanlaista suunnittelua ja johdon sitoutumista. Toisaalta myös rajallisilla resursseilla voidaan löytää nopeasti käyttöön otettavia, lapsilähtöisiä ratkaisuja, kun toimintaa suunnitellaan ketterästi ja yhteistyössä perheiden kanssa.

Resurssikysymys on silti merkittävä osa kokonaisuutta. Sekä kyselyyn että haastatteluihin osallistuneet ammattilaiset ja palveluntuottajat kuvasivat puutteita hyvinvointialueiden rahoituksessa, henkilöstön määrässä ja erityisesti osaamisessa. Haastavasti käyttäytyvien ja vaativaa hoitoa tarvitsevien lasten kohdalla osaaminen on usein ratkaisevampi tekijä kuin henkilöstömäärä. Oikeanlaisen tuen puuttuessa lapset voivat ajautua yksiköihin, jotka eivät vastaa heidän tarpeitaan tai joissa arki muuttuu väistämättä laitospäiväksi.

Palveluiden tarjonta vaihtelee huomattavasti hyvinvointialueittain, mikä näkyy lasten ja perheiden eriarvoisina mahdollisuuksina. Jos pienryhmäkoteja tai kodinomaisia asumisratkaisuja ei ole saatavilla omalla alueella, lapset voivat joutua muuttamaan kauas

kotoaan tai jäämään kokonaan ilman tarkoituksenmukaista tukea⁷. Tilanteeseen liittyy kysymys hyvinvointialueiden roolista ja järjestämisvastuusta: vaikka tarve yksiköille on tunnustettu, uusia ratkaisuja ei kaikkialla ole rakennettu riittävästi.

Palveluiden kattavuuden puutteet koskevat myös palvelujen laatua, joustavuutta ja soveltuvuutta. Monilla alueilla kotiin vietäviä palveluja – kuten henkilökohtaista apua, perhetyötä tai lyhytaikaishoitoa – on saatavilla niukasti, erityisesti iltaisin ja viikonloppuisin. Tilanne korostuu pienten lasten kohdalla, sillä suuri osa palveluista on alun perin suunniteltu aikuisille, eikä niitä ole muokattu vastaamaan lasten kehityksellisiä ja perheiden arjen tarpeita⁸. Näennäisesti palveluvaihtoehtoja voi olla paljon, mutta käytännössä ne ovat usein riittämättömiä tai soveltumattomia niiden lasten kohdalla, jotka tarvitsevat jatkuvaa, yksilöllisesti räätälöityä tukea.

Rahoitus ja lupakäytännöt

Ara-rahoitus on vuosien ajan tukenut kehitysvammaisten asumisen ratkaisuja ja lähes kaikki toteuttamiskelpoiset hankkeet on rahoitettu silloin, kun tarve on ollut selkeästi osoitettavissa. Rahoituksen kohdentuminen pääasiassa aikuisten asumisyksiköihin on johtunut hakijatahojen omista painotuksista: hyvinvointialueet ja aiemmin kunnat eivät ole juurikaan hakeneet rahoitusta lapsille suunnattuihin yksiköihin, koska ne eivät ole arvioineet sellaisten yksiköiden olevan alueellaan tarpeen.

⁷ Tämän voidaan katsoa olevan vastoin lapsen oikeutta yhdenvertaiseen kohteluun ja palveluiden saavutettavuuteen asuinpaikasta riippumatta. Vrt. perustuslaki 6 §, sosiaalihuoltolaki 3 ja 4 §, vammaispalvelulaki 1 § sekä YK:n vammaissopimus, artikkelit 7 ja 19. Lisäksi tilanne on ristiriidassa yhdenvertaisuuslain 5 §:n viranomaisille asettaman yhdenvertaisuuden edistämismääräyksen sekä 8 §:n syrjintäkiellon kanssa, sillä palveluiden saatavuus ei saa riippua asuinpaikasta.

⁸ Esimerkiksi henkilökohtainen apu painottuu aikuisen itsenäisen toimijuuden ja osallisuuden tukemiseen. Pienille lapsille tällainen palvelu ei sellaisenaan sovellu, koska he tarvitsevat kokonaisvaltaista hoivaa, kasvatusta ja turvallisuutta, eivät avustajaa arjen toimintoihin. Vastaavasti kotihoito ja kotisairaanhoido on rakennettu ensisijaisesti ikääntyneitä varten, eivätkä ne vastaa suoraan lapsen kehityksellisiin ja perhe-elämän tarpeisiin. Lisäksi perhetyö on usein lastensuojelulähtöistä.

Lapsille tarkoitettujen asumisyksiköiden suunnitteluun liittyy erityispiirteitä, jotka selittävät osaltaan vähäistä rakentamista. Lapsiryhmille suunnatut yksiköt ovat tyypillisesti pieniä ja vaativat enemmän tilaa lapsikohtaisesti sekä mahdollisuuden vanhemman tai läheisen osallistumiseen. Lisäksi lapsiasiakkaita on määrällisesti vähän, mikä voi tehdä yksikön talouden ennakoinnista haastavaa. Tarpeet voivat myös muuttua nopealla aikataululla, mikä lisää epävarmuutta suunnittelussa ja päätöksenteossa.

Hyvinvointialueet ovat viime vuosina painottaneet suuria ja taloudellisesti vakaita yksikkörakenteita, mikä ei ole tukenut pienten, lapsikohtaisten yksiköiden syntymistä. Aiemmin kunnissa haasteena oli useilla alueilla se, ettei lapsia ollut riittävästi oman kunnan alueella, jotta yksikkö olisi ollut tarkoituksenmukaista perustaa. Yhteisen lapsiyksikön suunnittelu usean kunnan tai hyvinvointialueen välillä on osoittautunut vaikeaksi, sillä se edellyttää selkeitä sopimuksia toiminnan toteuttamisesta, kustannusten jaosta ja siitä, miten lasten sijoitukset toteutetaan käytännössä.

Lupaprosessit ovat lakisääteinen osa ympärivuorokautisten sosiaalipalvelujen perustamista. Niitä ei voida pitää kehittämisen esteenä, sillä lupamenettelyt voidaan pitkälti hoitaa rinnakkain yksikön suunnittelun ja rakentamisen kanssa. Joissakin tapauksissa palveluntuottajat ovat kuitenkin kokeneet epäselvyyttä valvontaviranomaisten vaatimusten tulkinnassa, erityisesti silloin kun ohjeistus ei ole ollut etukäteen saatavilla. Tällaiset tilanteet voivat aiheuttaa epävarmuutta ja lisätä koettua taloudellista riskiä esimerkiksi silloin, kun tilaratkaisujen tulee täyttää tarkat, mutta ennakkoon vaikeasti ennakoitavat edellytykset.

Haasteiden seurauksena kodinomaisia ja yksilöllisiä ratkaisuja voi jäädä toteutumatta, vaikka tarve lapsille suunnatuille asumisratkaisuille olisi olemassa. Kyse ei ole rahoituksen puutteesta, sillä kehitysvammaisten asumiskohteet ovat olleet ARA:n ja sittemmin Varkenin erityisryhmärahoituksessa korkeimmassa etusijassa, ja hankkeita voidaan toteuttaa jopa 50 prosentin investointiavustuksella. Ratkaisujen syntyminen edellyttää ennen kaikkea sitä, että hyvinvointialueet tunnistavat lasten palvelutarpeet ja käynnistävät tarkoituksenmukaisia hankkeita sekä suunnittelevat yksiköt lasten tarpeisiin soveltuviksi. Lisäksi suunnittelua voidaan tukea selkiyttämällä yhteistyökäytäntöjä ja varmistamalla, että yksiköiden toteutukseen liittyvät edellytykset ovat tiedossa jo valmisteluvaiheessa.

Byrokratia, tiedon pirstaleisuus ja hallinnolliset rajapinnat

Palveluiden saavutettavuutta heikentää myös monimutkaiset hallinnolliset prosessit sekä tiedon hajanaisuus. Haastatteluissa ja kyselyissä nousi esiin tapauksia, joissa perhe ei

saanut tarvitsemiaan palveluita ajoissa hallinnollisten viiveiden tai virheiden vuoksi.⁹ Kyseessä ei ollut yksittäiset sattumat, vaan haastatteluissa korostui, miten hallinnolliset yksityiskohdat, kuten kirjaustavat ja maksatuskäytännöt, voivat katkaista koko palveluketjun, erityisesti jos päätösprosessi on jo muutenkin viivästynyt tai epäselvä.

Samanaikaisesti perheet eivät aina tiedä, mitä palveluita ylipäättään on saatavilla. Tieto on usein hajautettu useisiin lähteisiin, ja käytännöt vaihtelevat hyvinvointialueittain.

Palveluntuottajat totesivat, että suuri osa kansalaisista ei tunne edes lakisääteisiä oikeuksiaan, jolloin tieto tavoittaa perheet sattumanvaraisesti. Erityisen haastavaa tämä on maahanmuuttajataustaisille perheille, joiden osuus asiakasperheinä on jatkuvassa kasvussa. Kielimuuri, kulttuurierot ja heikompi suomalaisen palvelujärjestelmän tuntemus vaikeuttavat tiedon saamista ja voivat näin ollen viivästyttää avun piiriin pääsyä.

Palveluiden sirpaleisuus näkyy myös viranomaistyössä: tietojärjestelmien yhteensopimattomuus ja sektorikohtaiset siilot johtavat siihen, ettei yhdellä viranomaisella ole kokonaiskuvaa perheen tilanteesta tai aiemmista päätöksistä. Tämä kuormittaa erityisesti perheitä, joiden arki on jo valmiiksi haastavaa.

Sektoreiden välinen siiloutuminen ja yhteistyön puute

Vaikka sote-uudistuksen tavoitteena oli rajapintojen selkeyttäminen, käytännössä ongelmat yhä jatkuvat. Esimerkiksi lastensuojelun ja vammaispalveluiden välinen vastuunjako on monilta osin epäselvä. Lapset, jotka tarvitsevat ympärivuorokautista tukea mutta eivät täytä kiireellisen sijoituksen kriteerejä, jäävät usein väliinputoajiksi.

Myös sosiaali- ja terveydenhuolto, koulu ja varhaiskasvatus toimivat usein toisistaan irrallaan. Vanhemmat kuvasivat tilanteita, joissa esimerkiksi koulu, sosiaalipalvelut ja terveydenhuolto toimivat rinnakkain, mutta ilman yhteistä koordinaatiota. Vastaavasti palveluntuottajat kuvasivat, miten kotikunta ei aina reagoi lapsen muuttuvaan tuen

⁹ Palveluntuottaja kertoi esimerkiksi tilanteesta, jossa lapselle suunniteltu tilapäinen tuki ei toteutunut, koska järjestelmä hylkäsi laskun teknisen virheen vuoksi, eikä uutta päätöstä ehditty tehdä ajoissa. Toisessa tapauksessa koulunkäynnin avustajan hyväksyminen oli kaatunut laskutukseen liittyviin ongelmiin.

tarpeeseen arjessa – esimerkiksi koulupäivien ulkopuolinen tuki, kuten lomien aikainen hoito tai iltapäivätoiminta, voi puuttua kokonaan.

