

Kehitysvamma-alan järjestöjen Korona-tilannekuvaraportti touko- ja kesäkuun tilanteesta

Näkökulmana vammaisten ihmisten hyvinvointiin kohdistuvat uhat

24.6.2021

Kehitysvammaliitto, Tukiliitto, FDUV, Autismiliitto, Jaatinen ry.

Keskeiset huolenaiheet

Vallitsevaa tilannetta kuvaa niin vammaisten ihmisten kuin vammaisten lasten vanhempien väsymys. Leijonaemo-yhdistyksen kyselyyn vastanneista 79 prosenttia koki olevansa aikaisempaa väsyneempi. Väsymys näkyy esimerkiksi lomaantumisena, kuormittumisena ja vahvana tuen tarpeena.

Ja kyselyn mukaan 30 prosentilla taloudellinen tilanne on heikentynyt koronan aikana. Erityisen huolestuttava on tieto, että yli 90 prosenttia vastanneista ei kokenut saaneensa mitään apua ja tukea arkeensa koronan aikana.

Väsymyksestään kertoo myös opetusala. Perusopetukseen liittyvät yhteydenotot ovat lisääntyneet lakineuvonnassa. Näin käy yleensäkin keväällä, mutta nyt tilanteet vaikuttavat kriisiytyneemmiltä ja niiden taustalta välittyy aikuisten väsymys ja kuormittuneisuus pitkään jatkuneen poikkeuksellisen tilanteen seurauksena. Tilanteissa korostuu se, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen avustajapalveluita tai muuta opetuksen tukea ei saada järjestymään tai siitä ei tehdä päätöstä. Sen sijaan kovin matalalla kynnyksellä on tarjottu vaihtoehdoksi lapsen jäämistä kotiopetukseen tilanteissa, joissa avustusresurssien lisääminen olisi lapsen edun mukaisin vaihtoehto. Kuormittuneisuus näyttäytyy osaoptimoinnin taustatekijänä palveluista vastaavan tahon toiminnassa.

Väsymyksen ohella huoli rokotuksista jatkui koko kevään. Vanhempia ja työntekijöitä puhututtavat rokotusaikataulu, ajan varaaminen rokotukseen ja huoli työntekijöiden rokotuksista. Rokotusaikataulut ja ajanvaraamisen käytännöt vaihtelee eri puolilla Suomea. Tällä hetkellä vastuu rokotusajanvaraamisesta on joissakin paikoissa pitkälti kehitysvammaisella henkilöllä itsellä. Kaikilla kehitysvammaisilla ei ole pankkitunnuksia, joten heille ei ole mahdollista varata aikaa sähköisen ajanvarausjärjestelmän kautta. Näille henkilöille on oleellista, että ajanvarauksen voi tehdä puhelimitse. Tämän lisäksi moni tarvitsee apua ajanvarauksen kanssa. Meidän tietoomme on tullut, että omaiset ovat epätietoisia kenen vastuulla on varata aika aikuisille lapsille, jotka eivät asu kotona.

Yhteydenottojen määrät neuvonnassa, verkkopalveluissa jne. (arvio määristä: pienentynyt, pysynyt tasaisena, kasvanut), tieto määristä myös jo saatavilla

Selkokeskuksen sivujen kävijämäärissä oli nousua toukokuussa verrattuna viime vuoden vastaavaan ajankohtaan. Selkosanomien verkkosivujen kävijämäärä on pysynyt tasaisena.

Kiinnostusta selkokieleen ja selkokieliseen tiedottamiseen on, mikä on näkynyt mm. tiedusteluina Selkokeskuksen tekstipalveluissa.

Arvio järjestöjen resursseista verkko-, puhelin- ja tukipalvelujen tuottamisessa ja niiden riittävydessä?

