

**KEHITYSVAMMALIITON NÄKEMYKSIÄ KORONAEPIDEMIAN VAIKUTUKSISTA KEHITYS- JA
PUHEVAMMAISTEN LASTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ TILANTEESEEN
JA LAPSEN OIKEUKSIEN TOTEUTUMISESTA
25.5.2020**

Kehitysvammaliitto edustaa kehitysvammaisia lapsia sekä puhevammaisia lapsia. Kehitysvammaisia lapsia on arviolta 10 000 ja FASD-lapsia syntyy vuosittain arviolta 600-3000.

Osa puhevammaisista lapsista on pysyvästi puhevammaisia (esim. kehitysvammaan ja/tai liikuntavammaan tai autismin kirjoon liittyvä puhevamma), osalla taas puhevammaisuuden määritelmän mukainen tila saattaa olla ohimenevä mutta vaikuttaa silti suuresti lapsen elämään (esim. kehityksellinen kielihäiriö). Puhevammaisuus ilmiönä on hyvin laaja ja koskettaa lapsia, joilla on merkittäviä vaikeuksia puheen tuotossa, mutta myös puheen ymmärtämisessä ja vuorovaikutuksessa. Puhevammaisten henkilöiden tarkkaa lukumäärää ei tiedetä. Kaikkiaan vaikeasti puhevammaisia henkilöitä arvioidaan olevan 65 000. Heistä puhevammaisia lapsia on karkean arvion mukaan noin 13 000. Luku ei sisällä niiden lasten ja nuorten määrää, joilla on kehityksellinen kielihäiriö. Heitä on arviolta 200 000.

Kielelliset oikeudet ovat lasten oikeuksien toteutumisen perusta. Puhevammaisilla ja kehitysvammaisilla lapsilla tämä tarkoittaa heidän oikeuttaan ilmaista itseään sopivimmalla kielellä tai kommunikointikeinolla sekä mahdollisuutta saada tietoa heille saavutettavassa ja ymmärrettävässä muodossa.

Kehitysvammaliitto on koonnut kevään aikana valtioneuvostolle pyydettyä Korona tilannekuva-raportteja viikottain viikosta 13 lähtien. Raportit ovat käsitelleet koronan vaikutuksia kehitysvammaisten ja puhevammaisten lasten ja aikuisten henkilöiden sekä heidän perheidensä elämään ja palveluihin. Raportit ovat pohjanneet Kehitysvammaliiton omiin, jäsenistön, yhteistyökumppaneiden ja neuvontapalveluiden kautta saatuihin tietoihin ja havaintoihin. *Tämä yhteenveto koronaepidemian vaikutuksista lasten ja perheiden hyvinvointiin ja lasten oikeuksien toteutumiseen on koottu pääosin näiden raporttien sisällöistä.*

1.SOSIAALISTEN ONGELMIEN LISÄÄNTYMINEN

Turvattomuuden tunne, pelot ja yksinäisyys.

Selkeän ja ymmärrettävän tiedon puute koronavirukseen liittyen loi turvattomuutta ja pelkoa pandemian alussa ja sen jatkuessa. Vanhemmilla oli huoli vammaisten lasten ja nuorten voinnista, hoidosta ja koronapandemian aiheuttamista vaikutuksista.

Koko pandemian ajan on ollut suuri huoli vammaisperheiden jaksamisesta, kun sosiaalinen eristäytyminen on jatkunut ja moni tukitoimi on supistettu tai poistunut. Erityisen suuri huoli on ollut yksihuoltajavanhemmista. Kehitysvammaisten lasten vanhempien keskuudessa on havaittavissa myös turhautumista, kun tilanteen kestosta ei ole ollut tietoa. Poikkeuksellinen arki on vaikuttanut myös vanhempien parisuhteeseen kielteisesti.