Yksi toistuvasti esiin noussut teema olikin yhteistyön puute eri sektoreiden välillä. Moniammatillinen yhteistyö ei synny itsestään, ja ilman selkeitä rakenteita lapsi voi jäädä vammaispalveluiden tai lastensuojelun rajapintaan ilman kattavaa palvelusuunnitelmaa. Erityisesti tilanteissa, joissa lapsella on kehitysvamman lisäksi mielenterveyden tai käyttäytymisen haasteita tai perheessä muita kuormitustekijöitä, ei kokonaisvaltaista palveluverkostoa saada aina rakennettua. Tällaisissa tilanteissa laitosratkaisu saattaa näyttäytyä perheille ainoana käytännön vaihtoehtona: Laitosratkaisu tarjoaa yhdestä paikasta kattavan tuen ilman, että perheen tarvitsee itse koordinoida palveluita usean sektorin välillä.

Hankekauden kyselyissä, haastatteluissa ja työpajoissa nousi myös toistuvasti esiin kokemus yhteistyön ja avoimuuden puutteesta hyvinvointialueiden sekä yksityisten palveluntuottajien välillä. Hyvinvointialueiden työntekijät kokivat yksityisten tuottamat palvelut usein kalliiksi, kun taas yksityiset palveluntuottajat kyseenalaistivat hyvinvointialueiden itse tuottamien palveluiden edullisuuden ja kritisoivat puutteita kustannusrakenteen läpinäkyvyydessä¹⁰. Yksityiset palveluntuottajat nostivat esiin myös huolensa asiakasohjauksen toimivuudesta: vaikka yksityisiä paikkoja olisi tarjolla, hyvinvointialueet eivät välttämättä lapsia kyseisiin palveluihin ohjaa.

Lisäksi palveluntuottajat kuvasivat, että viime vuosien muutokset palveluiden ostamisen käytännöissä, kuten korvausperusteissa, sopimusehdoissa sekä kilpailutuksissa, ovat vaikeuttaneet erityisesti pienimuotoista toimintaa, kuten perhehoitoa ja pieniä ryhmäkoteja. Ostopalvelusopimuksissa ja hankinnoissa kilpailutus ja tiukentuneet laatuvaatimukset

¹⁰ Yksityisten palveluntuottajien mukaan heidän on esitettävä kustannuksensa yksityiskohtaisesti esimerkiksi tilojen, ruokahuollon sekä tukipalveluiden (kuten siivous- ja pyykkipalvelut, hallinnolliset kustannukset sekä IT-palvelut) osalta, kun taas hyvinvointialueiden omissa laskelmissa kaikkia vastaavia menoja ei välttämättä eritellä näkyvästi. Tämä vaikeuttaa kustannusten vertailua ja vahvistaa osapuolten erilaista kokemusta palveluiden todellisesta hinnasta.

korostuvat, mikä voi käytännössä suosia suuria toimijoita ja tehdä pienempien palveluntuottajien osallistumisesta raskaampaa. Tämä näkyy esimerkiksi vaatimuksina laajasta hallinnollisesta dokumentaatiosta sekä riskinotosta, jotka ovat helpommin suurempien organisaatioiden hallittavissa. Palveluntuottajien mukaan osa aiemmin toteuttamiskelpoisiksi arvioituista hankkeista onkin jäänyt käynnistymättä, ja jotkut pienet toimijat ovat jopa vetäytyneet alalta.

Perheiden kokemus palveluiden riittämättömyydestä

Perheiden aineistot osoittavat selkeästi, että nykyiset palvelut eivät vastaa todelliseen tarpeeseen. Palveluiden määrä ja sisältö vaihtelevat hyvinvointialueittain¹¹, ja moni vanhempi kokee jäävänsä yksin tilanteessa, jossa jaksaminen on jo äärirajoilla.

Osallisuus palveluiden suunnittelussa koettiin puutteelliseksi. Vanhempien mukaan heidän näkemyksiään ei kuunneltu riittävästi, ja tilanteeseen haettiin standardiratkaisua, joka ei vastannut arjen todellista tarvetta. Palveluiden pirstaleisuus, puutteellinen tiedonsaanti ja byrokratia kuormittivat arkea entisestään.

Moni perhe koki, että laitossijoitus oli ainoa realistinen vaihtoehto, koska se tarjosi kaikki palvelut yhdestä paikasta: hoidon, turvallisuuden, terapian ja koulutuksen. Tämä kertoo siitä, että avohuollon palvelut eivät nykyisellään ole riittävän kattavia tai koordinoituja. Laitos täyttää järjestelmän aukot, mutta samalla vaarana on, että lapsi etäännyy perheestään, kodistaan ja yhteisöstään.

Palveluntuottajien mukaan haaste ei useimmiten liity yksittäisten palvelujen puuttumiseen, vaan siihen, että olemassa olevia palveluja ei onnistuta sovittamaan yhteen perheen tilanteen edellyttämällä tavalla. Monilla perheillä oli myös rajallinen käsitys siitä, millaisia vaihtoehtoisia ratkaisuja olisi voinut olla tarjolla ennen sijoitusta, mikä osaltaan vaikeutti tuen kohdentamista oikea-aikaisesti. Usein perheelle tarjottu tuki oli kokonaisuutena liian vähäistä tai katkonaista vastaamaan lapsen ja perheen tarpeisiin. Moni perhe kuvasi

¹¹ Lisäksi hyvinvointialueiden sisällä saattaa esiintyä paikallisia eroja esimerkiksi osissa pienempiä kuntia, joiden resurssit ovat erityisen rajalliset.

saaneensa apua vasta siinä vaiheessa, kun tilanne oli jo kriisiytynyt ja kevyemmät, ennaltaehkäisevät ratkaisut eivät enää olleet mahdollisia.

Laitossijoitusten lisääntyminen murrosiässä

Niin perheiden kuin palveluntuottajien mukaan useiden kehitysvammaisten lasten kohdalla tilanne on muuttunut kriittiseksi ja johtanut laitosratkaisuun lapsen tullessa murrosikään. Murrosiässä lapsen fyysinen koko kasvaa, käytösoireet saattavat voimistua ja vuorovaikutuksen haasteet korostua. Kyseinen kehitysvaihe on monille perheille merkittävä käännekohta: Arki voi muuttua aiempaa haastavammaksi, voimavarat ehtyvät eikä kodin tarjoama tuki välttämättä enää riitä. Sijoitus kodin ulkopuolelle tehdäänkin usein juuri tässä vaiheessa, mikäli perhe kokee tilanteen muuttuneen hallitsemattomaksi.

Murrosiässä lapsen hoidollisuus ei välttämättä sinänsä muutu, mutta lapsen koko tekee esimerkiksi nosteluista, siirtymistä ja hygienian hoidosta aiempaa raskaampaa. Siinä missä pieni lapsi on vielä fyysisesti kevyemmin hallittavissa, murrosikäinen saattaa tarvita kaksi aikuista sekä asianmukaisia apuvälineitä – joille kaikissa kodeissa ei ole riittävästi tilaa. Osa vastaajista myös toi esiin, miten fyysisen koon kasvaessa myös lapsen aggressiivisen käytöksen aiheuttamien riskien vakavuus kasvaa. Erityisesti äidit toivat esiin, miten heidän mahdollisuutensa rajata heitä kookkaammaksi kasvaneen lapsen käytöstä oli ajan kuluessa muuttunut mahdottomaksi. Vaara kohdistui toisinaan myös pikkusisaruksiin, missä tilanteissa laitossijoitus nähtiin usein ainoaksi vaihtoehdoksi.

Murrosiän myötä lapsen seksuaalisuuden ilmaisussa voi myös ilmetä haasteita. Lapsi saattaa ilmaista seksuaalisuuttaan tavalla, joka tuntuu perheelle hämmentävältä tai turvattomalta, ja samalla lasta halutaan suojata tahattomilta väärinkäsityksiltä. Myös ulkopuolisen tuen järjestäminen saattaa vaikeutua, jos palveluntarjoajat eivät koe olevansa valmiita tai päteviä tukemaan nuorta, jolla on sekä hoidollisia tarpeita että haasteellista käytöstä.

Työntekijöiden mukaan juuri murrosikäisten lasten kohdalla korostuukin tarve moniammatilliseen tukeen, joka yhdistää sekä psykiatrasta osaamista että vammaispalveluiden asiantuntemusta. Käytännössä tämä yhdistelmä usein kuitenkin puuttuu. Sekä psykiatrian että vammaispalveluiden työntekijät voivat kokea, että lapsen haasteet eivät kuulu "heidän piiriinsä". Vammaispalveluissa voidaan nähdä, että oireilu on psykiatrasta, ja psykiatriassa taas arvioidaan, että kyse on kehitysvammaisuuteen liittyvästä käyttäytymisestä. Kyseisen rajapintavastuun epäselvyyden seurauksena lapsi jää helposti ilman riittävää tukea.

Lisäksi esimerkiksi lastensuojelulaitoksiin tai nuorisopsykiatriisiin osastoihin ei aina voida ottaa asiakkaita tai potilaita, joilla on merkittävä fyysisen tuen tarve, kommunikointivaikeuksia tai jotka vaativat ympärivuorokautista, tehostettua hoivaa.¹² Näissä tilanteissa lapsi voidaan rajata hoitopaikan ulkopuolelle, vaikka psykiatrasta tukea tarvittaisiin kipeästi.

Vammaispalveluiden ja psykiatrian väliin jäävä palveluaukko voi johtaa siihen, että laitoshoido näyttäytyy ainoana toimivana ratkaisuna tilanteissa, joissa perhe ei enää pärjää kotona.

Koulunkäynnin haasteet ja niiden vaikutus laitossijoitukseen

Haastatteluissa ja kyselyissä nousi esiin, että koulunkäynnin riittämätön tuki voi olla yksi tekijä, joka kuormittaa perheitä ja altistaa laitossijoitukselle. Vanhemmat kuvasivat tilanteita, joissa lapsi ei ollut saanut riittäviä oppimisen mukautuksia tai koulun arki ei ollut joutanut lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Joissakin vastauksissa korostui, että koulun vaatimukset täydestä koulupäivän läsnäolosta ja ”sovinnaisesta” käyttäytymisestä veivät lapsen jaksamisen äärirajoille. Liian pitkät koulupäivät tai puutteelliset tukitoimet saattoivat johtaa stressiin, ahdistukseen sekä vaikeuksiin itsesäätelystä. Kun lapsi jäi pois koulusta, koulu teki lopulta lastensuojeluilmoituksen.

Perheiden ja ammattilaisten mukaan laitossijoituksen riskiä voidaan osaltaan vähentää varmistamalla riittävä koulunkäynnin tuki, mahdollistamalla joustavat ratkaisut sekä lisäämällä kodin ja koulun välistä tiivistä yhteistyötä. Kun koulu kykenee mukautumaan lapsen tarpeisiin ja tukemaan perhettä arjessa, laitossijoituksen tarve voi osassa tapauksista vähentyä.

¹² Lastensuojelulaitokset on suunniteltu ensisijaisesti psyykkisen tuen ja kasvatuksellisen hoivan ympärille, ei vaativaa fyysistä apua tarvitseville lapsille.

Palveluiden puute kriisitilanteissa

Kysely- ja haastatteluaineiston perusteella monelta hyvinvointialueelta puuttuu selkeä ja helposti saavutettava palvelupolku, joka toimisi kriisitilanteissa nopeasti ja ilman raskasta hallinnollista prosessia.