Lyhyehkön neuvonnan resurssit ovat melko riittävät, mutta pidempään ja osallistuvampaan tukeen ei ole järjestöjen nykyresursseilla mahdollisuuksia. Niitä kuitenkin tarvittaisiin nyt erityisen paljon. Melko usein yhteydenotoissa pyydetään osallistumista esimerkiksi palvelusuunnitelmapalaveriin tai jopa terveydenhuollon asiointiin, koska oman asian ajaminen vaatisi paljon tietoa ja hyviä voimavaroja.

Yhteydenotot tuovat esille sen, että viranomaisen neuvontavelvollisuus ei toteudu siinä määrin kuin pitäisi.

Onko havaittuja ongelmia vammaispalvelujen palvelutasossa?

Tilanne lyhytaikaishoidon suhteen on edelleen hyvin vaihteleva. Joillain perheillä lyhytaikaishoidon palvelut toimivat hyvin ja jossain päin Suomea palvelut eivät ole korona-aikana toimineet juuri lainkaan. On kuntia, joissa käyttämättä jääneitä lyhytaikaishoidon päiviä voi käyttää jälkeen päin. Tämä on hyvä käytäntö, mutta näin ei toimita kaikissa kunnissa. Tämän suhteen vammaisperheet ovat eriarvoisessa asemassa. Tosin tämä ei ole pelkästään korona-ajan ongelma.

Suurimmassa osassa kuntia työ- ja päivätoimintapalvelut toteutuvat jo normaalisti ottaen huomioon epidemiatilanteen. Jossain paikoin ihmisille ei ole vuoteen tarjottu työ- ja päivätoimintaa tai palvelu on ollut hyvin suppeaa, esimerkiksi muutama tunti ulkoilua viikossa.

Yhteistyö ja tiedon vaihtaminen kodin ja asumisyksikön välillä on edelleen ajoittain haasteellista tartuntariskiä liittyvissä kysymyksissä. Itsemääräämisoikeus, perheen toiveet ja tartuntojen välttämisen ohjeistukset voivat olla ristiriidassa, ja niiden rakentavaan käsittelyyn ei helposti löydy aikaa ja osaamista. Esimerkkinä tilanne, jossa kehitysvammainen aikuinen on vanhempiensa toiveesta palannut lapsuudenkotiin asumaan tilapäisesti, koska yksikössä ei ole mahdollista järjestää ruokailua omassa huoneessa eikä ko. henkilö myöskään itse suostu syömään yksin. Ruokailutilannetta oman kotiryhmän kesken ei yksikössä ole katsottu tartuntariskiksi, mutta perhe on tästä eri mieltä.

Kunnan tai eri vammaispalvelun yksiköiden toiminnassa on epäasiallisia käytäntöjä sen suhteen, miten kehitysvammaisten ihmisten läheisten tulee toimia saadakseen esim. omaishoidettavalle myönnettyjä tilapäisen hoidon palveluja. Esimerkiksi neuvonnassa on tullut esiin tilanne, jossa omaishoitajaa kehoitetaan olemaan matkustamatta ja välttämään pääsääntöisesti kaikkia kontakteja, jotta omaishoidettava uskalletaan ottaa omaishoidon vapaiden aikaiseen hoitoon asumisyksikköön. Iäkäs omaishoitaja ei uskalla toimia vastoin tällaista ohjetta, ja näyttää siltä, että esimerkiksi lapsenlapsen ylioppilasjuhlat on tämän vuoksi jätettävä väliin.

Tulkkaukset toteutuvat pääkaupunkiseudulla lähitulkkausina, mutta kaikki eivät vielä tilaa tulkkia, koska asumisyksiköihin ei päästä. Henkilökuntaa ja tulkkeja ei ole rokotettu ja asiakkaita on karanteenissa.

HUS on perustanut poliklinikan koronaviruksen pitkäaikaisoireiden kärsiville. On erittäin tärkeää, että poliklinikka huomioisi myös kehitysvammaisia.

Exit-suunnitelmia suunniteltaessa on tärkeää huomioida kehitysvammaiset ja heidän läheisensä. Nämä perheet tulevat tarvitsemaan erityistä tukea palatakseen normaaliin arkeen, esim. tarvitaan lisäresursseja kuntoutukseen ja muihin tukipalveluihin.

