

Covid-19-tilannekatsaus valtioneuvostolle

24.2.2021

Kehitysvammaliitto, Tukiliitto, FDUV, Autismiliitto, Vammaisperheydistys Jaatinen

Vallitseva tilanne

Huolta edelleen rokotusjärjestyksestä

Kehitys- ja puhevammaisia sekä autismin kirjon ihmisiä, heidän läheisiään ja työntekijöitä huolettaa ja kuormittaa edelleen eniten rokotusjärjestys.

Kehitysvammaisten ihmisten asema koronarokotusjärjestyksessä on edelleen epäselvä ja käytännöt vaihtelevat paikkakunnittain. Joillakin paikkakunnilla on rokotettu ensimmäisten joukossa kaikki tehostettua palveluasumista saavat kehitysvammaiset henkilöt, toisaalla vastaavia linjauksia ei ole.

Kehitysvamma-alan järjestöt ovat nostaneet esille, että lääketieteellisten riskitekijöiden lisäksi huomioon olisi otettava myös olosuhdetekijöitä. Esimerkiksi tehostetussa palveluasumisessa tai päivätoimintakeskuksissa on enemmän kontakteja ja vaikeuksia pitää yllä sosiaalista etäisyyttä kuin vaikkapa perheissä. Myös näissä yksiköissä työskentelevän henkilökunnan pitää saada rokotus pikimmiten. Käytäntöjen tulee olla yhdenvertaiset eri puolilla maata.

Rokotusten ajanvaraukseen liittyy ongelmia

Järjestöjen neuvonnassa on noussut esiin koronavirusrokotusten ajanvaraukseen liittyviä ongelmia: puhelinajanvarauspalvelu on ollut ruuhkautunut, eikä linjalta ole päässyt läpi, vaikka verkkoajanvarauspalvelun tietojen mukaan vapaita aikoja on ollut jäljellä.

Se, että rokotusaikoja on käytännössä helpompi saada asioimalla sähköisesti, asettaa terveydenhuollon asiakkaat selkeästi epäyhdenvertaiseen asemaan sen perusteella, onko heillä mahdollisuus käyttää sähköisen tunnistautumisen palveluita tai internetiä ylipäätään. Tämä koskee monia kehitysvammaisia tai vastaavaa tukea tarvitsevia ihmisiä, jotka eivät käytännössä useinkaan saa käyttöönsä verkkopankkitunnuksia ja joille mobiilivarmenteen hankkiminen voi olla esimerkiksi taloudellisista syistä mahdotonta. Viranomaisen tulisi resursoida koronavirusrokotusten ajanvarauspalvelut niin, että ihmisillä on yhdenvertainen mahdollisuus ajan varaamiseen riippumatta siitä, onko heillä mahdollisuutta sähköiseen tunnistautumiseen.

Koronatiedotus ei tavoita kaikkia

Osa vammaisista ihmisistä on hyvin yksinäisiä, itsenäisesti asuvia henkilöitä eikä heillä kaikilla ole läheisiä. Miten tieto rokoteaikataulusta tavoittaa heidät? Kolmasosa puhevammaisista ihmisistä ei osaa/pysty lukemaan. Suurena haasteena on myös esimerkiksi koronaan liittyvien tiedotustilaisuuksien seuranta internetissä. Toiveena on, että tilaisuudet näytettäisiin myös YLE:n kanavilla televisiossa.

Maskien käyttö estää vuorovaikutuksen

Yli 12-vuotiaiden puhevammaisten ihmisten kohdalla maskit vaikeuttavat vuorovaikutusta ja toisten ihmisten viestien ymmärtämistä. Kouluissa puhevammaisten oppilaiden aloitteet jäävät helpommin huomaamatta ja myös aikuisilla puhevammaisilla henkilöillä on suuria vaikutuksia ymmärtää kommunikointikumppania, kun suuta ja ilmeitä ei näy.