Useat perheet kuvasivat päätyneensä lapsen laitoshoidon akuutissa kriisissä, jolloin kotiin ei ollut saatavilla riittävää tukea. Erityisesti äkillisesti pahenevat käytösoireet, vanhemman sairastuminen tai perheen kokonaisvaltainen uupuminen olivat esimerkkejä tilanteista, joissa olisi tarvittu nopeasti reagoivaa ja joustavaa lyhytaikaisapua. Kyseisiä palveluita ei kaikilla alueilla kuitenkaan ole saatavilla.

Monet vanhemmat kokivat, että vaikka laitosratkaisu esitettiin tilapäisenä, siitä muodostui käytännössä pysyvä, sillä vaihtoehtoja ei ollut tarjolla. Erityisesti alueilla, joilla ei ole ympärivuorokautista kotiin vietävää palvelua, perhehoitoa tai pienryhmäkoteja riittävästi tarjolla, laitospaikka on ainoa nopeasti järjestettävissä oleva ratkaisu.

Myös työntekijät tunnistivat kyseisen ongelman: Kun perhe tarvitsee ympärivuorokautista tukea esimerkiksi suuren hoidontarpeen tai haastavan käytöksen vuoksi, ei järjestelmä kykene tarjoamaan kodinomaista mutta intensiivistä apua lyhyellä varoitusajalla. Olemassa olevat tukimuodot, kuten lyhytaikaishoito, ovat usein varattuja viikkoja etukäteen, eivätkä näin vastaa akuuttiin tarpeeseen. Erityisen vaikeiksi koettiin tilanteet, joissa lapsella on samanaikaisesti kehitysvamma, neuropsykiatrisia piirteitä sekä mielenterveyden haasteita, mutta ei selkeää paikkaa palvelujärjestelmässä.

Kodin ulkopuolisten lyhytaikaishoidon paikkojen niukkuus onkin yksi merkittävä puute. Lisäksi niiden sijainti kaukana lapsen kotikunnasta vaikeuttaa perheen aktiivista osallistumista lapsen arkeen ja lapsen yhteydenpitoa perheeseen, vaikka ratkaisu olisikin tarkoitettu määräaikaiseksi.

4. Alueelliset erot palveluissa ja valmistautuminen muutokseen

Lasten laitosasumisen vähentämiseksi on tärkeää varmistaa, että asumisvaihtoehdot ja kotiin vietävät palvelut ovat saatavilla kaikkialla Suomessa, ei vain suurimmissa kaupungeissa. Tällä hetkellä hyvinvointialueiden välillä on kuitenkin merkittäviä eroja niin palveluiden sisällössä, saatavuudessa kuin henkilöstöresursseissa. Lainsäädäntö, kuten uusi vammaispalvelulaki (675/2023), luo puitteet yhdenvertaisille palveluille. Käytännön toteutus kuitenkin edellyttää yhtenäisiä tulkintakäytäntöjä eri alueilla.

4.1.

Alueelliset erot ja hyvinvointialueiden kyselyn yhteenveto

Keväällä 2025 toteutettiin kysely hyvinvointialueiden vammaispalveluista vastaaville henkilöille. Sen tavoitteena oli kartoittaa lasten pitkäaikaisen laitoshoidon nykytilannetta, valmistautumista uuteen vammaispalvelulakiin sekä suunnitelmia kodinomaisten asumisratkaisujen kehittämiseksi. Vastauksia saatiin kymmeneltä hyvinvointialueelta: Helsinki, Pirkanmaa, Etelä-Karjala, Varsinais-Suomi, Pohjois-Savo, Pohjanmaa, Etelä-Savo, Pohjois-Karjala, Lappi ja Kymenlaakso.

Tulosten perusteella:

- Nykytilanne: Useimmilla alueilla on enää yksittäisiä lapsia pitkäaikaisessa laitoshoidossa (0–10 lasta). Joillakin alueilla, kuten Etelä-Karjalassa ja Pohjanmaalla, lapsia ei sijoiteta laitoshoidon lainkaan, kun taas esimerkiksi Etelä-Savossa lapsia on vielä useampi. Osalla alueista lapsia on sijoitettuna laitospalveluihin myös lastensuojelun kautta.
- Valmistautuminen lainsäädäntöön: Hyvinvointialueet tunnistavat, että siirtyminen laitoshoidosta kodinomaisiin ratkaisuihin edellyttää sekä uusia asumispalveluja että vahvistettuja kotiin vietäviä ja ennaltaehkäiseviä palveluja. Useilla alueilla on käynnissä rakennushankkeita, mutta niiden luonne vaihtelee. Osa hankkeista koskee nimenomaan lapsille suunnattuja pienikokoisia yksiköitä, kun taas joissakin tapauksissa kyse on suuremmista asumiskokonaisuuksista, joihin on suunniteltu lapsille oma siipi tai pienempi osasto. Konkreettisia investointeja on vireillä esimerkiksi Pirkanmaalla, Pohjois-Savossa, Lapissa, Siun sotessa ja Kymenlaaksossa, mutta toteutustavat ja aikataulut eroavat alueittain.
- Uudet ratkaisut: Hyvinvointialueet korostavat kotiin vietävien palveluiden ja perhehoidon ensisijaisuutta lapsen tuen järjestämisessä. Samalla tunnistetaan, että osa lapsista tarvitsee ympärivuorokautista, kodinomaista asumista pienryhmäkodeissa tai muissa erityisesti lapsille suunnitelluissa yksiköissä. Eri alueilla on käynnissä hankkeita, joissa on tarkoitus toteuttaa joko täysin uusia lapsiyksiköitä tai kehittää suurista yksiköistä lapsille erillisiä, pienimuotoisempia kokonaisuuksia. Rakennus- tai suunnitteluvaiheessa olevia ratkaisuja on muun muassa Helsingissä, Varsinais-Suomessa, Pohjois-Savossa, Lapissa ja Kymenlaaksossa.

- Haasteet: Suurimmat haasteet liittyvät vaativan tuen lasten palveluiden järjestämiseen ja osaamisen varmistamiseen. Pienillä alueilla haasteena on vähäinen lapsimäärä, mikä vaikeuttaa yksiköiden profilointia ja investointien toteuttamista. Ratkaisuksi nostetaan monialainen yhteistyö sekä perheiden osallisuuden vahvistaminen. Lyhytaikaiset palvelut ja tilapäishoito ovat käytössä monilla alueilla tukemassa perheiden jaksamista ja ehkäisemässä pitkäaikaista sijoitusta.

Kokonaisuutena voidaan todeta, että muutos kohti kodinomaisia ratkaisuja etenee alueittain eri tahtiin. Joillakin hyvinvointialueilla valmistelu on edennyt konkreettisiksi hankkeiksi, kun taas osa on edelleen suunnitteluvaiheessa tai kartoittaa vaihtoehtoisia toteutusmalleja. Yhteinen tavoite on kuitenkin siirtyä vuoden 2028 määräaikaan mennessä laitoshoidosta lapsille soveltuviin kodinomaisiin asumisratkaisuihin, perhehoitoon sekä vahvempiin kotiin vietäviin palveluihin.

4.2.

Palveluiden saavutettavuus ja alueellinen keskittyminen

Kehitysvammaisten lasten asumispalvelut keskittyvät tällä hetkellä vahvasti suuriin kaupunkialueisiin, joissa resursseja ja osaamista on paremmin saatavilla. Samaan aikaan harvaan asutuilla alueilla tilanne on usein päinvastainen: hajanaiset palvelurakenteet ja pitkät etäisyydet erikoispalveluihin kaventavat lapsen ja perheen vaihtoehtoja. Palvelut sijaitsevat niin kaukana, että perheiden on matkustettava pitkiä matkoja saadakseen tarvitsemansa tuen. Lisäksi kuljetustuen järjestäminen iltaisin ja viikonloppuisin on usein puutteellista, mikä osaltaan vaikeuttaa tilapäishoidon toteutumista.

Lisäksi kotiin vietävien palveluiden tarjonta vaihtelee voimakkaasti. Suurilla hyvinvointialueilla kapasiteetti voi olla riittävä, joskin asiakasmäärien kasvu kuormittaa palvelua. Pienemmillä paikkakunnilla osaaminen ei välttämättä riitä edes peruspalveluihin. Tämä voi johtaa siihen, että perhe jää ilman tukea tai turvautuu väliaikaisiin ratkaisuihin toisilla paikkakunnilla.

Kyselyssä perheet ovat korostaneet tarvetta joustavammille kodin palveluille sekä helpommin saataville lyhytaikaishoidon palveluille, jotta perheen muuttuviin tilanteisiin voitaisiin vastata paremmin. Erityisesti henkilökohtaista apua sekä lyhytaikaishoidon järjestelyitä on hajanaisesti tarjolla. Palveluiden alueelliset erot voivat pahimmillaan johtaa lasten syrjimiseen asuinpaikan perusteella, mikä on ristiriidassa lapsen oikeuksien sopimuksen syrjinnän kiellon (artikla 2) kanssa. Tämän mukaan valtion tulee taata yhdenvertaiset palvelut kaikille lapsille asuinpaikasta riippumatta.

4.3.

Henkilöstöresurssit ja rakenteelliset esteet

Yksi keskeinen haaste palveluiden alueellisessa järjestämisessä on osaavan henkilöstön saatavuus. Kodinomaiset pienryhmäkodit edellyttävät osaavaa, mieluiten juuri kehitysvammaisten lasten hoitoon koulutettua henkilökuntaa, mutta heidän saatavuutensa vaihtelee suuresti alueittain. Harvaan asutuilla seuduilla on nähtävissä työvoimapulaa, joka koskee niin lyhytaikaista kuin ympärivuorokautista tukea tarjoavia yksiköitä. Uusien yksiköiden perustaminen tai nykyisten laajentaminen edellyttää riittäviä resursseja, minkä puute voi johtaa palveluvajeeseen, ja kasvattaa laitossijoituksen riskiä.

Kyselyvastauksissa nousi esiin, että alueellisia eroja syventää osaltaan myös se, että Suomessa ei ole käytössä yhtenäistä, ajantasaista asiakastietorekisteriä, joka mahdollistaisi palvelutarpeen ja -saannin seurannan koko maan tasolla. Tiedon hajanaisuus vaikeuttaa suunnittelua ja tekee palvelujärjestelmästä reaktiivisen. Lisäksi ohjaus- ja neuvontapalveluiden saatavuus vaihtelee: Vaikka hyvinvointialueiden tulee vastata sosiaali- ja terveyspalveluiden yhteensovittamisesta alueillaan, moni vastaaja kokee, että osassa alueista vastuu jää suurelta osin perheen harteille.

4.4.

Ajankohtaiset toimet lasten asumisen tukemiseksi

Useilla hyvinvointialueilla on jo käynnistetty toimenpiteitä, joiden tavoitteena on edistää kehitysvammaisten lasten mahdollisuuksia kodinomaiseen asumiseen. Esimerkiksi Lapin hyvinvointialueella on valmisteltu uutta asumisyksikköä Rovaniemelle, jonka rakentamisen on määrä valmistua syksyllä 2027. Yksikköön on suunniteltu yhteensä 14 paikkaa – seitsemän lapsille ja seitsemän nuorille. Lisäksi alueelle valmistui kesällä 2025 uusi Lapsi- ja nuorisokoti Tiippana, jossa on paikkoja myös erityistä tukea tarvitseville lapsille. Vastaavasti Helsingissä on suunnitteilla seitsemän uutta ryhmäasumisen hanketta, joista kahdesta kolmeen on tarkoitus kohdentaa lapsille. Helsingissä myös painotetaan kotiin annettavien palveluiden kehittämistä sekä moniammatillista yhteistyötä perheiden tukemisessa. Myös Pohjois-Savossa ja Pohjois-Karjalassa on rakenteilla uusia yksiköitä, joissa yhdistetään pitkäaikainen asuminen ja lyhytaikainen huolenpito. Yksiköissä on panostettu siihen, että ne vastaavat uuden vammaispalvelulain vaatimuksia kodinomaisista ympäristöistä.

