

Kehitysvamma-alan järjestöjen Korona-tilannekuvaraportti huhtikuun tilanteesta 30.4.2021

Näkökulmana vammaisten ihmisten hyvinvointiin kohdistuvat uhat

Kehitysvammaliitto, Tukiliitto, FDUV, Jaatinen, Autismiliitto

Mikä on vallitseva tilanne toimintakenttänne osalta? Erityiset huolen aiheet

Rokotukset

Vammaisten lasten vanhemmat ovat kokeneet, että rokotuksista on vaikea saada tietoa ja heidän kysymyksiinsä ei ole aina osattu vastata koronaneuvonnassa.

Esimerkiksi seuraavat aiheet herättävät kysymyksiä:

- epätietoisuus rokotteiden vaikuttavuudesta
- mitä rokotuksen sivuvaikutuksia on?
- kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeus rokotustilanteessa
- milloin lapset rokotetaan?
- mihin riskiryhmään Down syndrooman lapset kuuluvat?
- huoli lapsen sairastumisesta, etenkin kun lapsella on riskitekijöitä hengitystieinfektioiden suhteen.
- huoli vammaisen lapsen vanhempien sairastumisesta. Kuka hoitaa vaativaa hoitoa tarvitsevaa lasta, jos vanhempi saa tartunnan?

Muissa yhteydenotoissa on havaittavissa omaisten ahdistuneisuutta ja väsymystä. Pitkän ja raskaan vuoden jälkeen odotetaan paluuta normaaliin arkeen.

Kehitysvammaisten lasten kesäleiritoiminnasta on tullut paljon kysymyksiä. Kesäleirit ovat monelle lapsiperheelle vuoden kohokohta. Leiri yhdistää ihmisiä ympäri Suomea ja antaa omaisille ansaitun tauon. Viime vuonna leirit jouduttiin perumaan vakavan koronatilanteen johdosta. Tänä kesänä järjestetään päiväleirejä ja tavallisia leirejä, mutta pienemmällä osallistujamäärällä kuin normaalisti. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että kaikki halukkaat eivät valitettavasti pääse mukaan leireille. On tärkeää järjestää leirit mahdollisimman koronaturvallisesti tänä kesänä.

Opetus

Etäopetus on ollut osalle erityistä tukea tarvitsevista nuorista liian raskasta. Esimerkiksi neuvontaan on ottanut yhteyttä FASD-aikuisen, joka on joutunut keskeyttämään ammatillisen koulutuksensa etäopetusjaksojen aikana ilmenneiden oppimisvaikeuksien takia. Hän ei saanut riittävästi tukea etäopintoihinsa ja on nyt työtön.

Koulussa kehitysvammaisen oppilaan kanssa on koettu vaikeuksia, kun lapsi ei tunnista avustajia maskin takaa. Muutenkin avustaja vaihtuu päivän aikana, ja tämä hankaloittaa tilannetta entisestään. Koulut tarvitsevat lisää tietoa, miten kommunikaatiota voidaan edistää, kun työntekijöiden on pakko käyttää maskia.

Vammaisten lasten kuntoutus

- Kuntoutus ei toteudu yhdenvertaisesti: Joillakin toteutuu kuten ennenkin, toisilla vain etänä ja joillakin on kokonaan tauolla. Ohjeistukset vaihtelevat, sekä koulu- sekä paikkakuntakohtaisia eroja on paljon.
- Koulut ovat rajoittaneet terapeutin käyntejä koulun tiloissa.
- Vanhemmat ovat huolissaan lapsen taantumisesta taidoissaan, jonka kokevat johtuvan kuntoutuksen puutteesta ja tavallistakin isommasta eristyneisyydestä.
- Keskustelua on herättänyt myös allasterapia, jota ei ole voitu toteuttaa, koska allastilat ovat suljettuna. Vanhempien toiveena on, että allastiloja tulisi saada käyttää lääkinnällisen kuntoutuksen toteuttamiseksi.