Suhtautuminen koulujen avaamiseen herätti ristiriitaisia ajatuksia. Toisaalta vanhemmat olivat helpottuneita koulujen avaamisesta, mutta toisaalta vanhemmat pelkäsivät, että koulujen avaaminen tarkoittaa koronan uutta leviämistä. Lasten kouluun paluu koettiin aikaa ja ponnistuksia myös vanhemmilta vaativaksi, mikä turhautti, koska aikaa kesäloman alkamiseen oli niin vähän aikaa.

Eriarvoisuus

Kunnilla on ollut palvelun suhteen hyvin erilaisia käytäntöjä ja ohjeistuksia. Perheissä vanhempi jäi työstä aluksi palkattomalle vapaalle hoitamaan kehitysvammaista lasta, mutta nopeasti toimeentulonsa turvaksi

luotiin väliaikainen tukiratkaisu. Perusopetuksiän ylittäneiden vammaisten nuorten vanhempia tämä tukimuoto ei koskenut. Myös kouluikäisten, tehostetun tuen vammaisten oppilaiden vanhempia jäi väliinpuotoajiksi väliaikaista tukea myönnettäessä.

Vammaisperheillä on ollut eriarvoiset mahdollisuudet hyödyntää etäterapiaa tai -opetusta. Vammaislapsiperheiden ja nuorten vammaisten henkilöiden tietotekniset valmiudet ovat vaihdelleet eikä kaikilla ole ollut tarvittavia laitteita, riittävän nopeaa internetyhteyttä yhteyksien toteuttamiseen.

Lastensuojelun tarve

Tarve tulee edelleen kasvamaan erityislapsi/vammaisperheissä varsinkin mikäli vammaispalvelut eivät pysty vastaamaan muuttuneisiin palveluntarpeisiin ajoissa. Tukiliiton neuvontapuheluissa on tullut esiin, ettei lastensuojelutarpeen arviointeja tällä hetkellä aina ehditä tekemään huolellisesti ja rauhalliseen tahtiin. Tämän vuoksi itse tukea tarvitseva vanhempi ei koe tulevansa kuulluksi. Tapaamisia ei ole sijaishuollossa olevan, riskiryhmään kuuluvan lapsen ja vanhemman välillä, mutta käytössä ovat säännölliset videopuhelut. Pitkittyessään tämä voi heikentää biovanhemman ja lapsen suhdetta.

Viikolla 15 Yle MOT kertoi vanhemmista, joiden erityislapsista on tehty lastensuojeluilmoitus etäkouluunsiirtymisessä ilmenneiden haasteiden vuoksi <https://yle.fi/uutiset/3-11301350>.

Korona on lisännyt perheiden ja sukulaisten sisäisiä jännitteitä, kun poikkeusajan sääntöjä on tulkittu eri lailla. Vammaisperheyhdistys Jaatisen mukaan erityislapsien vanhempia on huolestuttanut poikkeusoloissa vietettävä kesä. Kesälomaleirien perumiset ja kesänlomitusten supistuminen kuormittavat jo ennestään poikkeusoloissa väsyneitä vanhempia. Vanhempien jaksamisen kanalta näiden tukimuotojen merkitys on kriittinen. Uupumus on suurinta yksinhuoltajaperheissä, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Sekä perheiden että yksinasuvien kehitysvammaisten tilannetta helpottaisi, jos valtiohallinnon taholta linjattaisiin muutaman itselle tärkeän henkilön tapaamisen, eli nk. koronaperheen muodostamisen olevan soveliaista kuormittavassa tilanteessa.

Autismikirjon lapsille ja nuorille rutiinit ovat tärkeitä. Lasten vanhemmilta on tullut viestiä sosiaalisen median keskusteluissa, että kun koulut avataan pari viikoksi, saavutettu rauha ja struktuurit hajoavat taas. Monet pohtivat lapsen pitämistä kotona, vaikka koulut avattaisiin.