Vertaistapaamisten puute

Puhevammaisille toteutettavat vertaistapaamiset (mm. Juttutupa-toiminta afaattisille ja Porina Ryhmän toiminta puhevammaisille) ovat siirtyneet koronan vuoksi verkkoon. Osallistujamäärät ovat pudonneet huomattavasti, koska kaikki eivät pysty osallistumaan etänä. Huoli yksinään asuvien puhevammaisten ihmisten jaksamisesta on suuri. Esimerkiksi läheiset kokevat kuormittumista, kun puhevammaisilla ihmisillä ei ole harrastuksia ja mahdollisuuksia keskustella kavereittensa kanssa.

Huoli kaltoinkohtelusta

Huolena on yksinäisyyden lisäksi mahdollinen kaltoinkohtelu, jota myös puhevammaiset saattavat kokea enenemässä määrin. Miten huolehditaan, että epäkohdat tulevat näkyviin ja henkilöt saavat apua? Chat-palvelut toimivat kirjoittaville puhevammaisille henkilöille, mutta kaikki puhevammaiset henkilöt eivät pysty kirjoittamaan tai puhumaan puhelimessa.

Yhteistyön puute ammattilaisten välillä

Kuntoutusrintamalla tilanne on pysynyt pitkään samana eli terapeutit ovat huoneissa asiakkaan kanssa kahdestaan eivätkä pysty osallistumaan kouluissa, päiväkodeissa jne. toimintaan laajemmin. Esim. ryhmätilanteisiin ei pääse ja tätä kautta myös yhteistyö on merkittävästi heikompaa ammattilaisten kesken.

Eriarvoistavat ohjeet

Moni kuntoutuksen ammattilainen on tuonut esille sitä, että ohjeistukset ovat valtion tasolta epätarkkoja, Eri toimipaikoissa kuten kouluissa, päiväkodeissa tai yhden toimipisteen eri ryhmien vastuuhenkilöt saattavat itsenäisesti päättää siitä mikä on sallittu ja mikä ei. Koska yksi ja sama terapeutti toimii esimerkiksi monissa eri kouluissa, he ovat huomanneet koronaan liittyviä karanteeniohjeiden olevan keskenään erilaisia. Tämä luonnollisesti aiheuttaa huolen siitä, että asiakkaat ovat epätasa-arvoisessa asemassa.

Vapaa-ajan toimintojen puute

Elämänpiirin rajoittuminen vapaa-ajan toimintojen vähennyttyä näkyy asumispalveluissa asukkaiden hyvinvoinnissa, haastavan käyttäytymisen lisääntymisenä ja yleisesti terveydentilan heikkenemisenä. Harrastustoiminnan tauolla oleminen on johtanut liikunnan määrän vähentymiseen, millä on vaikutuksia terveyteen.

Perheiden ahdistus

Yleinen tunnelma Kehitysvammaisten Tukiliiton Norio-keskuksen yhteydenotoissa on ollut, että kaikenlainen ahdistus on lisääntynyt. Korona on kuormittanut harvinaissairaita ja heidän perheitään. Harvinaissairaus on usein tuntematon ja huonosti ennustettavissa oleva asia ihan niin kuin koronakin, eli syntyy tuplastressi. Lisäksi huolta on herättänyt, miten mahdollinen korona vaikuttaa, kun henkilöllä on myös harvinaissairaus.

Harvinaisten sairauksien hoidon puute

Aikuiset harvinaissairaat tai henkilöt, joilla on harvinainen oirekokonaisuus, ovat olleet paljon yhteydessä harvinaiskeskukseen. On ilmennyt, että erityisesti heillä hoidon/tutkimusten saaminen on ollut korona-aikana normaaliakin haastavampaa. Lasten uusien harvinaisten diagnoosien kohdalla ensitieto on usein saatu ei-niin-optimaalisesti ja se on aiheuttanut vanhemmissa lisääntynyttä huolta ja tiedon tarvetta. Kaiken kaikkiaan on enemmän kuin aiemmin tullut kokemuksia siitä, että terveydenhuolto ei ole toiminut asianmukaisesti korona-aikana. Korona-aika on herättänyt huolta erityisesti haavoittuvissa asiakasryhmissä, jotka normaalioloissakin uhkaavat olla ns. väliinputoajia terveydenhuollossa.