Vammaisten lasten vanhempien omaishoidon vapaat, lyhytaikaishoito ja kotiin tuotavat palvelut

- Lyhytaikaishoito on monilla lähes täysin jäänyt toteutumatta jo yli vuoden ajan. Palvelun saannissa on suuria eroja, ja joillakin palvelu on toiminut koko ajan. Monilla on kuitenkin lyhytaikaishoidon palvelun toimivuudessa paljon ongelmia edelleen.
- Lyhytaikaishoitopaikka on mennyt kiinni ajoittain, esimerkiksi altistusten vuoksi tai suljettu toistaiseksi. Sulkemisen perusteluksi on mainittu, että käyttäjiä on liian vähän.
- Jos lyhytaikaishoidon palvelua saa, vapaan ajankohtaa ei voi itse valita, on otettava mitä saa.
- Osa perheistä on saanut kunnalta maksusitoumuksen kotiin tuovia palveluita varten, mutta palveluntuottajaa ei ole löytynyt ja palvelu on siis jäänyt saamatta.
- Monilla isovanhempien apu on edelleen vähäistä tai sitä ei ole ollut ollenkaan.
- Vanhemmat kokevat, että voimat ovat vähissä ja ovat huolissaan siitä, miten voivat toipua raskaasta ajasta, kun apua ei edelleenkaan juuri tarjolla.

Kentältä on tullut viestiä siitä, että lääkäriaikoja on vaikea saada julkiselta puolelta. Se johtaa esimerkiksi kuntoutussuunnitelmien viivästymiseen, jolloin ihmiset jäävät ilman tarvitsemaansa kuntoutusta. Yksityisen puolen lääkäreiden diagnoosit ja B-lausunnot eivät käy Kelalle, vaan ne pitäisi vielä hyväksyttää julkisella puolella. Tähän monella perheellä tai asiakkaalla itsellään ei ole varaa. Tilanne ollut jo pitkään vaikea, nyt korona-aikana tilanne on kärjistynyt entisestään.

Itsemääräämisoikeuden heikentyminen

Itsemääräämisoikeuden kysymyksiä tulee esiin eri tavoin ja ne korostuvat pandemiassa. Harkintaa tarvitaan itsemääräämisen ja terveysturvallisuuden tasapainottamisen välillä. Niissäkin tilanteissa, joissa kehitysvammaisen henkilö voi tehdä harkittuja päätöksiä, saatetaan arvioida, ettei kehitysvammaisen ihminen ymmärrä tilannetta riittävästi päättääkseen asioistaan, vaan tarvitsee suojelua ja puolesta päättämistä esim. rokotteen ottaminen, ryhmätoimintaan osallistuminen tai läheisten tapaaminen. On myös tullut esiin tilanteita, joissa vanhemmat ovat erimielisiä, annetaanko koronarokote aikuiselle läheiselle. Voi olla, että toinen vanhemmista vastustaa, ja yrittää vaikuttaa myös kehitysvammaiseen aikuiseen, joka haluaa kieltäytyä rokotteesta tehdäkseen niin kuin vanhempi käskee.

Järjestöjen työtä itsemääräämisoikeuden puolesta tarvitaan edelleen.

Myös palvelujen järjestämisestä vastaavilla kunnilla on monenlaisia tulkintoja itsemääräämisoikeudesta ja palvelujen käytön vapaaehtoisuudesta. Esimerkiksi perhehoitopaikassa asuvan oma perhe oli saanut sosiaalityöntekijältä viestiä, että perhehoidosta tulee osallistua työtoimintaan pandemia-aikana, vaikka henkilö itse haluaisi välttää tartuntaa riskiryhmään

kuulumisensa vuoksi. Jos tämä ei käy, tulisi kunnan näkemyksen mukaan muuttaa erityyppiseen asumiseen. Perhehoitajan puolesta sopii, että ko. henkilö on päivät kotona. Jos kunta neuvoo tämän suuntaisesti, miten kehitysvammainen aikuinen ja hänen perheensä osaavat puolustaa oikeuksiaan asua pysyvässä kodissa.

Havaitut ongelmat palvelutasossa

Päivä- ja työtoiminta ei edelleenkään ole täysin palautunut toimintaan.

Osaa päivä- ja työtoimintaa järjestävistä yksiköistä ei ole lainkaan avattu viime vuoden maaliskuun jälkeen, ja myös osa asiakkaista on ollut joko oman tai läheisen tartuntariskin vuoksi jo yli vuoden poissa toiminnasta.