Arvio tilanteen kehittymisestä seuraavien viikkojen aikana

Vammaislapsiperheiden jaksamisen heijastuu lastensuojelutarpeisiin, jos kotiin saatavien palveluiden rajaukset jatkuvat, tautiriski säilyy ennallaan ja suositukset sosiaalisesta eristäytymisestä jatkuvat. Poikkeustilanteessa erityislapsiperheitä tukevia toimia tulee suunnitella ja toteuttaa ennen kuin perheiden tilanteet kriisiytyvät. Perheitä ei saa ajaa tilanteeseen, jossa lapsen terveyden ja hyvinvoinnin turvaaminen aiheuttaa toimeentulon estymisen ja voimavarojen loppumisen. Kehitysvammaiset nuoret tulevat tarvitsemaan entistä enemmän tukea digipalveluiden käyttöön ja vuorovaikutukseen digipalveluiden avulla nyt ja tulevaisuudessa. Järjestöillä ei ole toistaiseksi resursseja avustaa puuttuvien laitteiden hankinnassa.

Viikolla 17 Vanhempainliiton tekemän kyselyn mukaan tehostettua tai erityistä tukea saavien lasten perheet kertoivat voivansa muita perheitä huomattavasti heikommin (<https://vanhempainliitto.fi/wp-content/uploads/2020/04/Mita%CC%88-perheille-kuuluu-v%C3%A4liraportti-21.4.2020.pdf>).

2. VERKKO-, PUHELIN-JA TUKIPALVELUIDEN KUORMITUS JA RESURSSIT SEKÄ HUOLENAIHEET

Yhteydenotoissa esille tulevat huolenaiheet

Perheiden huolet ja kuormittava tilanne

Kehitysvammaisten lastensa (mukaan lukien aikuiset lapset) hyvinvoinnista huolehtivien vanhempien kuormitusta lisäsi se, että vammaispalveluista oli vaikea saada konkreettista tietoa siitä, miten huolenpito läheisestä järjestetään, jos vanhempi sairastuu. Erityisesti omaishoitoperheissä lapsen hoidon sitovuus ja kuormitus lisääntyi huomattavasti. Erityislusten lyhytaikaishoito jäi pois eikä omaishoitajilla ole ollut mahdollisuutta palautumiseen. Myös taloudellinen tilanne vaikeutui monien kohdalla. Perheiden tilannetta helpottaisi omaishoidontuen korvauksen nosto sekä omaishoidon vapaiden parempi toteutuminen.

Vanhemmilla on myös ollut huoli lasten ja nuorten pärjäämisestä, jos he joutuvat sairaala- ja/tai tehohoitoon, erityisesti jos lapsi tarvitsee apua kommunikoinnissa. Läheisen mahdollisuus saada korvausta omasta työstä pois jäämisen ajalle oli epäselvä. Korvausta ei huomioitu myöskään hallituksen esityksessä niille vanhemmille, jotka jäävät palkattomalle vapaalle hoitamaan kotona lasta tai nuorta, jolla on koulussa erityisen tuen päätös ja lapsi on yli 10-vuotias. Vaikka lapsi oli oikeutettu lähiopetukseen, sinne ei välttämättä uskallettu mennä. Uuden tilapäisen etuuden rajaukset aiheuttivat huolta –koskeeko lasta kotiin hoitamaan jäävän vanhemman tuki kaikkia vammaisten lasten vanhempia? Lainvalmistelun kiirehtiminen ja tilapäisen tuen ulottaminen kaikkien vammaisten lasten vanhempiin helpottaisi vammaisperheiden kuormittunutta tilannetta ja auttaisi toimeentulossa vaikeassa tilanteessa, jossa työtään ei voi poikkeusoloissa tehdä. Lainvalmistelussa tulisi huomioitava vammaisperheiden yhdenvertaisuus.