Lyhytaikaisen ja tilapäishoidon puute

Usea paikallinen tukiyhdistys nosti soittokierroksella esiin huolen perheiden jaksamisesta. Lyhytaikais- ja tilapäishoidon paikat olivat 2020 osin kiinni ja perheet ovat siksi olleet ilman vapaita ja tukea. Vapaita ei ole välttämättä korvattu lisävapailla edelleenkaan ja kunnilta odotetaan toimia pitämättä jääneiden tilapäishoitajaksojen korvaamiseen eri tavoin. Tässä tulisi toimia kunnasta käsin aloitteellisesti, eikä odottaa, että esim. pitämättä jääneet omaishoidon vapaat korvataan vain niille, jotka osaavat tai jaksavat hakea korvausta oikeusteitse.

Korona on tuonut haasteita päiväkotiin. Erityislapsen oli tarkoitus käydä ikäistensä ryhmässä harjoittelemassa sosiaalisia taitoja, mutta ryhmässä vieraileminen peruttiin.

Kesäleiritoiminnan turvaaminen

Epätietoisuus tulevasta on edelleen osa arkea. Etenkin epätietoisuus koronatilanteen kehityksestä on herättänyt huolta kesäleirien osalta. On kysytty, onko ylipäänsä mahdollista järjestää kesäleirejä turvallisesti tulevana kesänä. Kohderyhmällemme kesäleirit ovat usein vuoden kohokohta ja leirien peruminen olisi suuri pettymys.

Yhteydenottojen määrät neuvonnassa, verkkopalveluissa

Saavutettavaa ja selkokielistä tietoa tarjoavien Kehitysvammaliiton verkkopalveluiden kävijämäärä on pysynyt tasaisena ja samoissa lukemissa edelliseen vuoteen verrattuna. Selkokieliselle tiedolle on edelleen jatkuva, pysyvä ja tasainen tarve.

Kehitysvammaliiton Tikoteekin neuvontapuhelimeen on tullut merkittävästi enemmän puheluita kahden viimeisen kuukauden aikana. Muiden järjestöjen puhelinneuvonnassa on ollut hiljaisempaa. Puheluissa on korostunut vaikeudet päästä kommunikoinnin palveluihin, seurannan puutteet, ristiriidat palveluissa sekä tiedonpuute. Puheluista on tullut erityisesti Kaakkois-Suomen alueelta, jossa on suuri pula kommunikoinnin kuntouttajista.

Yhteydenottojen määrä on pysynyt vilkkaalla tasolla lakineuvonnassa. Harvinaissairauksiin keskittyneessä neuvonnassa loppukesän, syksyn ja alkuvuoden yhteydenotot olivat tavanomaista runsaampia.

Arvio järjestön resursseista verkko-, puhelin ja tukipalvelujen tuottamisessa ja niiden riittävydessä

Kehitysvammaliiton Selkokeskus selkokielen asiantuntijana tarjoaa selkokielen teksti- ja koulutuspalveluja, mutta resurssit eivät mahdollista niin nopeaa ja laajamittaista palvelua kuin kriisitilanteessa on tarve. Vastaava tilanne on LL-Centerissä. Jotta selkokielen osaaminen eri organisaatioissa vahvistuu, on tärkeää varmistaa, että Selkokeskuksen resurssit ovat jatkossa riittävät. Lisäksi on tärkeää, että eri organisaatioilla itsellään on selkokielen osaamista niin, että ne pystyvät tuottamaan selkokielistä tietoa itsenäisesti ja tarpeen mukaan.