Uusien asumisyksiköiden ohella osassa alueista on kehitetty muita ratkaisuja lasten ja perheiden tueksi. Esimerkiksi osassa kuntia on suunniteltu palvelumalleja, joissa perhe voi kokeilla kodin ulkopuolista asumista ennen pysyvää ratkaisua. Lisäksi perhehoidon ja

kodinomaisten asumispalveluiden yhdistäminen viikkorytmissä voi tarjota vaihtoehdon perheille, joissa kotiin vietävät palvelut eivät yksin riitä.

Hyvien käytäntöjen valtakunnallinen hyödyntäminen edellyttää järjestelmällistä dokumentointia, ohjeistuksen yhtenäistämistä sekä kohdennettua rahoitusta. Hyvät käytännöt voivat tarkoittaa esimerkiksi varhaisen tuen malleja, joissa perhe saa apua heti tuen tarpeen ilmetessä, joustavia asumisratkaisuja, joissa lapsi voi liikkua kodin ja toisen asumisratkaisun välillä, tai toimintatapoja, joissa eri palveluita yhdistellään yksilöllisesti lapsen ja perheen tilanteen mukaan. Kyseisten mallien näkyväksi tekeminen ja laaja jakaminen auttaisi välttämään päällekkäistä kehittämistä, tukisi yhdenvertaista palvelutarjontaa ja vahvistaisi alueita, joissa ratkaisut ovat vasta rakentumassa.

Yhdenvertaisuuden arviointi edellyttää luotettavaa ja ajantasaista tietopohjaa, jota voidaan hyödyntää palvelujen suunnittelussa ja seurannassa. Nykyiset tilastointikäytännöt tarjoavat kuitenkin vain rajallisen näkymän lasten ja perheiden tilanteeseen. Esimerkiksi THL:n Sotkanet-tietokanta kokoaa laajasti olemassa olevaa tilastotietoa väestön hyvinvoinnista ja palveluiden käytöstä, mutta tiedot päivittyvät viiveellä ja kuvaavat pääosin jo toteutuneita palveluja muutaman vuoden takaa. Tämän vuoksi ne eivät sellaisenaan mahdollista ajantasaista seuranta- tai ennakointityötä.

Jotta kehitysvammaisten lasten ja perheiden palvelujen yhdenvertaisuutta voitaisiin arvioida luotettavasti, tarvittaisiin nykyistä kattavampaa ja reaaliaikaisempaa tietoa muun muassa pienryhmäkotien, tilapäishoidon ja kotiin vietävien palvelujen saatavuudesta, käytöstä ja alueellisista eroista. Haasteena on, että tällä hetkellä tietoa kerätään hajanaisesti eri järjestelmistä, eikä yhtenäistä mallia ole, vaikka tarve olisi ilmeinen. Yhdenmukainen ja säännöllisesti päivittyvä tietopohja tukisi paremmin alueellista vertailua, palveluiden kehittämistä sekä mahdollisten epäkohtien havaitsemista ajoissa.

Myös perheiden osallisuus palveluiden suunnittelussa on keskeinen osa toimivaa ja yhdenvertaista järjestelmää. Kysely- ja haastatteluaineiston mukaan vanhempien näkemyksiä kuullaan vaihtelevasti, ja joillakin alueilla toimii esimerkiksi asukasraateja, joissa perheet voivat vaikuttaa palveluiden sisältöihin ja tilaratkaisuihin. Esimerkiksi Rovaniemellä kokeiltiin jo noin 10 vuotta sitten yhteiskehittämistä, joissa palvelut suunniteltiin yhteistyössä perheiden ja viranomaisten kanssa niin, että taululle laitettiin ylös, mitä palveluita on tarjolla, ja perheet saivat kirjoittaa tauluihin, mitä palvelua ja milloin he lapselleen tarvitsevat. Perheet kokivat menettelyn hyvin toimivaksi.

5.

Vaihtoehdot laitoshoidolle

Uusi vammaispalvelulaki (675/2023) vahvistaa vammaisten lasten oikeuden asua kotona tai kodinomaisessa ympäristössä. Lapsen asumisen tuki järjestetään ensisijaisesti omassa perheessä, ja tarvittaessa perhehoidossa tai pienessä, enintään seitsemän lapsen ryhmäkodissa. Tämä vastaa YK:n vammaissopimuksen ja lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteita. Lainsäädännön toteutumista viivästyttävät kuitenkin puutteet kotiin vietävissä palveluissa, alueellinen eriarvoisuus sekä palvelujärjestelmän heikko koordinaatio. Laitosasumisen vähentäminen edellyttää varhaista, oikea-aikaista ja riittävää tukea perheille.

5.1.

Kotiin vietävät palvelut

Lapsen oikeutta asua vanhempiensa kanssa tuetaan kotiin vietävillä palveluilla, joiden tulee olla yksilöllisiä, tarpeeseen perustuvia ja lapsen edun mukaisia.

Keskeisiä palveluita ovat mm.:

- **Kotipalvelu ja perhetyö** (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, erityisesti 18 § perhetyö ja 19 § kotipalvelu).
- **Henkilökohtainen apu** (Vammaispalvelulaki 675/2023, 9–11 §). Uusi laki selkeyttää oikeutta myös alaikäisille yksilöllisen harkinnan perusteella.
- **Omaishoidon tuki** (Laki omaishoidon tuesta 937/2005).
- **Lyhytaikainen huolenpito eli tilapäishoito** (Vammaispalvelulaki 675/2023, 24 §).
- **Asunnon muutostyöt ja esteettömän asumisen tuki** (Vammaispalvelulaki 675/2023, 22–23 §).
- **Apuvälineet lääkinnällisen kuntoutuksen osana** (Terveystieteiden tutkimuskeskuslaki 1326/2010, 29 §).

Vaikka kyseiset palvelut on laissa määritelty, niiden saatavuudessa on yhä suuria alueellisia eroja. Useat perheet kokevat, etteivät he saa tarvitsemaansa tukea ajoissa tai riittävässä laajuudessa, mikä voi lisätä kuormitusta sekä riskiä kodin ulkopuolisille ratkaisuille.

5.2. Perhehoito

Mikäli lapsen asuminen kotona ei ole mahdollista, vaihtoehtona voi olla perhehoito, jota monet perheet pitävät inhimillisenä ja lapsen tarpeisiin hyvin vastaavana ratkaisuna. Perhehoito voi olla lyhyt- tai pitkäaikaista, ja se voidaan toteuttaa joko perhehoitajan kodissa tai lapsen omassa kodissa.¹³ Perhehoidossa lapsi saa yksilöllistä huolenpitoa ja tukea kodinomaisessa ympäristössä, jossa kiintymyssuhteet, arjen rytmi ja yhteisöllisyys voivat parhaimmillaan vahvistaa lapsen kehitystä.

Perhehoitoon liittyy kuitenkin merkittäviä käytännön haasteita. Hyvinvointialueilla ei aina ole riittävästi perhehoitajia, ja käytettävissä olevien tukipalveluiden laajuus muutoinkin vaihtelee. Kehittämistarpeina onkin tunnistettu erityisesti perhehoitajien koulutus, ohjaus sekä säännöllinen tuki.

Vaikka sekä lainsäädäntö että monet vanhemmat näkevät perhehoidon lapsen kehityksellisiin tarpeisiin hyvin vastaavana vaihtoehtona, herättää se myös huolta erityisesti perheissä, joiden lapsella on vaativia erityistarpeita. Useat perheet kyseenalaistavat, miten perhehoito voisi vastata tilanteisiin, joissa lapsi tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa, jatkuvaa valvontaa tai käyttäytyy aggressiivisesti – kuten laitoshoidossa asuvien lasten tilanne usein on. Vanhempien mukaan epäselväksi jää, miten yksittäinen perhehoitaja perheineen saadaan sitoutettua lapsen pitkäaikaiseen hoitoon, mikäli biologiset vanhemmatkin uupuvat ilman riittävää tukea.

5.3. Pienryhmäkodit

Kolmas vammaispalvelulain (675/2023) mukainen lapsen asumisen muoto on kodinomainen pienryhmäkoti, jossa voi asua enintään seitsemän lasta (19 §). Tarkoituksena on turvata yksilöllinen elämä ilman laitospaisia piirteitä, eli ympäristöjä ja käytäntöjä, jotka voivat estää lapsen osallisuutta, yksityisyyttä ja yksilöllistä tukea.

¹³ Perhehoitolaki 263/2015, 3 §.

Kansainväliset tutkimukset ja esim. KEHAS-ohjelman arviointi kuitenkin osoittavat, että institutionaaliset toimintatavat voivat siirtyä myös pieniin yksiköihin, mikäli kulttuuria ei muuteta¹⁴. Pelkkä siirtyminen laitoksesta pienempään yksikköön ei automaattisesti paranna lapsen elämänlaatua, mikäli institutionaaliset rakenteet ja käytännöt säilyvät ennallaan.

Pienryhmäkotien kehittämisessä tulisikin kiinnittää erityistä huomiota siihen, miten yhteyttä perheeseen ja omaisiin ylläpidetään arjen tasolla.

Erityisesti pienille lapsille varhainen kiintymyssuhde on keskeinen osa turvallista kasvua. Laitosmaisessa ympäristössä kiintymyssuhteiden rakentuminen voi vaarantua, jos hoiva on liian hajautettua tai vaihtuvaa. Pienryhmäkodin toiminnan keskeisenä tavoitteena tulisi erityisesti pienimpien lasten kohdalla olla kiintymyssuhteen kehittyminen. Tätä voitaisiin tukea esimerkiksi nimeämällä pysyvä hoitaja tai pienryhmän vastuuhenkilö, joka toimii lapsen rinnalla arjessa. Tämä ei korvaa perhesuhdetta, mutta voi osaltaan tukea lapsen emotionaalista turvallisuutta.

Pienryhmäkodin vahvuuksia voivat olla esimerkiksi arjen jatkuvuus ja ennakoitavuus, ympärivuorokautinen turva ja hoiva, palveluiden keskitetty koordinointi sekä moniammatillinen yhteistyö. Tällaisia vahvuuksia on aiemmin toteutettu myös laitoksissa, ja niiden parhaat käytännöt olisi tärkeää siirtää uudistettuihin asumismuotoihin. Samalla on kuitenkin varmistettava, että lapselle jää tilaa yksilöllisyydelle, valinnoille ja arjen osallisuudelle, eikä hoivan järjestäminen perustu pelkästään aikuisjohtoihin, tiukasti valvottuihin ja rajattuihin toimintaympäristöihin.

Lain toimeenpano tarjoaa mahdollisuuden uudistaa asumispalveluita aiempaa lapsilähtöisemmiksi. Jotta oikeus kodinomaiseen asumiseen aidosti toteutuisi, tarvitaan investointeja kotiin vietäviin palveluihin, perhehoidon kehittämiseen sekä pienryhmäkotiverkoston vahvistamiseen. Lisäksi tarvitaan tietoista pyrkimystä välttää laitosmaisten käytäntöjen siirtymistä uusiin yksiköihin.