Osalla asiakkaista tilalle on muotoutunut uutta tekemistä, kotiin tuotua toimintaa, tai mahdollisuuksia itse päättää päivän aikataulusta. Toisilla taas toiminnan puute on johtanut toimintakyvyn yleiseen laskuun ja myös mielenterveyden haasteisiin. Näihin tilanteisiin tulisi reagoida tarjoamalla yksilöllisesti sopivaa toimintaa ja kannustamalla ryhmätoimintaan niitä, jotka kokevat sen mielekkääksi. Tarvitaan myös vähittäisen paluun tukemista niille päivätoiminnan asiakkaille, jotka nyt ovat jumiutuneet kotiympäristöön. Erityisesti pitkällä tähtäimellä tämä toimintatapa paitsi vahvistaa hyvinvointia, myös esimerkiksi vähentää raskaampien palvelujen tarvetta ja liitännäissairauksien syntyä.

Havainnot liittyen järjestöjen henkilöstön riittävyyteen ja jaksamiseen

Järjestörahoituksen epävarmuus tulevaisuudessa kuormittaa järjestöjen työntekijöitä.

Viranomaisten viestintä ja toimintaohjeet

Edelleen on havaittavissa suuria kuntakohtaisia eroja esimerkiksi rokotusjärjestyksestä viestimisessä.

Tiedon saamisen tarpeita ja haasteita

Paikallisen tiedottamisen merkitys on korostunut, kun tilanne on eri alueilla erilainen ja myös rokotukset etenevät hieman eri tahdissa. Ihmiset tarvitsevat selkokielistä ja konkreettista tietoa esimerkiksi rajoituksista ja rokotusten aikataulusta omassa kunnassa.

Tietoa on tärkeä tarjota monikanavaisesti. Pelkästään verkossa oleva tieto ei tavoita kaikkia selkokielen kohderyhmiä. Esimerkiksi kohtaamiset terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (koronatestit ja -rokotteet) on yksi väylä saada tietoa suullisesti selkokielellä.

Yhteydenottojen määrät neuvonnassa ja verkkopalveluissa

Yhteydenottojen määrä on pysynyt ennallaan ja suoraan Koronaan liittyvät kysymykset ovat vähentyneet. Toisaalta neuvontapalvelussa työntekijöiden kokemus on, että puhelut ovat entistä pidempiä ja ihmiset ahdistuneempia.

- Selkokeskuksen ja Selkosanomien verkkosivujen kävijämäärä on pysynyt tasaisena. Selkokieliselle ja saavutettavalle tiedolle on pysyvä tarve.
- [Selkosanomien](#) kirjoittaa myös koronaan liittyvistä ajankohtaisista asioista säännöllisesti selkokielellä ja kuvin tuettuna.
- [Selkokeskuksen sivulle](#) on koottu linkit selkokieliseen ja kuvin tuettuun koronatieotukseen.
- Selkokeskuksen tekstipalveluihin on tullut jonkin verran korona-aiheisiin teksteihin liittyviä yhteydenottoja.

Mikä on muuttunut edelliseen raportointiin verrattuna?

Yleinen arvio tilanteesta

Tilanne on pysynyt samansuuntaisena. Kriisin pitkittyessä osan perheiden palveluvaje on käynyt erittäin raskaaksi - vanhempien voimat vähenevät entisestään.

Osalla perheistä taloudellinen tilanne on heikentynyt, kun vanhempi on joutunut jäämään kotiin lapsen tueksi palkattomasti. Perheiden hyvinvointiin on nyt kiinnitettävä erityistä huomiota ja varmistettava palvelujen saatavuus ja toimivuus.

Erityisen kriisiytyneinä näyttäytyvät perheet, joissa on useita erityislapsia ja vanhemmilla itselläänkin esimerkiksi tarkkaavaisuuden ja/tai oppimisen vaikeuksia.

"Tilapäishoito. Se ei ole minulle ylimääräinen tuki, mutta välttämättömyys (yksin kahden omaishoidettavan kanssa). Se että tilapäishoitopakat laitetaan vähän väliä tai pidemmäksi aikaa kiinni on ollut äärimmäisen vaikeaa minulle. Se pari päivää, kun pääset elämään edes vähän normaalimpaa arkea. Jos se ei toteudu, keho ja mieli on jatkuvassa selviytymisvaihteessa. Voisin kuvitella, että omaishoitajilla on sydänkohtauksia keskiverto enemmän kun jatkuva stressi ja ei pääse nukkumaan tai palautumaan."