Järjestöjen neuvonnan resursseja ei voi yhtään vähentää, ja niitä tulisi täydentää vammaisia ihmisiä ja heidän perheitään kokonaisvaltaisemmin tukevalla työskentelyllä. Järjestöjen tukiresursseja vaikeuttaa se, että viime vuonna monet muut ns. normaaliajan toiminnat olivat tauolla tai vähäisempiä, mutta nyt on vilkasta neuvonnan lisäksi myös muissa tehtävissä kuten valmisteltavaan vammaispalvelujen lainsäädäntöön vaikuttamisessa, joita monissa järjestöissä hoitavat samat työntekijät.

Yhteydenottajien tilanteet ovat entistä useammin niin kriisiytyneitä, etteivät tiedolliset neuvot yksinään auta tilannetta. Pitäisi olla myös tarjota taho, joka ryhtyisi hoitamaan asiaa eteenpäin vammaisen henkilön tai perheen rinnalla, kun tilannetta ei ole kunnan kanssa saatu selvitettyä. Kantelu- tai

valitustien neuvominen on vain pieni osa ratkaisua silloin kun perheen voimavarat eivät enää riitä kuin välttämättömän arjen sujumiseen.

Havaittuja ongelmia vammaispalvelujen palvelutasossa

Tulkkien käytön ongelmat

Joitakin palveluasumisen yksiköitä on suljettu ulkopuolisilta, koska niissä on koronatartuntoja. Tulkkien pääsy puhevammaisten asiakkaiden luokse on tästä syystä evätty. Työntekijät eivät myöskään aina avusta esimerkiksi etäyhteyksien saannissa tulkkiin ja asioita jää hoitamatta. Lisäksi osaa puhevammaisista ihmisistä mietityttää se, onko koronan väistyttä rohkeutta ja voimavaroja lähteä kodin ulkopuolelle. Korona-aikana muiden ihmisten tapaaminen on ollut minimissä ja sosiaaliset verkostot vähäiset. Osa asumisyksiköistä on ottanut käyttöön uusia ratkaisuja omaisten tapaamiseen. Joissain asumisyksiköissä on järjestetty tapaamiset omaisten kanssa esimerkiksi ala-aulan erillisessä tilassa maskit ja turvavälit huomioiden.

Puheterapian käytännöt vaihtelevat

Puheterapian käytännöt vaihtelevat kunnittain. Uudellamaalla puhevammaisten lasten kohdalla varhaiskasvatuksessa ja koulussa puheterapiat jatkuvat kahdenkeskinä, mutta eivät ryhmässä. Ryhmän opettajasta riippuu myös, saako avustaja tulla mukaan terapiatuokioon. Avustajan läsnäolo tukee kuntoutusta ja kommunikointitaitojen harjoittelua ryhmässä.

Avustajat eivät sovellu tehtäväänsä

Lisäksi korona on vaikeuttanut avustajien palkkaamisen ilman live-haastattelua. Kaikki uudet avustajat eivät valitettavasti sovellu tehtäväänsä. Haasteena on uusien avustajien puutteelliset taidot muun muassa kommunikoinnin tukemisessa. Osaaminen vaihtelee suuresti eikä heillä ole valmiuksia kohdata puhevammaisia ihmisiä. Myös hoitoalalla on tarvetta kehittää kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen osaamista.

Toimintakeskusten asettamat rajoitukset

Läheiset ja asumisen työntekijät ovat erityisesti huolissaan asumisyksiköissä asuvista, joista osalla on rajoitettu pääsyä toimintakeskuksiin, ja elinpiiri on rajoittunut myös sen suhteen. Korvaavaa toimintaa ei samassa määrin ole useinkaan mahdollista järjestää. Tämän seurauksena asukkaiden toimintakyky heikkenee ja tarvitaan lisäresursseja asumisen järjestämisessä