Viikko 17. Vammaislapsiperheiden tilanne jatkui samanlaisena. Tilanne huolestuttaa edelleen. FDUVn muutamasta paikallisyhdistyksestä on tullut viestejä, että nuorempien lasten vanhemmat eivät enää vastaa sähköposteihin. Myös Facebookin perheryhmissäkävijöitä on puolet vähemmän kuin ennen. On saatu viestejä, että vanhemmat eivät enää jaksa tai ehdi olla tietokoneen äärellä, vaan toivotaan soittamista yhteydenpitomuotona. Erityisesti pienten lasten vanhempia on vaikea tavoittaa. Perheille osoitettujen kyselyjen määrä korona-aikana näyttää olevan liian suuri. Vanhemmat eivät jaksa vastata niihin enää, sillä kyselyyn vastaaminen ei johda ratkaisuihin, kuten tuen lisäämiseen tai jaksamisen tukemiseen.

Viikko 19. Perheiden todellinen jaksaminen huolettaa. Jos perheessä on kaksi vanhempaa, he voivat vuorotella oman ajan kanssa –mutta yksinhuoltajaperheet ovat tiukoilla. Paikallisyhdistyksistä kerrotaan, että monelta vammaisperheeltä puuttuu edelleen arjen apu ja jaksamisen tuki. Vanhempia ahdistaa lapsen paluu kouluun, jos on todennäköisesti isompi riski, että oma erityislapsi sairastuu. Toisaalta monet vanhemmat eivät näe, että he jaksaisivat pitää lapset enää kotona vaan tarvitsevat nämä viikot voimien keräämiseen. Monet vanhemmat kokevat myös, että paljon turhaa aikaa ja ponnistusta on nyt tehtävä, jotta saadaan lapset takaisin lyhyeksi ajaksi ja sitten arjen rutiinit muuttuvat taas, kun kesäloma alkaa.

Erityisopetuksen haasteet

Vammaiset lapset ovat oppimisen suhteen eriarvoisessa asemassa tukitoimien puuttuessa etäopetuksesta. Etäopiskelussa korostuvat toiminnanohjauksen ongelmat, rutiinien muuttumisesta aiheutuva ahdistus sekä avustajien tuen puuttuessa oppimisvaikeudet. Koulunkäynninohjaajia on lomautettu tai sijoitettu muihin tehtäviin, vaikka niin etä- kuin lähiopetuksessa heille olisi näissä poikkeusoloissa erityisen suuri tarve. Lasten oppimissuunnitelmia tai henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskevia suunnitelmia koskevat verkostotapaamiset näyttävät jääneen monesti pois. Suunnitelmien tavoitteita pitäisi muuttaa ja korjata vallitsevien edellytysten mukaisiksi. Verkostotapaamisia oli tullut järjestää kevään aikana digitaalisesti. Tilannetta ja vaatimuksia kodeissa olisi helpottanut se, että osa kevään tavoitteista olisi muutettu tai lykätty seuraavalle lukuvuodelle.

Vanhemmilla on ollut käytössään vaihtelevaa tietoa ja kunnilla erilaisia käytäntöjä tuen järjestämisestä erityisen tuen oppilaille etäopetukseen. Osa vanhemmista piti lapsiaan kotona tartuntariskin minimoimiseksi, vaikka lapsella on erityisen tuen päätös ja oikeus lähiopetukseen. Jaatinen ry on edelleen saanut yhteydenottoja sitä, että erityisoppilaan etäopiskeluun on vaikea saada tukea. Kuntien tulee turvata poikkeustilanteessakin kaikkien oppilaiden oikeus oppimiseen. Opetus ja opetukseen myönnetty tuki ei voi jäädä vanhemman toteutettavaksi. Moni oppilas tarvitsisi enemmän tukea kuin koulu on pystynyt järjestämään. Etätyön yhdistäminen lapsen koulunkäynnin tukemiseen on osoittautunut monelle haastavaksi.