-Lainaus vanhemman tekstistä

Arjen hallinta alkaa olla hukassa kovan ja pitkään jatkuneen kuormituksen vuoksi. Tukea saa vain, jos osaa ja jaksaa vaatia sitä, ja hakea sitä pitkien prosessien kautta.

Muutamit perheet ovat myös kertoneet, että esimerkiksi lapsiperheiden sosiaalipalveluja on myönnetty heille, mutta kunta ei käytännössä pysty järjestämään niitä. Perheellä itsellään voi olla tiedossa ne toimet, joista olisi apua, mutta ne eivät sovi kunnan ajattelemaan palveluvalikkoon ja niiden kriteereihin.

Tahoa, joka auttaisi umpikujasta eteenpäin, ei löydy ja se on vakava uhka. Järjestöillä ei juurikaan ole resursseja tällaiseen pitempään rinnalla kulkemiseen, eikä esimerkiksi sosiaaliasiamiehen antama neuvo muistutuksen tai muun sellaisen tekemisestä varsinaisesti auta tähän hetkeen.

Missä asioissa on tapahtunut muutosta edellisiin viikkoihin nähden?

Hyviä käytäntöjä

Omaisille on järjestetty verkkokahvila, johon oli kutsuttu kehitysvammalääkäri keskustelemaan koronasta ja vastaamaan kysymyksiin. Lääkäri kävi ensin perusteellisesti läpi perustietoa koronaviruksesta: miten koronavirus toimii ja leviää, yleisimmät oireet, sairauskuva, koronavirustaudin hoito, miten koronarokotukset toimivat, kuolleisuusluvut, tutkimukset Down-henkilöiden riskistä sairastua koronaan jne. Tämän jälkeen lääkäri vastasi omaisten kysymyksiin. Järjestöjen nettisivuille laitetaan kooste tilaisuudesta sekä esitetyt kysymykset ja vastaukset koronaviruksesta.

Digitaalinen toiminta on tuonut mukanaan paljon odottamattomia mahdollisuuksia. Digitaalisen toiminnan kautta olemme pystyneet yhdistämään samassa elämäntilanteessa olevia perheitä. Tämä on ollut toimiva konsepti etenkin vertaistukitoiminnassa, koska nämä perheet ovat avoimemmin pystyneet keskustelemaan vaikeista ja arkaluontoisista asioista kun ryhmässä ei ole ollut tuttuja.

Perheiden kertomia hyviä asioita:

- Rajoitukset ovat suojanneet kaikilta infektioilta, vähemmän siis sairastamista.
- Joidenkin vammaisten lasten koulunkäynti sujunut paremmin, kun koulussa on ollut vähemmän oppilaita (kun muita oppilaita ollut etäopetuksessa)
- Osa lapsista voinut paremmin etätilanteessa, koulunkäynti heille kuormittavaa
- Osalla perheistä palvelut sujuneet korona-aikana

Tilanteen kehittyminen seuraavien kuukausien aikana

Omaishoidon vapaita ja muita tilapäishoidon palveluja tulisi ainakin tilapäisesti lisätä ja laajentaa, jotta palautuminen koetusta olisi mahdollista. On tärkeää, että perheen voimavaroja ei kulu kuormittuneessa tilanteessa palvelujen hakemiseen ja valitusprosessiin, esim. pitämättä jääneiden omaishoidon vapaiden osalta.

Kuntien tulisi oma-aloitteisesti tarjota rahakorvaus kunnasta johtuvista syistä pitämättä jääneistä omaishoidon vapaista, jos niiden mielekäs käyttäminen jälkikäteen ei ole mahdollista. Kuntia tulisi muutoinkin ohjata hyödyntämään joustavia ja perheen tarpeisiin pohjautuvia tuen muotoja, jotka ehkäisevät myöhemmin lisääntyvää palveluntarvetta ja sitä kautta kasvavia kustannuksia.

Lisätietoa kehitysvamma-alan järjestöjen Korona-tilannekuvaraportista:

Susanna Hintsala

Kansalaisuusyksikön johtaja

Kehitysvammaliitto

susanna.hintsala@kvl.fi

p. 040 741 6179