Sijaisvanhemmat tarvitsevat lisää tukea

Palaute keväältä 2020: Sijaisvanhemmalle oli todella rankkaa työ: tehdä ruokaa ja opettaa neljää erityislasta yksin kotona. Omatoimisuus ei onnistunut, vaan lapsia piti ohjata kädestä pitäen. Tulevaisuudessa sellaiseen tilanteeseen tarvitaan sosiaalipuolelta erityistä tukea. It-laitteiden saamisessa koululta oli vaikeuksia, ja koulupäivät loppuivat klo 10, koska ”kaikki lapsen mukaan silloin kaikki oli tehty”. Etäkoulun järjestämisessä oli isoja eroja. Kaiken kaikkiaan opetuksen eriyttämisessä pitäisi olla todella oikeudenmukainen. Palaute syksyiltä 2020: Läksyjä on jäänyt tekemättä (lapsi saa iltapäiväkerhossa heikosti apua niihin, ja ne ovat myös lapselle liian vaikeita).

Tilanteet ovat kriisiytyneet yhä enemmän

Järjestöihin tulevien yhteydenottajien tilanteet ovat entistä useammin niin kriisiytyneitä, etteivät tiedolliset neuvot yksinään auta tilannetta, vaan pitäisi olla myös tarjota taho, joka ryhtyisi hoitamaan asiaa eteenpäin.

Missä asioissa on havaittu tiedon saamisen tarpeita ja haasteita?

Koronaan liittyvässä tiedottamisessa THL on avainasemassa. THL:n selkokielineen koronatiedotus on lähde myös monelle, jotka viestivät koronasta selkokielellä eri kanavissa kirjallisesti tai suullisesti. Siksi on tärkeää, että myös THL:n selkokielineen sivua päivitetään ja täydennetään, kun muutakin tiedotusta päivitetään. Nyt tietoa tarvitaan esimerkiksi rokotusjärjestyksestä.

Rokotteista kertovalle tiedolle on edelleen suuri tarve. Kehitysvammaliiton Papunet-verkkopalvelu on julkaissut sivuillaan tietoa rokotteista myös kuvilla tuettuna. Materiaalit tarjoavat tietoa ihmisille, jotka tarvitsevat ymmärtämisen avuksi helpon tekstin lisäksi myös kuvia.

Vaikuttamiseen liittyen on noussut esiin, että vammaisneuvostojen toiminta on ollut joillain paikkakunnilla täysin tauolla. Tämä nostaa esiin kysymyksen, miten vammaiset ihmiset kunnissa ovat osallisina heitä koskevassa erityisen vaikean ajan päätöksenteossa.

Epäselvyyttä rokotuksissa on tuotu esiin siitä, huomioidaanko henkilökohtaiset avustajat ja omaishoitajat ensisijaisina ryhminä. Myös kehitysvammaisten ihmisten kuuluminen riskiryhmään on ollut epäselvää, ja perheissä on koettu, ettei terveydenhuollossa ole aina osattu arvioida asiaa siltä kannalta, onko kehitysvammaisella ihmisellä muita liitännäissairauksia, jotka altistaisivat vaikealle tautimuodolle.

Rokotukset ja siihen liittyvä tiedottaminen herättää keskustelua. THL:ltä tuli 5.2. päätös aikuisten Down-henkilöiden kuulumisesta riskiryhmään. Tästä huolimatta keskustelu siitä, kenen pitäisi kuulua riskiryhmään ja saada rokotusta ensimmäisten joukossa jatkuu. Esimerkkinä kysymys: kuuluvatko vakavasti sairastuneen henkilön vanhemmat riskiryhmään ja saavatko rokotuksen samaan aikaan? Ko. läheinen oli tiedustellut asiaa sairaalasta, mutta tähän ei pystytty vastamaan.

Yleisesti ottaen rokotuksien aikatauluista ja käytännöistä ei ole riittävästi tietoa. Tiedon puutteessa sekä kehitysvammaiset että läheiset ovat yhteydessä järjestöihin.

Esille on tullut tilanteita, joissa työ- ja päivätoiminnassa olevien henkilöiden (jotka eivät saa muuta palvelua) täytyy itse olla yhteydessä kotikuntaan rokotuksiin liittyvissä kysymyksissä.