Hankkeessa nousi esiin myös perheiden toive jatkuvuudesta ja koordinoidusta tuesta: Pienryhmäkoti ei saa olla vain paikka, johon lapsi sijoitetaan, vaan osa laajempaa

¹⁴ Vrt. esim. Mansell & Beadle-Brown, 2010.

palvelukokonaisuutta, jossa koulunkäynti, kuntoutus, vapaa-aika ja perheyhteyksien ylläpito muodostavat johdonmukaisen kokonaisuuden. Näin voidaan paitsi edistää lapsen hyvinvointia, myös madaltaa kynnystä palata kotiin, jos perheen olosuhteet myöhemmin sen mahdollistavat.

6.

Rakentaminen lasten tarpeisiin

Kehitysvammaisille lapsille suunnattujen asumisyksiköiden rakentaminen vaatii osittain erilaista lähestymistapaa kuin aikuisten yksiköiden suunnittelu. Aikuisten yksiköistä tuttu malli ei useinkaan sellaisenaan vastaa lasten tarpeita. Lapsen kasvuympäristön on tuettava kehitystä, leikkiä, kiintymyssuhteiden rakentumista sekä perhe-elämän jatkuvuutta, ei ainoastaan turvallisuutta tai hoivan järjestämistä. Erityisesti yhteisten leikkitilojen, perhetilojen tai muiden yhteisöllisten kohtaamisten mahdollistaminen jää liian usein suunnittelun ulkopuolelle. Vaikka uusi vammaispalvelulaki (675/2023) velvoittaa hyvinvointialueet tarjoamaan lapsille kodinomaisia asumisratkaisuja, eivät nykyiset suunnittelu- ja rakentamiskäytännöt aina kyseistä tavoitetta tue. On tärkeää, että eri toimijoilla – tilaajilla, valvojilla, suunnittelijoilla, rakentajilla ja rahoittajilla – on yhteinen näkemys siitä, millaisia ratkaisuja tarvitaan ja miten ne voidaan toteuttaa sekä lapsen tarpeita vastaavasti että kustannustehokkaasti. Vain näin voidaan varmistaa, että pienryhmäkodeista ja muista asumisratkaisuista tulee aidosti lapsilähtöisiä.

Erityisesti silloin, kun lapsi asuu pitkäaikaisesti kodin ulkopuolella, tilojen tulisi mahdollistaa säännöllinen yhteydenpito perheeseen. Tämä tarkoittaa tiloja, joissa perhe – myös sisarukset – voivat vierailla, viettää aikaa yhdessä ja halutessaan myös majoittua. Ympäristön tulee tarjota mahdollisuus yhteisiin juhlahetkiin, arjen jakamiseen ja ennen kaikkea lapsen kokemukseen siitä, että hän on kiinteä osa perhettään.

6.1.

Lapsilähtöiset suunnitteluperiaatteet

Lasten asumisyksiköiden rakentamisen lähtökohtana tulee olla lapsen näkökulma. Tilojen suunnittelussa on tärkeää huomioida paitsi lapsen ikä ja kehitystaso, myös hänen yksilölliset tarpeensa. Nämä voivat liittyä esimerkiksi aistien yli- tai aliherkkyysiin, liikkumisen ja käyttäytymisen haasteisiin tai jopa erityisiin kommunikointitapoihin. Fyysisen ympäristön lisäksi myös emotionaalinen turvallisuus on keskeinen osa lapselle sopivaa asumista. Lapsen on voitava tuntea olonsa turvalliseksi, arvostetuksi ja aidosti nähtyksi omassa arkiympäristössään.

Lapselle sopiva ympäristö edellyttää riittävää tilaa sekä leikkimiseen ja liikkumiseen että rauhoittumiseen ja vetäytymiseen. Tilojen on näin ollen tuettava sekä sosiaalista kanssakäymistä että yksityisyyden kokemusta. Vähimmillään jokaisella lapsella tulee olla oma makuutila ja mahdollisuus henkilökohtaisten tavaroiden säilyttämiseen. Vanhempien haastatteluissa nousi kuitenkin esiin huoli siitä, että vaikka lapsella saattaa nimellisesti olla oma huone, käytännössä tilojen ja valvonnan puutteet heikentävät yksityisyyttä ja turvallisuutta. Eräs vanhempi kertoi, kuinka hänen lapsensa sänky siirrettiin yöksi yksikön aulaan, jotta yöhoitaja näkisi usean lapsen sängyn samanaikaisesti. Huoneet oli sijoitettu pitkän käytävän varrelle, osa kauas hoitajien tiloista, eikä huoneisiin ollut asennettu hälytinja järjestelmää. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että apua ei saanut tarvittaessa nopeasti.

Esteettömyyden toteutuminen ja aistien huomiointi on tärkeää kaikessa rakentamisessa. Valaistuksen, akustiikan, materiaalien ja värimaailman valinnoilla voidaan vaikuttaa merkittävästi siihen, kuinka rauhalliseksi tai kuormittavaksi ympäristö lapselle muodostuu.

Myös hyvä ilmastointi ja kesäaikainen viilennys on kriittinen osa terveysturvallista ympäristöä, erityisesti silloin kun lapsella on hengityksen kanssa haasteita tai käytössä on hengityslaitteita. Huonosti suunnitellussa yksikössä äänet voivat myös kantautua esimerkiksi ilmastointikanavia pitkin, mikä voi lisätä levottomuutta tai häiritä unen laatua. Muutenkin riittävä äänieristys on tärkeää, jotta lapsi voi kokea hallitsevansa omaa tilaansa ja rauhaansa.

Kodinomainen ympäristö edellyttää myös käytännön toimivuutta. Valoilla, väreillä ja pintamateriaaleilla voidaan luoda lämmin ja kutsuva tunnelma, turvallisuudesta tai hygieniasta tinkimättä. Tilojen on oltava riittävän suuret, jotta ne mahdollistavat apuvälineiden käytön ja säilytyksen. Lisäksi yksikössä on oltava riittävästi säilytystilaa esimerkiksi vaipoille, muille hygieniatarvikkeille sekä lapsen henkilökohtaisille tavaroille. Lapsi kasvaa nopeasti ja tarvitsee säänmukaiset varusteet joka vuodenaikaan. Erään työntekijän huomio siitä, että "kun vaippalaatikot säilytetään kaappitilan puuttuessa lapsen huoneen lattialla, ei asuinympäristö tunnu kodilta vaan laitokselta", kuvaa suunnittelun arkista merkitystä.

Lapsen asuminen kodin ulkopuolella ei saa tarkoittaa eroa perheestä. Siksi on tärkeää, että myös vanhemmat ja sisarukset voivat vierailla yksikössä säännöllisesti ja viettää aikaa lapsen kanssa perheenä. Yhdessäolon tulisi olla luonnollista, kiireetöntä ja mahdollisimman vapaata esimerkiksi ulkopuolisesta aikataulutuksesta. Perheen käyttöön tulisi tarjota rauhallinen, riittävän intiimi tila, jossa voidaan olla yhdessä ilman, että muiden asukkaiden tai henkilökunnan toiminta keskeyttää tai häiritsee vuorovaikutusta. Perheen arjen tulisi näin ollen voida jatkua mahdollisimman saumattomasti myös asumisyksikön sisällä. Vanhemmat

voivat osallistua esimerkiksi iltarutiineihin, viettää viikonloppuja yhdessä tai tulla kylään silloin kun he ja lapsi niin toivovat – ilman erityistä ennakosuunnittelua.

Yhdessäolon hetket tulisi mahdollisuuksien mukaan rauhoittaa niin, että henkilökunta tai yksikön muut asukkaat eivät keskeytä tai häiritse perheen yhteistä aikaa. Näin voidaan vahvistaa lapsen ja perheen välistä kiintymyssuhdetta, ehkäistä irrallisuuden kokemusta sekä tukea lapsen emotionaalista hyvinvointia.

6.2. Havaintoja nykyisistä yksiköistä

Hankkeen työpajoissa ja kyselyissä nousi esiin useita esimerkkejä siitä, miten nykyiset tilaratkaisut eivät aina vastaa lasten tarpeisiin. Monissa tapauksissa tilojen suunnittelussa on painottunut aikuisten yksiköille tyypillinen toimintalogiikka, joka ei huomioi esimerkiksi lasten perhesuhteisiin liittyviä tarpeita.

- Saunat ovat usein liian pieniä apuvälineille, vaikka saunahetket voivat olla lapsille sekä mieluisia että terveyttä edistäviä.
- Pitkän käytävän varrelle sijoitetut huoneet koetaan ongelmallisiksi erityisesti silloin, kun henkilökunnan työpiste sijaitsee kaukana kauimmista huoneista. Tämä voi viivästyttää tarvittavan avun saamista.
- Monissa yksiköissä on käytetty lasiseiniä helpottamaan valvontaa ja lisäämään luonnonvaloa ja tilantuntua, mutta samalla ne voivat heikentää yksityisyyttä ja tehdä esimerkiksi perhejuhlien järjestämisestä tai rauhallisesta yhdessäolosta hankalaa.
- Yhteisten tilojen yhdistäminen henkilökunnan taukotilaan heikentää kodinomaisen vuorovaikutuksen syntymistä. Kun oleskelutilaa ei suunnitella ensisijaisesti lasten ja perheiden tarpeista käsin, yhteisöllisyys rakentuu helposti henkilökunnan työnkulun ehdoilla. Lisäksi tämä voi johtaa tilanteisiin, joissa lasten arjen toimintoja keskeytetään henkilökunnan työtehtävien vuoksi.
- Toisaalta tilasuunnittelu ei aina tue myöskään henkilöstön työskentelyä. Henkilöstölle tulisi olla erillinen, rauhallinen tila lääkejakelua, dokumentointia ja muiden arkaluonteisten tehtävien hoitamista varten. Työvuorolistojen, lääkitystietojen tai muiden henkilötietojen säilyttäminen näkyvillä yhteisissä tiloissa rikkoo yksityisyyden suojaa ja tietosuojaa. Myös esimerkiksi puhelut, joissa käsitellään lapsen terveydentilaa tai perhetilannetta, tulisi voida käydä erillisessä, suljetussa tilassa.
- Säilytystilan puute on monessa yksikössä merkittävä ongelma. Lapsen henkilökohtaiset tavarat, apuvälineet, vaipat ja muut hoitotarvikkeet vaativat tilaa, joka ei vie lapsen asuintilaa tai riko kodinomaisuutta. Esimerkiksi

hygieniatarvikkeiden säilyttäminen lasten huoneissa voi saada tilan tuntumaan enemmän hoivayksiköltä kuin kodilta.