Huolta on siitä, että vammaisten lasten kuntoutus ei toimi. Kuntoutukseen on syntynyt pitkiä jonoja, jotka vaikuttavat siihen, että terapiat viivästyvät. Tämä on suuri riski lasten toimintakyvyn ylläpitämiselle ja kehittämiselle.

Pääkaupunkiseudulla kuntoutussuunnitelmien ja läheteiden saaminen puheterapiaan on viivästynyt edelleen. Myös Kelan päätösten tekeminen on pitkittynyt. Puheterapiat ovat tämän vuoksi pitkälläkin

tauoilla tai aloitus viivästyy kohtuuttomasti. Puheterapia toteutuu pääkaupunkiseudulla edelleen rajoituksin, erillään muusta toiminnasta (ei ryhmässä).

Miten viranomaisten viestintä ja toimintaohjeet ovat tavoittaneet kohderyhmän?

Haasteena on selkokielen ja tilanteeseen soveltuva tieto rajoitusten purkamisesta ja normaaliin palaamisesta. Kehitysvamma vaikeuttaa omaksutun tiedon soveltamista erilaisissa käytännön tilanteissa, ja tähän tulisi tarjota arjen tukea.

Missä asioissa on havaittu tiedon saamisen tarpeita ja haasteita?

Koronatilanteeseen liittyen on valtakunnallisesti tiedotettu jonkin verran myös selkokielellä. Esimerkiksi aluehallintovirasto on julkaissut [selkokielistä tietoa koronarajoituksista](#). Tiedotus toimii luotettavana lähteenä selkokielen tarvitsijoiden lisäksi myös niille, jotka viestivät selkokieltä tarvitseville ihmisille esimerkiksi paikallisesti.

Usein tietoa tarvitaan myös selkokielellä hyvin nopeasti, joten on tärkeä, että selkokieli on mietitty osa viestintäketjua. Tehokkainta on, jos selkokielistä osaamista on viestivällä taholla itsellään. Selkokeskuksen tekstipalveluja ei ole suunniteltu nopean kriisiviestinnän tarpeisiin, ja aina ei ole mahdollista vastata kysyntään toivotussa aikataulussa. Viestivällä taholla on myös paras asiantuntemus alastaan ja siitä viestimisestä.

Myös aiemmissa raporteissa mainittu paikallinen tiedottaminen on edelleen tärkeää. Koronatilanne on erilainen eri alueilla, ja myös rokotuksissa edetään eri tahdissa. Ihmiset tarvitsevat selkokielistä ja kuvin tuettua tietoa esimerkiksi rajoituksista ja rokotusten aikataulusta omassa kunnassa.

Mikä on muuttunut edelliseen raportointiin verrattuna?

Korona-pandemian aikaansaamat pitkäaikaiset vaikutukset näkyvät. Pitkäaikaiset vaikutukset näkyvät vanhempien ja koko perheen jaksamisessa, vammaisten lasten vanhemmat tuntuvat aika lailla väsyneiltä.

Harvinaiskeskuksen toiminnassa on havaittu, että edelleen on runsaasti kuormittuneita harvinaissairaita ja heidän omaisiaan ja he tarvitsevat enemmän apua ja tukea kuin yleensä. Samaan aikaan on tullut tunne, että on ihmisiä/perheitä, jotka jättävät yhteydenoton siksi, että siihen ei yksinkertaisesti riitä voimavaroja tai se priorisoidaan vähemmän tärkeäksi. Avun, tuen ja tiedon hakemista lykätään ja se tulee jossain vaiheessa varmasti näkymään lisääntyvänä kuormituksena ihan yleisestikin terveydenhuollolle.

Lisätietoa tilannekuvaraportista

Susanna Hintsala

Kansalaisuusyksikön johtaja

Kehitysvammaliitto

susanna.hintsala (ät) kvl.fi