Järjestöissä on suuri huoli siitä, miten tämä kohderyhmä saa tietoa rokotuksista. Nyt näyttää siltä, että tiedonsaanti on pitkälti läheisten varassa.

Tarvitaan edelleen selkeää tietoa rokotuksista, rokotusjärjestyksestä, aikatauluista ja käytännöistä, myös ruotsiksi. Nyt pitäisi huolehtia siitä, että kohderyhmä läheisineen saisivat riittävästi tietoa rokotuksien etenemisestä. Olisi ensisijaisen tärkeää, että asiasta tiedotettaisiin mahdollisimman avoimesti ja aktiivisesti.

Esimerkki hyvästä käytännöstä

Kanta-Hämeen keskussairaalan Covid-tiedotteessa julkaistu "Rokotustaulukko", jolla kerrotaan, missä järjestyksessä rokotukset etenevät ja missä vaiheessa nyt ollaan.

Tarvittavia toimia tilanteen parantamiseksi

1. Rokotusjärjestys tulisi uudelleen arvioida suhteessa Korona-tilanteen kehitykseen. Olosuhdetekijät tulisi myös ottaa huomioon.
2. Selkokielistä ja saavutettavaa viestintää pitää tarjota myös paikallisesti: ihmiset tarvitsevat konkreettista tietoa esimerkiksi rokotusten aikataulusta omassa kunnassa. Epäselvyydet ja väärä tieto rokotteista aiheuttaa jo huolta ja

vastakkainasettelua ihmisissä. Esimerkiksi sosiaalisessa mediassa kiertää väärää tietoa koronasta, koronarokotteesta ja rokotusjärjestyksestä. Monen selkokielen tarvitsijan voi olla vaikea erottaa epäluotettavaa tietoa luotettavasta. Siksi onkin tärkeää, että luotettavaa selkokielistä ja kuvilla tuettua tietoa on tarjolla monikanavaisesti.

3. THL:n selkokielisessä koronatiedotuksessa ei ole edelleenkaan tietoa selkuruotsiksi, vaan linkki FDUV:n verkkosivuille. FDUV:lla ei ole resursseja päivittää tietoa selkuruotsiksi siinä määrin kuin olisi tarpeen.
4. Viranomaisten tulisi resursoida rokotusten ajanvarauspalvelut niin, että ihmisillä on yhdenvertainen mahdollisuus ajan varaamiseen riippumatta siitä, onko heillä mahdollisuutta sähköiseen tunnistautumiseen.
5. Lapsistrategian toimeenpanossa tulee ensi tilassa huomioida lapsistrategian koronatyöryhmän raporttien mukaisesti erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten lasten, nuorten ja perheiden pitkittyneen koronakriisin myötä entisestään heikentyneiden tilanteiden parantaminen ja sitä kautta poikkeusoloissa kasvaneen eriarvoisuuden vähentäminen.
6. Syntyneiden palveluvajeiden ja kertyneen hoitovelan korjaamiseen tulee säästöpainesta huolimatta varata riittävät voimavarat.
7. Perheiden toimeentuloa kriisiaikana tulee tukea yhdenvertaisesti tällaista tukea tarvitseville perheille kohdentuvien täsmätoimin esim. väliaikaisen epidemiatuen kaltaiset keinot korvaamaan siitä aiheutuvia tulonmenetyksiä, jos vanhempi on joutunut jäämään jopa pitkäaikaisesti pois töistä hoitamaan infektioherkkää vammaista tai pitkäaikaissairasta lasta tai nuorta, joka ei ole epidemia-aikana voinut käydä lähiopetuksessa tai muussa päiväaikaisessa palvelussaan.

Lisätietoa järjestöjen koronatilannekuvaraportista

Marianna Ohtonen

toiminnanjohtaja

marianna.ohtonen@kvl.fi

Susanna Hintsala

Kansalaisuusyksikön johtaja

susanna.hintsala@kvl.fi