



**Kehitysvammaisten Tukiliitto
ja Lapin AVI
Yhteistyön aamupäivä
14.10.2021**





Ohjelma

9.15 **Tilaisuuden avaus**

Perheiden tuen kokemuksia & Pohjois-Suomen kuulumisia

Vammaispalvelujen asiantuntija Anne Saarinen ja
aluekoordinaattori Ritva Still, Tukiliitto

9.45 **Lapsi, nuori ja perheet lastensuojelun ja vammaispalvelujen yhdyspinnoilla**

Lakimies Tanja Salisma, Kehitysvammaisten Tukiliitto ja
erityisasiantuntija Jaana Tervo, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Pieni tauko

11.00 **Lapin aluehallintoviraston ajankohtaista vammaisten lasten ja nuorten kanssa työskenteleville**

Sosiaalihuollon ylitarkastajat Marjut Eskelinen ja Marjut Aikio,
Lapin AVI

12.00 Keskustelua ja aiheen työstöä sähköisellä alustalla

12.30 Kiitos ja tilaisuuden päätös



Käytännön ohjeita

- Päivän aikana pystyt tarvittaessa liittymään saamastasi linkistä uudelleen tilaisuuteen.
- Pidä oma mikrofoni ja video suljettuna silloin, kun sinulla ei ole puheenvuoroa.
- Puheenvuorojen aikana voit kirjoittaa kommentteja ja kysymyksiä chat –kenttään.
- Tilaisuutta ei tallenneta.
- Päivän materiaalit tulevat saataville osoitteeseen <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/oppaat-ja-materiaalit/luentomateriaalit-avi/>



Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

60 v.

- Perustettu 1961.
- Jäseninä noin 180 yhdistystä, joissa yli 15 000 henkilöjäsentä.
- Edistämme kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta kaikilla elämänalueilla, kuten asumisessa, koulutuksessa, työelämässä ja vapaa-ajalla.
- Vaikutamme lainsäädäntöön, päättäjiin, alan ammattilaisiin ja yleisiin asenteisiin.
- Neuvomme palveluihin ja tukeen liittyvissä oikeusasioissa.
- Järjestämme tapaamisia, koulutuksia, kursseja ja tapahtumia kehitysvammaisille ihmisille, heidän läheisilleen ja alan toimijoille. Myös verkossa.
- Julkaisemme oppaita ja esitteitä sekä painettuna että verkossa.
- Kehitämme vapaaehtoistyötä ja vertaistoimintaa.
- Järjestämme toimintavälinekoulutuksia ja tarjoamme välineiden kokeilumahdollisuuksia yli diagnoosirajojen.
- Jaamme osallisuutta tukevia apurahoja yksittäisille henkilöille ja ryhmille.



Tukiliiton oikeuksienvälvonta

- Valtakunnallinen vaikuttamistyö: mm. lausunnot ja kannanotot, verkostoyhteistyö
- Lakineuvonta perheille ja ammattilaisille kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä oikeuksiin ja palveluihin liittyvissä asioissa. N. 1300 yhteydenottoa vuodessa.
- Voit soittaa tai lähettää sähköpostia. Yhteystiedot: <https://www.tukiliitto.fi/tukija-neuvot/lakineuvonta/>
- Puhelinajat ma ja to 10-14, ti ja ke 12-15. Sähköpostilla lakineuvonta@tukiliitto.fi
- Muista myös sosiaaliturvaopas!



Perheiden kuulumisia ja erityisperheiden ääntä

Keitä ovat erityislasten perheet? Tunnistettuja piirteitä:

- *Perheet kuuluvat eniten palveluita tarvitsevien ryhmään: 10% kaikista sote-asiakkaista kerryttää 74% kustannuksista (NHG 2015)*
- *Voi olla tarve kymmenille eri palveluille (Särkikangas 2020)*
- *Lapsen tilanne voi luoda palvelutarpeita myös muille perheenjäsenille.*
- *Erityisperheisiin voi kuulua jopa 5% kaikista suomalaisista.*



Mikä erityislasten perheitä kuormittaa?

