

Taistelu oman kodin turvasta



ILONA PUTTONEN

Ilona Puttonen on 36-vuotias muistisaira tytär. Ilona on aina halunnut olla vahvasti mukana Muistiliiton ja muistiyhdistysten toiminnoissa sekä lisäämässä tietoa muistisairauksista. Puttosten perhe on elänyt Alzheimerin taudin kanssa jo yhdeksän vuotta. Savolais-raumalaisperheen risteytyksessä voimavaroina ovat aina toimineet huumori ja toisten auttamisen halu. Perheessä on korostettu äidin kasvatuksen tuomana yhteistä iloa ja toisten ihmisten hyväksymistä sellaisina kuin he ovat.

Tämä kolumni on kirjoitettu lokakuussa 2017. Kirjoittamisen jälkeen Puttosten perhe sai hyviä uutisia: hallinto-oikeus päätyi puoltamaan muistisairaana oikeutta vammaispalveluiden palveluihin vaikeavammaisena henkilönä. Kirjoittajan äiti on siis oikeutettu saamaan palveluasumisen palvelua kotiinsa.

Tämä tarina on tuhansien perheiden tarina Suomessa. Tämä ei toivottavasti ole sinun perheesi tarina enää tulevaisuudessa. Äitini sairastui Alzheimerin tautiin vain 53-vuotiaana vuonna 2008. Vuosien varrella olemme usein törmänneet lauseeseen ”mutta teidän äitihän on alle 65 vuotta”. Tuota maagista 65 vuoden ikää pidettiin ja pidetään edelleen ikäihmisen rajapyykinä monessa kunnassa ja palvelussa. Alzheimerin tauti ei ole vanhuuteen kuuluva, vaan neurologinen sairaus, joka koskettaa jopa 10 000 työikäistä suomalaista.

Vuonna 2017 elämme maassa, joka on allekirjoittanut ja ratifioinut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Sopimus takaa heikommissa asemassa olevien kansalaisten palveluiden saannin, jotta he pystyvät elämään turvallisesti kuin kuka tahansa meistä. Ennen kaikkea elämään oman kodin turvassa mahdollisimman pitkään, sillä omaan kotiin on meillä jokaisella oikeus. Myös muistisairaille.

Suomessa on voimassa yhdet maailman parhaista ihmisoikeuksista, mutta kaikki kunnat eivät näitä lainsäädäntöjä noudata. Kuka vahtii kuntia? Sinä, ja myös meidän Puttosten perhe.

Muistisairaudet ovat YK:n vammaisten yleissopimuksen piirissä. Joissain kunnissa vammaispalvelut noudattavat valtion ratifioimaa lakia. Niissä on ymmärretty, miten muistisairaiden palvelut tulisi järjestää, jotta pystytään takaamaan turvallinen ja mahdollisimman pitkään toimiva ja laadukas elämä kotona. Näin säästetään myös rahaa, kun verrataan esimerkiksi laitostasumiseen. Vammaispalveluilla voidaan tukea liikkumista, hygienianhoitoa ja ruokailua, ylläpitää terveyttä ja kuntoa sekä edistää henkistä hyvinvointia. Valitettavasti vanhus- ja sosiaalipuolen palvelut eivät pysty vastaamaan yhtä kattavasti muistisairaiden erityistarpeisiin ja hoitoon.

Monessa kunnassa kieltäydytään edelleen myöntämästä muistisairaille vammaispalveluiden palveluita, kuten henkilökohtaista apua, kuljetusta tai palveluasumisen tukemista kotona. Syyksi sanotaan, että muistisairaat eivät ole vaikeasti vammaisia, eikä heitä täten lueta vammaispalveluiden piiriin. Ainut keino hakea lakien mukaisia oikeuksia on haastaa kuntia hallinto-oikeuksiin.

Olemme nyt pian yhdeksän kuukautta odottaneet hallinto-oikeuden päätöstä saattaa kuntien toiminta ennakkopäätöksellään YK:n yleissopimuksen mukaiseksi. Vaikka Alzheimerin taudissa on kyse kuolemaan johtavasta etenevästä sairaudesta, mitkään aikamääreet eivät sido asian käsittelyaikoja. Byrokratia muistisairaana oikeuksien saamiseksi on kaunistelematta murskaavaa. Perheenä olemme olleet yhteydessä lukuisiin virastoihin, ministeriöön, oikeusasiamieheen, sosiaaliasiamieheen ja oikeudenkäyntiavustajaan. Meille on myös ilmoitettu kunnan toimesta, että asia etenee heidän toimestaan korkeimpaan hallinto-oikeuteen, jos hallinto-oikeuden päätös on meitä puoltava. Tällaista väsyttävää taistelua oikeuksien puolesta ei kuuluisi kenenkään vuoden 2017 Suomessa käydä.

Puttosten perhe taistelee, kuten moni muukin perhe tällä hetkellä. Muistisairaiden määrän arvioidaan olevan maassamme jo yli 190 000. Tästä määrästä liian suuri osa elää ilman heille kuuluvia palveluita. Vaikka perheemme epäilee, että äitimme ei ehdi saada hänelle kuuluvia palveluita, toivomme, että taistelumme byrokratiaa ja kuntien lainvastaista toimintaa vastaan auttaa juuri sinun perhettäsi tulevaisuudessa. On aika huolehtia sinun, minun ja omaistemme turvallisesta tulevaisuudesta takaamalla meille kaikille oikeudet elää omien kotiemme turvassa mahdollisimman pitkään. 