Haasteena oli myös se, että lasten opettajat eivät saaneet yhteyttä joihinkin oppilaisiin. Myös etäavustuksen resurssit ovat paikoin olemattomia eikä kotiin ei ole saatu koko aikana juuri minkäänlaista tukea. Koulun hallinnon puolelta oli tullut painetta henkilökohtaisten avustajien lomauttamisista. Erityisoppilaan henkilökohtaisen avustajan työtehtävät etäopetuksessa jäivät epäselviksi. On myös ilmennyt tapaus, jossa lapsen henkilökohtainen avustaja ei ole lapsen käytettävissä, vaan on ohjeistettu muiden lasten etäopetustehtävien parissa auttamiseen. Avustaminen etäyhteyden avulla ei toimi samalla tavalla lapsen kanssa, jolla on esim. tunnesäätelyn vaikeuksia, kuten raivokohtauksia.

Toisaalta osa erityistä tukea tarvitsevista lapsista ja aikuisista on hyötynyt poikkeusoloista, esim. perusopetuksessa omaa rauhaa kaipaava oppilas.

Koulujen alkaessa lähiopetuksena perheitä huoletti erityisesti riskiryhmään kuulumisen. Aina vanhemmat eivät koe lähiopetusta ei turvalliseksi, vaikka lapsi ei kuuluisikaan varsinaiseen riskiryhmään. Tulevan syksyn koulusijoituksen osalta on epäselvää esimerkiksi se, voiko lähikouluun vaatia avustajaa vedoten lapsen infektioherkkyyteen, jota lapsi ei osaa itse huomioida. Voiko luottaa siihen, että koulussa on tarpeeksi aikuisia huolehtimaan lapsien hygienia-asioista? Useamman avustajan apua tarvitsevan vammaisen lapsen haasteena on oikeus saada opetusta ja samalla kuitenkin myös riittävä kontaktien välttäminen. Erilaisiin tilanteisiin ei ole vielä riittäviä ratkaisuja. Koulut tarvitsevat tukea näiden erityistilanteiden järjestämiseen. Tiedonsaanti koulun taholta on ollut kirjavaa koskien järjestelyjä koulun paluuta varten 14.5.

Terapiatapaamiset koulupäivän aikana ovat aikaisemmin olleet toimiva käytäntö. Nyt vaarana on lasten jäänti ilman terapioita, kun koulu ei päästä tiloihinsa muita kuin oppilaat ja koulun henkilökunnan. Vanhempien työssäkäynnin takia terapian järjestäminen ei päivällä ole mahdollista ja onnistuisi vasta klo 17 jälkeen, jolloin terapeutit eivät ole töissä. Voiko erityiskoulu estää terapeutteja toteuttamasta työtään koulupäivän aikana? Lähestyvän kesän osalta lomahoito mietityttää. OPH:n ohje toki tarkennettiin pe 15.5: yhdenvertainen oikeus oppimiseen myös riskiryhmään kuuluville huomioitava kunnissa paremmin.

Terveydenhuollon ja kuntoutuksen huolet

Keskustelut hoidon rajauksista aiheuttivat huolta vanhemmissa. Heillä oli huoli ja pelko hoidon saamisesta ja huoli kohtelusta terveyspalvelussa ylipäättään, sekä yleinen syrjinnän pelko. Näkemykset terveydenhuollossa käydyistä hoidon rajauskeskusteluista vaihtelevat. Sairaanhoidopiireihin (4) tekemiemme yhteydenottojen mukaan tehohoidon rajaamiseen liittyviä keskusteluja ei ole käyty niissä ennakkoon. Muissa yksittäisissä yhteydenotoissa on tuotu esille tapauksia, joissa vammaisten henkilöiden hoidossa on tehty tai yritetty tehdä rajauksia etukäteen. Kolmesta tapauksesta yksi koskee monivammaisen lapsen hengityskonehoidon rajaamista korona-tilanteeseen vedoten. Perheet tarvitsevat apua ja tukea siihen, miten tehdä valitus hoidon rajauksesta. Vammaisten lasten ja nuorten omaisia huolestuttaa terveydenhuollon henkilökunnan riittävyys ja osaaminen toimia vammaisten henkilöiden kanssa. Lisäksi huolena on avustajan tai omaisen mahdollisuudet olla paikalla sairaalassa tulkkina, jotta lapsi tulee ymmärretyksi.

