

LAUSUNTO 24.11.2021

Eduskunnan valtiovarainvaliokunnan kunta- ja terveysjaosto

Asia: HE 146/2021 Hallituksen esitys eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2022**Teema: Ensi vuoden talousarvio ja erityisesti FASD-toiminnan tarve ja rahoituksen riittävyys**

Kiitämme mahdollisuudesta lausua koskien Kehitysvammaliiton FASD-toiminnan tarvetta ja rahoituksen riittävyyttä.

Kehitysvammaliiton kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset ihmiset ja muut oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevat ihmiset. Maassamme on noin 50 000 kehitysvammaista ja noin 65 000 puhevammaista henkilöä, selkokielen tarvitsijoita arvioidaan olevan jopa 750 000 henkilöä.

Kehitysvammaliitto edistää kehitys- ja puhevammaisten ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, kehittää palveluja sekä edistää alan tutkimusta. Liitto edustaa 92 jäsenorganisaatiota – kuntayhtymiä, kuntia, seurakuntia, rekisteröityjä yhdistyksiä ja säätiöitä – sekä yksityisiä ihmisiä. Liiton jäsenet tekevät kehitys- ja puhevammatyötä tai toimivat muuten vammaisten henkilöiden hyväksi.

FASD-toiminnan tilanne

Kehitysvammaliiton FASD-toiminnan STEA-rahoitus uhkaa loppua.

FASD tarkoittaa alkoholin aiheuttamia sikiövaurioita. Kehitysvammaliitto on saanut FASD-toiminnalle vuosittain STEAlta noin 100 000€:n kohdennetun avustuksen, joka on suunniteltu lopetettavan vuoden 2022 alusta.

Suomessa Kehitysvammaliitto on ainoa taho, joka jakaa tietoa FASDista ammattilaisille, toimii edunvalvojana ja tarjoaa vertaistukea ihmisille, joilla on FASD sekä heidän sijais- ja adoptiovanhemmilleen. Mikäli toiminta loppuu, jää FASD näkymättömäksi oireyhtymäksi, jonka ilmenemistä ja henkilöiden tuen tarpeita ei ymmärretä. Ilman Kehitysvammaliiton antamaa tietoa ja tukea FASD-ihmisille ja heidän perheilleen aiheutuu kohtuuttoman suuria arjessa selviytymisen ongelmia, jotka voivat johtaa syrjäytymiseen ja uupumiseen.

Kehitysvammaliitolla on yli kaksikymmentävuotinen erityisosaaminen, kehitetyt vertaistuen toimintamallit ja verkostot FASD-ihmisten ja heidän perheidensä tukemiseen. Tuellamme FASD-ihmiset eivät syrjäydy, eivätkä heidän perheensä uuvu.

Mitä FASD tarkoittaa?

Kaikista päihteistä juuri alkoholi aiheuttaa eniten sikiövaurioita. Raskaudenaikainen alkoholin käyttö on yksi merkittävimmistä kehitysvammaisuuden aiheuttajista länsimaissa.

Tuoreen tutkimuksen mukaan Suomessa 15,7 % raskaana olevista naisista käyttää alkoholia. Jopa 14 % jatkaa alkoholinkäyttöä raskauden toteamisen jälkeen. Alkoholin vaarallisuus sikiölle on asiana tuttu useimmille, mutta silti Suomessa syntyy vuosittain 600–3000 äidin raskaudenaikaisen alkoholinkäytön vaurioittamaa FASD-lastia. FASD on 28 kertaa yleisempää kuin Downin syndrooma. FASDiin liittyy moniulotteisia keskushermoston toiminnan vaikeuksia, jotka heikentävät laaja-alaisesti arjessa selviytymistä.

Miksi Kehitysvammaliiton FASD-toimintaa tarvitaan

Syntyvien FASD-lasten diagnosointi on vaikeaa, ja tuen tarpeita ei tunnisteta riittävän hyvin. Vammaa ei yleensä tunnisteta heti syntymän jälkeen, vaan ongelmat leikki- tai kouluiässä tai vasta varhaisaikuisuudessa tulevat yllätyksenä. Ongelmien syy, eli äidin raskaudenaikainen alkoholinkäyttö ja sen aiheuttamat neurologiset vauriot, jää usein pimentoon. Ammattilaiset hyötyvät Kehitysvammaliiton tarjoamasta käytännönläheisestä tiedosta ja neuvonnasta sekä verkostosta, jossa voi jakaa kokemuksia.

FASD-oireyhtymä on erityinen vamma. Neurologisten vaurioiden lisäksi FASD-ihmisillä on usein elinolosuhteistaan johtuvia traumoja, ja vammaan liittyy myös voimakas stigma. Asioiden jakaminen vertaisten kanssa ja voimaantuminen on merkittävää. FASD-ihmiset hyötyvät Kehitysvammaliiton vertaistuesta ja edunvalvonnasta. Vertaisryhmissä he tapaavat usein ensimmäistä kertaa muita samassa tilanteessa olevia. Muiden unelmien kuuleminen auttaa toteuttamaan omia haaveita, kuten työ- tai opiskelupaikan hakeminen tai omilleen muuttaminen. Ilman vertaistukea he jäisivät yksin. Vertaistuki ja neuvonta auttavat FASD-nuorten selviytymistä ja kuntoutumista ja vähentävät muiden kalliiden tukitoimien käyttöä.

FASD-ihmiset jäävät usein ilman tarvitsemaansa tukea. Tämä voi johtaa mm. haasteisiin koulunkäynnissä ja mielenterveyden ongelmiin. Tästä aiheutuu paitsi kärsimystä yksilötasolla myös lisäkustannuksia yhteiskunnalle. Vaikka palvelujärjestelmää kehitettäisiin, tarvitaan aina järjestölähtöistä edunvalvontaa ja neuvontaa, joiden kautta väliinputoajaryhmiin kuuluvia henkilöitä pystytään auttamaan palvelujen piiriin.

FASD-ihmiset ja heidän sijais- tai adoptiovanhempansa jäävät vaille vertaistukea sekä neuvontaa ilman kansalaisjärjestötoimintaa. Tällöin perheet eivät saa tukea vaikeuksiinsa, tietoa tukikeinoista eikä heitä ohjata palvelujen piiriin. Ilman Kehitysvammaliiton vertaisryhmätoimintaa he eivät saa vertaisiltaan rohkaisua ja ymmärrystä.

Kehitysvammaliitto 24.11.2021

Susanna Hintsala

Toiminnanjohtaja