- Useissa yksiköissä on myös raportoitu puutteita ilmanvaihdossa ja sisäilman laadussa. Tämä on erityisen huolestuttavaa silloin, kun lapsella on hengityselinsairauksia tai käytössään hengityksen apuvälineitä. Viime vuosien pidentyneet ja voimistuneet hellejaksot korostavat myös kesäaikaisen viilennyksen merkitystä. Tilojen lämpötilan hallinta ei ole vain viihtyisyyskysymys, vaan monille lapsille välttämätön terveystekijä. Tästä syystä esimerkiksi ilmalämpöpumppujen tai muiden tehokkaiden viilennysratkaisujen tulisi olla lähtökohtainen osa suunnittelua kaikessa rakentamisessa.
- Rakennuttajien näkökulmasta tilojen suunnittelu mahdollisimman muunneltavaksi jo alusta alkaen on paitsi käytännöllistä, myös kokonaistaloudellista. Yksiköiden käyttäjäryhmät ja tarpeet voivat muuttua nopeasti, ja jos tilat on rakennettu joustaviksi, muutokset voidaan toteuttaa kevyemmillä rakenteellisilla tai sisustuksellisilla ratkaisuilla. Esimerkiksi väliseinien siirrettävyys, monikäyttöiset huoneet ja riittävät tekniset valmiudet (sähkö- ja datapisteet, ilmanvaihdon säädettävyys yms.) mahdollistavat tilojen nopean sopeuttamisen erilaisiin hoito- ja asumistarpeisiin.
- Rakennettaessa on tärkeää huomioida myös erityiset aistiympäristön ja liikkumisen vaatimukset. Akustiikan hallinta – kuten ääntä vaimentavat pinnat ja ilmanvaihtokanavien eristys – vähentää melukuormitusta. Valaistuksen tulee olla säädettävä ja häikäisemätön, värimaailman rauhallinen. Vaikka materiaalien on hyvä olla helposti puhdistettavia, niiden ei välttämättä täydy olla steriilejä, sillä kyse on lasten kodista. Selkeät ja loogiset tilaratkaisut, joista on suorat ja esteettömät kulkureitit sekä sisälle että ulos, tukevat sekä turvallisuutta että itsenäistä liikkumista.
- Lisäksi tilaa tulee varata monipuoliseen toimintaan: erillisiä huoneita leikkiin, rauhoittumiseen, terapiaan ja perheen yhdessäoloon. Ulkotilojen tulee olla turvallisesti aidattuja, esteettömiä ja helposti valvottavia, mutta samalla lapselle virikkeellisiä ja houkuttelevia.

Kun kyseiset elementit otetaan huomioon jo suunnitteluvaiheessa, syntyy kokonaisuus, joka tukee paitsi lapsen kehitystä ja hyvinvointia, on myös pitkällä aikavälillä kustannustehokas ja käyttökelpoinen erilaisille käyttäjäryhmille.

6.3.

Kansainvälisiä havaintoja vaihtoehtoisista asumisratkaisuksista

Tässä luvussa tuodaan esille joitakin kansainvälisiä esimerkkejä kehitysvammaisten lasten ja aikuisten asumisratkaisuksista. Tavoitteena ei ole korvata tai kyseenalaistaa Suomessa kehitettyjä hyviä käytäntöjä, vaan täydentää keskustelua kuvaamalla, millaisia ratkaisuja muissa maissa on otettu käyttöön ja mitä niistä voidaan hyödyntää. Samalla on aiheellista kysyä, missä määrin kansainväliset esimerkit tarjoavat täysin uusia näkökulmia ja missä määrin ne vahvistavat jo Suomessa tunnistettuja periaatteita.

Kansainväliset havainnot perustuvat kansainvälisen vammaispalveluja tuottavien organisaatioiden kattojärjestön, EASPD:n (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities), tekemään kartoitukseen¹⁵, joka liittyi Euroopan maissa toteutettuihin laitoshoidosta luopumisen prosesseihin. Tässä yhteydessä tarkastellut esimerkit ovat: Keystone Human Services – Community for All Moldova (Moldova); Amalthea Family Support & Foster Care (Tšekki); Estia Supported Living Houses (Kreikka); Pro ACT Support Association (Romania); Slezská Diakonie Family & Children Support (Tšekki); sekä Sotir Social Support & Recreational Activities (Kreikka).

Esimerkit nostavat esiin erityisesti kolme kokonaisuutta:

1. perheiden arjen tuen vahvistamisen,
2. kodinomaisten ja pienimuotoisten asumisratkaisujen kehittämisen silloin, kun lapsi ei voi asua kotona, sekä
3. yksilöllisen suunnittelun ja joustavien tukitasojen merkityksen siirtymävaiheissa.

Kansainvälisissä malleissa korostuu ensinnäkin perheiden kokonaisvaltainen tuki, jonka avulla pyritään ehkäisemään sijoituksia laitoksiin. Useissa esimerkeissä, kuten Amalthean, Slezská Diakonien ja Keystone Moldovan toiminnassa, perheitä tuetaan kotona

¹⁵ The Technical Support on deinstitutionalisation (DI): (<https://easpd.eu/project-detail/di-greece-technical-support-on-deinstitutionalisation-di-process-in-greece/>)

kotikäyntien, liikkuvien tiimien, neuvonnan, taloudellisten tukien ja joustavien hengähdys- sekä perhehoitoratkaisujen avulla. Sijaisperheiden tukeminen on nähty keskeiseksi silloin, kun lapsi ei voi asua kotona.

Toiseksi monissa maissa on kehitetty pienimuotoisia ja kodinomaisia vaihtoehtoja laitosasumiselle. Esimerkiksi Estian, Sotirin ja Keystone Moldovan ratkaisuille on yhteistä, että kodinomaisessa ympäristössä yhdistyvät yhteisöllisyys, arjen osallistuminen sekä yksilölliset suunnitelmat. Vaihtoehtoja ovat tuetun asumisen talot, pienet yhteisökodit ja perhehoidon eri muodot, joissa arjen rutiinit, harrastukset ja terapiamuodot tukevat osallisuutta.

Kolmantena esiin nousee asteittainen siirtymä laitoksesta yhteisöön. Tätä on toteutettu erityisesti Pro ACT Supportin pilottipalveluissa, joissa kokeilujaksot ja joustavat tukitasot mahdollistavat turvallisen muuton ja tukevat perheiden sitoutumista. Tukitasot voivat vaihdella ympärivuorokautisesta tuesta kevyempään malliin.

Kansainvälisissä esimerkeissä toistuvia haasteita ovat rahoituksen epävarmuus, hallinnolliset ja lainsäädännölliset rajoitteet sekä henkilöstön osaamisen ja riittävyyden varmistaminen. Myös palvelujärjestelmän sisäisen koordinaation puutteet sekä institutionaalisen kulttuurin hitaus nousevat esiin useissa maissa.

Kansainväliset esimerkit tuovat esiin useita keskeisiä havaintoja, jotka ovat hyödyllisiä myös Suomessa pohdittaessa kehitysvammaisten lasten pitkäaikaisen laitoshoidon vaihtoehtoja. Monissa malleissa korostuu perheiden tukeminen arjessa niin, että sijoituksia voidaan ennaltaehkäistä ja lapsen on mahdollista kasvaa omassa elinympäristössään. Kun lapsi ei voi asua kotona, vaihtoehtoja on etsitty pienimuotoisista ja kodinomaisista ratkaisuista, joissa arjen turvallisuus yhdistyy mahdollisuuksiin osallistua ja vahvistaa itsenäisyyttä.

Useissa esimerkeissä painotetaan asteittaista siirtymää laitoksesta yhteisöllisiin asumismuotoihin. Kokeilujaksot ja joustavat tukitasot helpottavat siirtymää sekä lapsen että perheen näkökulmasta. Kokonaisvaltaisuus nousee tärkeäksi periaatteeksi: asumisen lisäksi tarjotaan tukea koulunkäyntiin, terapiaan, harrastuksiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen, jolloin arki rakentuu monipuolisesti ja osallisuus vahvistuu.

Yhteisiä haasteita ovat rahoituksen epävarmuus, hallinnolliset ja lainsäädännölliset esteet sekä henkilöstön riittävyyden ja osaamisen turvaaminen. Kansainväliset kokemukset osoittavat, että pitkäaikaisen laitoshoidon vaihtoehtoja voidaan rakentaa monella eri tavalla, kun huomioidaan lasten yksilölliset tarpeet ja oikeus kodinomaiseen, osallistavaan ja turvalliseen ympäristöön.

Samalla on kuitenkin syytä tarkastella, kuinka paljon kansainväliset esimerkit lopulta tuovat täysin uusia avauksia verrattuna siihen, mitä Suomessa jo tehdään. Monet keskeiset

teemat, kuten perheiden tukeminen, kodinomaiset asumisratkaisut, osallisuus ja yksilöllinen suunnittelu, ovat jo pitkään olleet suomalaisen palvelujärjestelmän tavoitteita ja kehittämistyön keskiössä. Tässä valossa kansainväliset havainnot toimivat ennen kaikkea vertailukohtana ja vahvistuksena sille, että Suomessa tehty kehitystyö on linjassa kansainvälisten suuntausten kanssa ja että nykyisiä linjauksia kannattaa toteuttaa johdonmukaisesti myös tulevana vuosina.

6.4. Laitoksesta kotiin

Laitosasumisen purkamisen taustalla on ennen kaikkea ymmärrys siitä, mitä lapsi menettää kasvaessaan ympäristössä, jossa arkea ohjaavat ensisijaisesti institutionaaliset käytännöt, ei lapsen yksilölliset tarpeet, toiveet ja suhteet. Laitos voi tarjota hyvää fyysistä turvaa ja hoivaa, mutta se ei pysty korvaamaan perheen ja läheisten ihmisten jatkuvaa läsnäoloa, minkä merkitys lapsen kehitykselle on kiistaton.

Pitkäaikainen laitosasuminen voi katkaista tai heikentää lapsen kiintymyssuhteita, jos hoitajat vaihtuvat usein ja työvuorot rytmittävät vuorovaikutusta. Lisäksi lapsi saattaa joutua sopeutumaan useisiin hoitajiin, jotka eivät ehdi oppia tuntemaan häntä syvällisesti. Tämä voi johtaa siihen, ettei lapsi saa jatkuvaa, ennakoitavissa olevaa hoivaa, joka on erityisen tärkeää varhaisessa iässä sekä kehityksellisesti haavoittuvissa vaiheissa. Kodinomaisissa vaihtoehtoisissa tulisi varmistaa, että lapsella on pieni ja mahdollisimman pysyvä hoitajajoukko, joka tuntee lapsen tavat, mieltymykset ja kommunikointitavat, ja jolla on aikaa myös kiireettömään läsnäoloon.

Laitoksessa asuminen voi myös eristää lapsen yhteisöstä ja kaventaa hänen kokemustaan omasta paikastaan perheessä ja yhteiskunnassa. Yhteys vanhempiin ja erityisesti sisaruksiin voi jäädä satunnaiseksi, jos esimerkiksi vierailut ajoitetaan henkilöstön työvuorojen tai yksikön ohjelman mukaan. Kodinomaisissa yksiköissä perheen tulisi voida osallistua lapsen arkeen milloin tahansa, yöpyä tarvittaessa ja viettää aikaa yhdessä ilman ulkopuolista rytmitystä.

Laitosrytmi on usein yhtenäinen kaikille, mikä kaventaa lapsen mahdollisuuksia vaikuttaa omaan arkeensa. Päivän kulkuun liittyvät asiat voivat olla sidottuja yksikön aikatauluun. Lapselle ei jää tilaa vaikuttaa esimerkiksi siihen, milloin ja kenen kanssa leikitään tai mitä syödään. Kodinomaisessa asumisessa lapselle tuleekin tarjota valinnanvaraa ja joustavuutta, jotta hän voi vaikuttaa omaan päiväänsä ja tehdä arjesta itselleen merkityksellistä.