Vanhemmilla on ollut vaikeuksia saada selkeää vastausta siihen, kuuluuko oma erityislapsi riskiryhmään. Lääkäriaikoja ja todistuksia on myös ollut vaikea saada hoitavalta tai vastaavalta lääkäriltä. Vanhemmat kokevat epävarmuutta ja eivät halua kysyä todistusta toiselta lääkäriltä, joka ei tunne erityislasta.

Läsnäkuntoutuksen jatkuminen on pohdituttanut: missä kaikkialla nyt voi kuntoutusta toteuttaa ja sallivatko eri toimijat ja toiminnot sen toimitiloissaan ja millä aikataululla. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen toteuttamisessa on suuria alueellisia eroja: osassa varhaiskasvatustyksiköitä ja kouluja sallitaan terapeuttien tulo yksiköihin huomioiden hygieniaohteet, osassa yksiköitä on ehdoton kielto päällä edelleen. Asiakkaat ovat hyvin eriarvoisessa asemassa. Eräässä perheessä, jossa on useampi vammaisen lapsi, lapset ovat saaneet olla päiväkodissa, mutta terapeutit eivät. Perheen mukaan heillä käy nyt koko ajan terapeutteja kotona (4 eri henkilöä) koska tapaamisia ei ole pystytty järjestämään päiväkodissa. Tämä vaikuttaa oleellisesti perheen mahdollisuuksiin perhe-elämään, perheen jaksamiseen sekä vanhempien mahdollisuuksiin tehdä ansiotyötä.

Monella lapsella ja nuorella terapiat siirtyvät. Uusien terapiaa tarvitsevien lasten ja nuorten terapiat uhkaavat siirtyä ainakin puolella vuodella. Terapiaa odottaessa ongelmat ehtivät pahentua tai toimintakyky heikentyä. Terapeuteilla ei ole pääsyä asiakkaansa luokse eikä asumispalveluiden henkilökunnalla ole aikaa/halua toteuttaa kuntoutusta etänä. Terapeutin puolesta esim. Kela -kuntoutus olisi tarjolla kummallakin tavalla.

Koska osa kuntoutuksen saajista kuuluu riskiryhmiin ei fysioterapiakuntoutusta ole pystytty tämän takia toteuttamaan. Osalle asiakkaista fysioterapiaa toteutetaan kummankin suostumukseen perustuen. Kaikkia terapioita ei voi toteuttaa etänä, esimerkiksi puheterapia, fysioterapia ja kommunikoinnin ohjaus vaatii usein lähikontaktin. Tämä aiheuttaa huolta opittujen taitojen taantumisesta ja pahimmillaan toimintakyvyn heikkenemistä. Osa lapsiperheistä on jatkanut kuntoutusta esimerkiksi ulkona ja/tai ovat pystyneet itse toteuttamaan ohjattuna etäkuntoutusta. Kaikilla perheillä ei ole siihen mahdollisuuksia.

Lääkäriaikoja ja lääkäritodistuksia on ollut vaikea saada poikkeustilan aikana. Vanhemmat ovat kertoneet, että omalääkäriltä on ollut vaikeuksia saada selkeää vastausta siihen, kuuluuko oma erityislapsi riskiryhmään (kouluun paluuta ajatellen).

Koronan vuoksi kuntoutustarpeen arviointiin ja tutkimuksiin pääsy on viivästynyt ja lapselle ja perheille on luvattu aikoja vasta syksyllä. Kela-kuntoutuksot alkaisivat vasta arvioinnin jälkeen eli käytännössä joulun jälkeen, koska prosessi on pitkä ilman koronaakin. Tämä siis myös pienten lasten kohdalla, joilla tarve kuntoutukseen on nyt eikä ensi vuonna (jopa 4-vuotiaita selvästi viivästyneitä lapsia jonoissa.). Tilanne tuottaa suuria haasteita tulevaisuudessa. Kuntoutus tulee aloittaa heti kun se on mahdollista, jotta se toteutuu oikea-aikaisesti.