Kodinomaisuus ei rakennu pelkästään seinistä, saati nimestä. Uusikin asumisyksikkö voi tuntua laitokselta, jos sen arjessa säilyy laitosmaiset piirteet, kuten tiukka rytmi, anonyymit

hoitajat tai perheestä erillään eläminen. Siksi myös rakentamisessa ja palveluiden järjestämisessä on pohdittava, miten ympäristö ja arjen käytännöt lopulta tukevat kiintymyssuhteita, perheyhteyttä ja lapsen yksilöllisyyttä.

Asumisyksikön tulee sijaita mahdollisimman lähellä lapsen omaa yhteisöä, jotta yhteys ystäviin, kouluun ja tuttuihin ympäristöihin ei katkea. Laitosympäristössä harrastukset voivat jäädä vähäisiksi tai korvautua yksikön sisäisillä toiminnoilla. Kodinomaisissa ratkaisuissa on huolehdittava siitä, että lapsi voi osallistua häntä kiinnostaviin harrastuksiin ja muihin aktiviteetteihin kodin ulkopuolella. Tätä varten on järjestettävä kuljetukset ja riittävä tuki.

7.

Johtopäätökset ja ratkaisuehdotukset

Kehitysvammaisten lasten laitosasumisen purkaminen ei ole pelkästään lainsäädännön toimeenpanokysymys, vaan ennen kaikkea kyse on palvelurakenteiden ja toimintatapojen perusteellisesta muutostarpeesta. Laitosasumisen korvaaminen uusilla rakennuksilla ei riitä, mikäli arjen käytäntöjä, resurssipulaa ja osallisuuden puutteita ei samalla korjata.

7.1.

Keskeiset havainnot

Kyselyiden, haastatteluiden ja työpajojen perusteella on tunnistettavissa useita ongelmakohtia, jotka vaikuttavat siihen, että laituskulttuuri jatkuu verraten vahvana vielä vuonna 2025:

1. Riittämättömät kotiin vietävät palvelut

Monet perheet kokevat, etteivät he saa riittävää tukea arjessaan. Tämä johtaa uupumiseen ja lopulta tilanteeseen, jossa lapsi sijoitetaan laitokseen, vaikka lapsen kotona asuminen voisi oikeanlaisella tuella olla mahdollista.

2. Perhehoidon rajalliset mahdollisuudet

Vaikka perhehoito nähdään inhimillisenä ja lapsen kehityksellisiin tarpeisiin hyvin vastaavana vaihtoehtona, se ei ole realistinen ratkaisu kaikille lapsille. Erityisesti niille lapsille, joilla on ympärivuorokautisen hoivan tarve tai haastavaa käyttäytymistä, voi olla vaikea löytää sopivaa perhettä.

3. Pienryhmäkotien saatavuus ja laadun vaihtelu

Paikkoja on liian vähän tai ne sijaitsevat kaukana kotoa, eikä asiakasohjaus monin

paikoin toimi. Alueelliset erot ovat suuria. Pelkkä yksikön koon pienentäminen ei poista laitospaikkaisia käytäntöjä, mikäli toimintakulttuuri säilyy sellaisenaan.

4. Rakennusten soveltumattomuus, lapsilähtöisyyden ja tilaratkaisujen puutteet

Monet nykyisistä tiloista eivät ole lapsilähtöisiä ja tämä näkyy sekä yksikön arjessa että lasten osallisuudessa. Kodinomaisuutta rajoittavat muun muassa ahtaat säilytys-, leikki- ja vierailutilat sekä puutteellinen äänieristys. Rakennuksissa ei huomioida riittävästi lasten tarpeita, kuten esteettömyyttä, aistiherkkyksiä, riittävää viiennystä hellejaksoina, perheiden vierailu- ja yöpymismahdollisuuksia eikä lapsen ja perheen yksityisyyttä.

Lisäksi haasteita aiheutuu tilanteista, joissa lasten yksiköt on sijoitettu samaan kiinteistöön tai samaan palvelukokonaisuuteen aikuisten yksiköiden kanssa. Usein myös yksiköiden koko on mitoitettu aikuisille, mikä ei sellaisenaan vastaa lasten tarpeita. Sijoittumiseen ja sijoittamiseen liittyvät ratkaisut voivat johtaa siihen, että fyysinen ympäristö ei välttämättä tue lapsen turvallisuutta, kehitystä tai perheiden osallistumista toivotulla tavalla. Lainsäädäntö ei sinänsä kiellä lasten ja aikuisten sijoittamista samaan yksikköön, mutta sekä sosiaalihuoltolain että valvontaviranomaisten tulkintojen mukaan lapsen etu edellyttää käytännössä lapsille erillisiä ja heidän tarpeisiinsa suunniteltuja yksiköitä; yhteiset ratkaisut voivat tulla kyseeseen vain poikkeuksellisesti ja lyhytaikaisesti.

5. Perheiden osallisuuden esteet

Monissa yksiköissä yhteys vanhempiin ja sisaruksiin on edelleen riippuvainen yksikön aikatauluista ja henkilöstöresursseista. Tämä rajoittaa kiintymyssuhteiden ylläpitoa ja vahvistumista, jos esimerkiksi viestintä lapsen ja perheen välillä on yhden omahoitajan vastuulla.

6. Palveluiden koordinoinnin ja jouston puutteet

Hyvässä kodinomaisessa vaihtoehdossa yhdistyvät laitosasumisen parhaat piirteet, kuten palveluiden koordinointi saman katon alla sekä hoivan pysyvyys, mutta ilman institutionaalisia rajoitteita. Niin perheet kuin kyselyyn, työpajoihin ja haastatteluihin osallistuneet ammattilaiset kokevat palvelut hajanaisiksi ja vaikeasti yhteen sovitettaviksi.

7.2.

Ratkaisuehdotukset kotona ja kodinomaisissa yksiköissä asumisen tukemiseksi

Sekä kyselyissä, työpajoissa että haastatteluissa nousi vahvasti esiin kokemus, että Suomessa on jo riittävä määrä palvelumuotoja, joilla lasten laitoshoidon voitaisiin vähentää tai jopa korvata. Nykyiset palvelut näin ollen riittäisivät, mikäli niitä olisi alueellisesti, oikea-aikaisesti ja riittävän laajasti perheiden saatavilla. Ongelma ei niinkään ole erilaisten palvelumuotojen, vaan resurssien puute.

Alla on koottu lista niistä palveluista, joita Suomessa jo on ja joita tarvittaisiin lisää. Samalla listalla esitetään ratkaisuja, jotka perheiden ja työntekijöiden kohtaamisissa ovat nousseet esiin. Lisäksi lista sisältää kansainvälisistä esimerkeistä nousevia vaihtoehtoja, jotka voisivat soveltua Suomeen.

1. Lyhytaikaisen huolenpidon (tilapäishoidon) lisääminen, myös osana perhehoitoa

Mitä se on: Palvelu, joka tarjoaa lapselle apua muutaman tunnin, päivän tai viikon kerrallaan – omassa tai perhehoitajan kodissa tai läheisessä asumisyksikössä. Tarkoitus on tukea sekä lapsen osallisuutta että perheen arkista jaksamista.

Mitä se vaatii: Selkeän päätöksen asiakassuunnitelmassa (vammaispalvelulaki 24 §), yksilöllisen tarpeen arvioinnin, sekä joustavat järjestelyt (hyvinvointialue tuottajana tai ostajana).

Mihin vastaa: Ehkäisee perheen uupumista, mahdollistaa vanhempien työn ja perhe-elämän yhteensovittamisen, ylläpitää kodinomaaisuutta ja lapsen arkisia rutiineja. Kriittinen erityisesti äkillisesti kriisiytyvissä tilanteissa.

2. Tukiperhetoiminnan lisääminen

Mitä se on: Sosiaalipalvelu, jossa lapsi voi viettää esimerkiksi viikonlopun tukiperheessä, turvallisessa kodinomaisessa ympäristössä.

Mitä se vaatii: Perheiden rekrytointia, rikosrekisteritarkistukset, valmennusta, jatkuvaa tukea sekä yhteydenpitoa eri toimijoiden kesken. Tukiperheiden on saatava myös riittävä korvaus.

Mihin vastaa: Tarjoaa lapselle arkista, turvallista vuorovaikutusta sekä vanhemmille lepoa. Vahvistaa perhesuhteita. Auttaa lieventämään ensimmäisiä kipupisteitä, jotka jatkuessaan voivat johtaa sijoitukseen.

3. Perhehoidon lisääminen

Mitä se on: Tarjoaa lapselle mahdollisuuden asua pysyvästi tai tilapäisesti perhehoidossa perhehoitajan kotona.

Mitä se vaatii: Perhehoitajien rekrytointia ja koulutusta, toimeksiantosopimuksia, selkeitä asiakassuunnitelmia, monitahoisia tukirakenteita (kuten nimettyä vastuutyöntekijää).

Mihin vastaa: Parhaimmillaan varmistaa pysyvän, kodinomaisen, kiintymyssuhteita tukevan hoivaratkaisun kodin ulkopuolella. Vähentää tarvetta laitossijoituksille.

4. Perhekodit

Mitä se on: Kodinomainen ympäristö, jossa yksi tai useampi ammattiperhehoitaja asuu ja tarjoaa ympärivuorokautista hoivaa useammalle erityistä tukea tarvitsevalle lapselle. Perhekoti yhdistää perhehoidon ja pienryhmäkodin piirteitä: se on tavallinen koti, mutta rakenteeltaan vahvemmin organisoitu, ja perhehoitajat ovat sosiaali- tai terveysalan ammattilaisia.

Mitä se vaatii: Riittävän rekrytoinnin ja koulutuksen, pitkäjänteisen tuen perhekotiyrittäjille, sekä selkeän palveluprosessin hyvinvointialueen kanssa (esim. sopimusasiat, työnjako, vastuutyöntekijän koordinointi). Tarvitsee myös verkoston muuta tukea, kuten terapeuttipalveluita ja koulujärjestelyjä.

Mihin vastaa: Tarjoaa kodinomaisen ja pysyvän vaihtoehdon lapsille, jotka eivät voi asua omassa kodissaan mutta eivät myöskään hyödy laitostarkkaisuista. Vähentää laitossijoitusten määrää ja tuo lapselle turvallisen ympäristön, jossa kiintymyssuhteet voivat vahvistua.

5. Pienryhmäkotien alueellinen kattavuus

Mitä se on: Kodinomaisia asumisyksiköitä lapsille ja nuorille, joiden tarpeet edellyttävät ympärivuorokautista tukea.

Mitä se vaatii: Riittävästi yksiköitä kautta Suomen, jotta välimatka perheeseen jää mahdollisimman lyhyeksi. Monipuolinen palvelukokonaisuus, koulutetut hoitotiimit, yksilölliset suunnitelmat sekä perheen osallisuuden ylläpito ja varmistaminen.

Mihin vastaa: Luo parhaimmillaan lapselle pysyvän, turvallisen ja kehittävä hoivaympäristön kodin ulkopuolella, mutta laitoshoidon pienemmässä ja perheystävällisemmässä mittakaavassa.

6. Jaksottainen asuminen

Mitä se on: Ratkaisu, jossa lapsi asuu esim. joka toisen viikon kotona, joka toisen viikon pienryhmäkodissa tai perhehoidossa.

Mitä se vaatii: Selkeä sopimus hyvinvointialueen, perheen ja hoitavan tahon välillä. Paljon koordinaatiota, jotta siirtymät kodin ja yksikön välillä ovat luontevia ja lapsen näkökulmasta turvallisia.

Mihin vastaa: Tukee vanhempien jaksamista. Lapsi säilyttää samalla kiinteän suhteen kotiinsa.

7. Perhehuoneet pienryhmäkodeissa

Mitä se on: Jokaisessa lasten pienryhmäkodissa olisi varattuna erillinen perhehuone, jossa vanhemmat, sisarukset tai jopa isovanhemmat voivat halutessaan yöpyä lapsen luona. Huonetta voidaan käyttää muuhun toimintaan (esim. terapiat, tapaamiset tai rauhoittumistila – ei kuitenkaan varastotila) silloin, kun se ei ole perheiden käytössä.

Mitä se vaatii: Rakennusvaiheessa tietoinen suunnittelu perhehuoneelle, joka on riittävän tilava, toimiva, kodikas ja rauhallinen. Selkeät ohjeet yksikön arkeen siitä, milloin ja miten perhehuonetta voi käyttää, sekä henkilöstön koulutusta perheen osallistamiseen.

Mihin vastaa: Vähentää asumisyksikössä asuvien lasten yksinäisyyttä, vahvistaa kiintymyssuhteita ja antaa vanhemmille mahdollisuuden osallistua lapsen arkeen matalalla kynnyksellä.

8. Perhehotelli / perhekriisiyksikkö

Mitä se on: Lyhytaikainen majoitusratkaisu koko perheelle tai osalle perhettä, esim. lapselle ja toiselle vanhemmalle, silloin kun perhe tarvitsee välitöntä, intensiivistä tukea. Perheellä on käytössään oma huone, kylpyhuone ja keittotila, mutta välitön ammatillinen tuki (esim. hoitajat, kriisitilanteiden hallintaan koulutettu henkilökunta) on saatavilla ympäri vuorokauden.

Mitä se vaatii: Hyvinvointialueelle investoinnin erikoisyksikköön, jossa yhdistyvät asumisen puitteet sekä tarvittava ympärivuorokautinen tuki. Selkeä palveluprosessi: perheen päästävä nopeasti sisään tilanteen kriisiytyessä ja siirtymisen takaisin kotiin oltava suunnitelmallista.

Mihin vastaa: Ehkäisee lapsen sijoitusta akuutissa kriisissä, tarjoaa turvaverkon tilanteissa, joissa kotona asuminen ei hetkellisesti onnistu. Tukee sekä lapsen hyvinvointia että perheen selviytymistä haastavissa elämäntilanteissa.

9. Perheille suunnattu tuettu asuminen

Mitä se on: Kerrostalo, rivitalo tai pieni kortteli, jossa on tavallisia perheasuntoja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille. Yksi huoneisto varattu henkilökunnalle, joka saatavilla ympäri vuorokauden. Moniammatillinen hoiva (esim. sairaanhoito, perhetyö, koulunkäynnin tuki) sekä lyhytaikaisen hoidon yksikkö kriisitilanteita varten samalla kiinteistöllä.

Mitä se vaatii: Tarkoitukseen sopivat, riittävän muunneltavat tilat. Perheiltä muuttovalmiutta; ratkaisu ei sovi jokaiselle perheelle, mutta niille, joilla tuen tarve on jatkuvaa ja suurta, se voi tuoda ennakoitavuutta ja turvaa ja luoda yhteisöllisyyttä.

Mihin vastaa: Vähentää palveluiden pirstaleisuutta sekä siirtymiä, jotka ovat haasteellisia monelle erityistä tukea tarvitsevalle lapselle. Yhteys kotiin ja perheeseen säilyy myös kriisiytyvissä tilanteissa. Ennaltaehkäisee kriisien kärjistymistä. Perheet voivat myös tukea toisiaan ja jakaa kokemuksia, minkä monet perheet kokevat nykyisessä palvelujärjestelmässä puutteelliseksi.

10. Jalkautuva kriisituki

Mitä se on: Moniammatillinen tiimi (esim. hoitaja, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä, psykologi), joka tulee kotiin tukemaan perhettä akuutissa kriisissä. Malli on laajasti käytössä esimerkiksi Yhdysvalloissa lastensuojelussa ja psykiatriassa.¹⁶

Mitä se vaatii: Järjestelmän, joka takaa nopean vasteajan. Hyvinvointialueen sisäisen organisoitumisen niin, että tiimi on tavoitettavissa ympäri vuorokauden.

Mihin vastaa: Ehkäisee tarpeettomia laitossijoituksia, lisää perheen turvallisuuden tunnetta ja mahdollistaa haastavimpienkin tilanteiden ratkaisun kotona.

¹⁶ Vrt. esim. Mobile Crisis Teams (MCT), Mobile Response and Stabilization Services (MRSS).

11. Omaishoidon tuen uudistaminen

Mitä se on: Taloudellinen ja rakenteellinen tukimuoto, joka mahdollistaa sen, että vanhempi voi jäädä kotiin hoitamaan lastaan ilman merkittävää toimeentulon menetystä.

Mitä se vaatii: Korvauksen tason nostamista vastaamaan todellista hoivatyön vaativuutta, korvauksen kytkemistä eläkekertymään sekä joustavia mahdollisuuksia osaikaiseen tai kokoaikaiseen omaishoitoon.

Mihin vastaa: Ehkäisee laitossijoituksia tilanteissa, joissa lapsi voi asua kotona vanhemman tuella. Varmistaa perheen taloudellista turvallisuutta ja tukee pitkäjänteistä kotona selviytymistä.

12. Henkilökohtaisen avun ratkaisut

Mitä se on: Perheen arkeen kiinteästi liittyvä, pitkäaikainen apu esimerkiksi perheessä asuvan avustajan tai muun henkilökohtaisen avustajan muodossa. Ratkaisu tarjoaa lapselle jatkuvuutta ja perheelle käytännön tukea arjen pyörittämiseen.

Mitä se vaatii: Hyvinvointialueilta halua ja mahdollisuuksia pilotoida uusia palvelumuotoja, selkeitä sopimus- ja vastuukäytäntöjä sekä tukirakenteita työnantajavelvoitteiden hoitamiseen.

Mihin vastaa: Vahvistaa perheen arjen sujuvuutta, lisää vanhempien jaksamista ja vähentää tarvetta raskaammille, kodin ulkopuolisille ratkaisuille.

7.3.

Lapselle sopivan asumisen periaatteet

Raportin perusteella selkeytyi periaatteita, jotka tukevat lapsen hyvinvointia ja yhdenvertaisuutta asumisratkaisuissa.

1. Oikeus kotiin ja pysyviin ihmissuhteisiin.
2. Yksilöllinen suunnittelu ja tuki.
3. Perheen osallistuminen lapsen arkeen.
4. Tuki rakentuu lapsen elämän ympärille.

Edellä mainitut periaatteet tarjoavat yhteisen viitekehyksen, jota voidaan käyttää palvelujen kehittämisessä ja arvioinnissa valtakunnallisesti.

7.4. Yhteenveto

Tämä selvitys kuvaa kehitysvammaisten lasten asumispalveluiden nykytilannetta Suomessa sekä tulevien vuosien keskeisiä muutostarpeita. Uusi vammaispalvelulaki edellyttää, että lasten pitkäaikaisesta laitoshoidosta luovutaan. Tämä asettaa hyvinvointialueille selkeän tavoitteen ja aikarajan: kahden vuoden kuluessa lasten asumisen on toteuduttava muissa ratkaisuissa kuin laitoksissa.

Raportin havainnot osoittavat, että muutos on monella alueella jo käynnissä, mutta se etenee epätasaisesti. Alueelliset erot ovat merkittäviä, eikä kaikkia alueita voida tarkastella samalla mittapuulla. Tilanteet sekä tarpeet vaihtelevat ja siksi ratkaisut on sovittava paikalliseen todellisuuteen. Tämä ei kuitenkaan poista tarvetta yhteiselle suunnalle: tavoitteena on varmistaa, että kaikilla lapsilla on yhdenvertaiset mahdollisuudet turvalliseen ja lapsen sekä perheen tarpeita tukevaan asumiseen riippumatta siitä, missä he asuvat.

Perheiden kokemukset vahvistavat kuvaa siitä, että nykyiset palvelut ovat usein hajanaisia ja vaikeasti saavutettavia. Monet vanhemmat kokevat jäävänsä yksin ja laitoshoidon näyttäytynyt ainoana ratkaisuna silloin, kun tuki on tullut liian myöhään tai sitä ei ole ollut riittävästi.

Selvityksen perusteella voidaan todeta, että onnistunut siirtymä edellyttää kolmea yhtäaikaista muutosta: ensinnäkin arjen tueksi tarvitaan vahvempia kotiin vietäviä palveluja ja nopeaa kriisiapua, jotta perheet eivät kuormitu kohtuuttomasti. Toiseksi on luotava vaihtoehtoisia asumisratkaisuja lapsille, jotka eivät voi asua kotona, erityisesti pienryhmäkoteja ja perhehoitoa. Kolmanneksi tarvitaan rakenteellista muutosta, joka varmistaa perheiden kuulluksi tulemisen, palveluiden yhteensovittamisen ja henkilöstön osaamisen.

Laitosasumisen lopettaminen on ennen kaikkea kulttuurinen ja rakenteellinen muutos, joka edellyttää selkeää kansallista tahtotilaa ja pitkäjänteistä sitoutumista. Kyse ei ole vain fyysisten rakennusten sulkemisesta, vaan toimintatapojen ja asenteiden uudistamisesta niin, että lapsen oikeudet toteutuvat arjessa. Tämä tarkoittaa riittävää resursointia, henkilöstön osaamisen vahvistamista, tutkimukseen perustuvaa kehittämistä sekä perheiden kokemusten systemaattista hyödyntämistä palveluiden suunnittelussa.

Viimeisimmät lainsäädännön muutokset ovat selkeyttäneet, ettei kehitysvammaisten tai muiden erityistä tukea tarvitsevien lasten pitkäaikainen laitosasuminen ole enää hyväksyttävä vaihtoehto. Vammaispalvelulaki korostaa lapsen oikeutta itsenäiseen elämään ja perhe- tai yhteisöperusteisiin ratkaisuihin, joissa lapsi saa tarvitsemansa tuen kasvaakseen kodinomaisessa ympäristössä. Tämä linjaus heijastaa myös kansainvälisiä ihmisoikeusperiaatteita: lapsella on oikeus kasvaa perheessä tai sitä vastaavissa

olosuhteissa ja laitoshoidoa voidaan käyttää väliaikaisesti vain silloin, kun muita vaihtoehtoja ei ole.

Muutoksen onnistuminen edellyttää, että viranomaiset, palveluntuottajat ja perheet kantavat yhdessä vastuuta lapsen oikeuksien toteutumisesta. Uudenlaiset toimintamallit, monialainen yhteistyö ja perheiden osallisuuden vahvistaminen luovat perustan kulttuurille, jossa lapsen etu ja oikeudet asetetaan etusijalle. Näin varmistetaan, että lapset eivät vain saa tarvitsemiaan palveluita, vaan myös kasvavat yhteisöissä lähellä perhettä, jotka tukevat heidän hyvinvointiaan – ja että vanhemmat voivat ylläpitää jaksamistaan ja osallistua yhteiskunnan toimintaan heille sopivalla tavalla.