Henkilökohtaisen avun toteuttamisen haasteet

Lapsille myönnetään edelleen tarpeeseen nähden liian vähän henkilökohtaista apua.

Ongelmat vammaispalveluiden palvelutasossa

Asiakkaille myönnettyjen vammaispalveluiden toteuttaminen on epidemiatilanteeseen vedoten monessa tilanteessa lopetettu ilman, että on tehty uutta päätöstä palvelusta. Vammaispalveluista on ollut vaikea saada vastauksia siihen, miten välttämättömät palvelut poikkeustilanteessa järjestetään. Palvelusuunnitelmissa on varauduttu huonosti poikkeusoloihin. Yleinen tiedotus oli usein epäselvää ja riittämätöntä. Viranhaltijoita on ollut vaikea tavoittaa myöskään sähköpostilla tai puhelimitse. Vammaisen henkilön omaisia huolestuttavat tilanteet, joissa sairastuvat itse eivätkä voi omaishoitajana/avustajana voi hoitaa vammaista läheistään. Kunnilla vähän ja vaihtelevasti ohjeistusta tähän.

Vanhempien jaksaminen alkaa monien kohdalla olla ääri rajoissa. Vanhempien omaan jaksamiseen pitäisi paneutua ja olla kuulolla heidän tilanteestaan. Vanhemmat ovat huolissaan tulevan kesänhoito- ja muista järjestelyistä. He toivoisivat enemmän yhteydenottoja ja yhteistyötä kuntien ja palveluntuottajien kanssa. Nyt vanhemmat kokevat, että saavat keksiä omia ratkaisuja, jotta pärjäävät.

Paluu kouluun ei ole kaikilta onnistunut: Ensimmäisen päivän jälkeen lapsi jäi kotiin ja äidistä tuli opettaja. Koulussa mitään ei ollut kuin ennen; ystävät viettivät tauon jossain muualla ja luokassa oma paikka oli siirtynyt. Oli liian paljon muutoksia, eikä neuropsykiatrisesti oireileva lapsi kestänyt tätä. Yhteydenotoissa korostuu huoli lähestyvistä kesästä. Erityisesti kesän lomahoito ja leirijärjestelyt huolestuttavat: kuinka kauan jatkuu eristys riskiryhmässä olevien vammaisten lasten ja nuorten kohdalla. Voi olla, että pitkään aikaan ei pääse osallistumaan normaaliin kesätoimintaan. Poikkeusajan päälle jatkuva mahdollinen eristys kesän yli koettelee jaksamista. Käynnistyykö toiminta, voiko siihen osallistua, ja onko osallistuminen turvallista?

Tilanteen jatkuminen

Järjestöjen arvio on, että tilanteen purkautuessa erityisen haavoittuvassa asemassa olevien, kuten erityislapsiperheiden palvelujen tarve tulee olemaan aiempaa suurempi niin vammaispalveluissa kuin esim. mielenterveyspalveluissa. On riski sille, että raskaammat palvelut painottuvat aiempaa enemmän. Tilanteen purkamiseen tulisi antaa viranomaisille jo ennakoivaa ohjeistusta. Osa perheistä ja ammattilaisista on huolissaan liian nopeasta rajoitustoimenpiteiden purkamisesta.

Odotettavissa näyttää olevan epidemian toinen ja ehkä kolmaskin aalto. On välttämätöntä valmistautua niihin tietoa ja toimintakäytäntöjä tarkentamalla siten, että esimerkiksi perheiden ei tarvitse uudelleen kokea niitä turhia ongelmia, joita nyt on ollut ja tiedon ja tukitoimien järjestäminen on selkeää. Korona-exitiä suunniteltaessa on varauduttava osoittamaan resursseja ja tukea vammaisille lapsille ja heidän perheilleen, missä jo ennen pandemia-aikaa oltiin tiukoilla. Lisäksi on panostettava mielenterveys- ja päihdekysymyksiin liittyvien palveluiden, vertaistuen ja osaamisen kehittämiseen.

On myös hyvä kiinnittää huomiota tiedotuksen ymmärrettävyyteen ja selkeyteen. Esim. tarkoittaako vahva suositus kontaktien välttämistä sitä, että vammaiselta henkilöltä on todella ja kokonaan kielletty kaikkien ihmisten tapaaminen. Perheet voivat tulkita, että tämä on ehdoton kieltä esim. avustajan kanssa toimimiseen, vaikka ohje on tarkoitettu suosituksen luonteiseksi sisältäen jokaisen ihmisen oikeuden itse harkita tapojaan kontaktien välttämässä.

3. MITEN VIRANOMAISTEN VIESTINTÄ JA TOIMINTAOHJEET TAVOITAVAT VÄESTÖRYHMÄT

Tiedon saamisen tarpeita ja haasteita

Valtionhallinnolta toivotaan selkeämpää viestintää. Epävarmuus, monitulkintaisuus ja samanaikainen puhe sekä rajoitteiden höllentämisestä ja mahdollisesta kiristämisestä taas pian hämmentävät.

Tietotulva on tällä hetkellä valtava. Selkeiden, helposti ymmärrettävien suositusten ja ohjeiden viestimiseksi on suuri tarve. On tärkeää, että keskeiset viranomaiset viestivät oman alueensa tärkeimmistä asioista selkokieliäisesti. Selkokeskus ja muut selkotoimijat voivat olla apuna ja tukena, mutta viranomaisilla itsellään on asiassa suuri vastuu. Kun kyse on vakavista, kaikkia koskettavista asioista, viestinnän selkeyttä ei voi liikaa korostaa. Olennaista on myös, että selkokielineen tieto on helposti ja nopeasti kaikkien löydettävissä ja sitä tarjotaan muutenkin kuin vain verkossa. Esimerkiksi television tiedotustilaisuudet ovat olennainen ja ehkä ainoa tiedonväylä monelle.

Selkokielen neuvottelukunta julkaisi viime viikolla kannanoton, jossa se vaatii lisää resursseja viranomaisten ja kuntien selkokieliseen viestintään. Neuvottelukunnan mukaan koronapandemiasta selviäminen edellyttää, että mahdollisimman moni ymmärtää yhteiset ohjeet ja pystyy noudattamaan niitä. Siksi keskeiset ohjeet ja käytännöt täytyy kertoa myös selkokielellä niille ihmisille, joille tavallisen yleiskielen ymmärtäminen on vaikeaa. Selkokielen neuvottelukuntaan kuuluu 50 organisaatiota, mm. valtion viranomaisia, järjestöjä ja oppilaitoksia. Lisätietoa kannanotosta:

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/poikkeustilanteessa-tarvitaan-selkokielistä-viestintää/>.

Tiedon saavutettavuuden edistämiseksi tehdyt toimenpiteet

Kehitysvammaliiton ja Tukiliiton ajankohtaisuutisissa ja somekanavilla välitetään säännöllisesti tietoa selkokielistä materiaaleista. Selkosanomien yhdessä Papunet-verkkopalvelun kanssa tuottaa säännöllisesti ajankohtaistietoa selkokielellä ja kuvin tuettuna. Nyt on julkaistu mm. kuvilla tuettu verkkokirja koronaviruksesta <https://urly.fi/1EIV>. LL-Center julkaisee selkosanomien koronavirukseen liittyvän selkosanaston ruotsiksi. Selkokielistä tai muuten helppoja materiaaleja löytyy myös muiden toimijoiden sivuilta, kuten Mielenterveystalosta ja Etevasta.

Lisätietoa ja yhteydenotot:

Susanna Hintsala

Kansalaisuusyksikön johtaja, vs. toiminnanjohtajan varahenkilö

p. 040 741 6179

susanna.hintsala@kvl.fi

Eija Roisko

Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekin johtaja

p. 040 590 3801

eija.roisko@kvl.fi