(Särkikangas 2020; Autismiliitto 2017, KVTL aluekoordinaattorit 2021)

- lapsen haastava käyttäytyminen, jatkuva hoito ja valvonta
- yöllä ei yleensä saa nukkua eikä omaa aikaa ole, jatkuva kiire
- lapsi vaatii jatkuvasti strukturoidun arjen, kiinteät aikataulut ja jatkuvan ennakkoinnin
- tukiverkostoja ei ole tai niiltä ei saa apua, sosiaaliset suhteet ovat katkenneet
- taistelu eri virastojen kanssa etuuksista, hidas käsittely, byrokratia tai adekvaatin avun puute virastojen verkostoista
- arjessa ei ole lepoa hetkiä, joissa voisi palautua
- omat tai puolison autismikirjon piirteet
- taloudelliset huolet, vaikeus päästä töihin lapsen hoidon vuoksi
- huoli tulevaisuudesta
- oma tai puolison uupumus ja masennus, sisarusten alkava oireilu

”Väsymys, lapsen kiukkukohtaukset, lapsen käytös koulussa, lapsen rajoittuneet kiinnostuksen kohteet, joista tulee usein riitaa, kun lasta ei saada lopettamaan toimintaansa. Terapiat ja muut tukitoimet vievät aikaa, kun lasta pitää viedä ja tuoda. Lapsi ei voi olla hetkeäkään yksin, joten emme pääse edes vessaan ilman että lapsi pitää valmistella siihen.” (Autismiliitto 2017)



Erityisperheen kuormituksen lähteitä

(Särkikangas 2020, Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma)

Arjen toiminnan haasteet:

Lapsi edellyttää normaalia suurempaa tukea ja hoivaa: vanhemmilla vähemmän aikaa työlle, vapaa-ajalle, parisuhteelle, harrastuksille ja jopa nukkumiselle.

Tämän päälle perheen ympärille muodostuu byrokraattinen, hajallaan toimiva ja vaikeasti ymmärrettävä palveluverkosto

"...yksittäisistä palveluista se kuormittavin ja se haasteellisin on ollut tän tilapäishoidon saaminen. Ja siinä se semmonen, siis se epäoikeudenmukaisuuden kokemus, kun kesti seitsemän vuotta ennen kun me saatiin se paikka." -Satu

Palvelujen käytön kuormitus:

Palvelujen haku ja käyttö ja "taistelu" niiden saamisesta.

Tiedon etsintä: Vaikeaa ja hajallaan olevaa tietoa, jota tarvitsisi omassa arjessa.

Tiedon hallinta: Jaa tietoa, koordinoi eri toimijoiden rooleja ja aikatauluja.

Ajanhallinta monen toimijan kanssa.

Työn valvonta.

SIRPALEISEN ARJEN HALLINTA

"..reissuvihko käytössä, eli sinne kirjoitetaan. Esim. jos Erikalle tulee joku lääkärikäynti vaikka Lastenklinalle, niin sitten mä tietysti katon, et mikä päivä silloin on, onks terapeutti? Pitääks terapia peruuttaa ja sit sitä kautta taksifirmaan ilmoittaa. No, tietysti mä tilaan sitten taksifirmalle, kun Erikalla on vakiotaksioikeus, niin tilaan sitten taksin Helsinkiin ja sitten tietysti kouluun ilmoitan yleensä tekstiviestein." – Erja



Esimerkkejä palvelujen saamiseen liittyvistä tulkinnoista, jotka ovat perheiden kuormituksen taustalla:

Oikeuksien punnintaa:

Perheen hakemasta vammaisen lapsen lyhytaikaishoidosta tehtiin kielteinen päätös, koska palvelua tarvitaan mahdollistamaan vanhemman työssäkäynti esim. yhden vanhemman perheessä, tai perheissä, joissa on useita erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Lapsi tarvitsisi vammansa vuoksi hoitoa ja yksilöllisesti järjestettyä tukea iässä, jolloin vammaton nuori jo esim. pärjää yksin kotona tai ei-aistiyliherkkä lapsi jaksaa olla vielä koulupäivän jälkeen ip-hoidossa. Vanhempi ei pysty vastaamaan tästä hoidosta, koska perheen toimeentulo riippuu hänen ansiotyössä käymisestään. Työaikoja voi vain rajallisesti muokata. Myös lapsi tarvitsee vanhempiensa vastuulla olevaa toimeentuloa. Millä tavalla perheen kokonaistilanne ja lapsen edun ensisijaisuus tulisi tässä huomioida?

Vammaispalvelut lapsen osallisuuden mahdollistajana?

Lapsi tulee lastensuojelun tukitoimena mukaan ikäistensä nuorten ryhmään. Ryhmässä tulee kuitenkin riitaa, jumittumista, välillä lyömistäkin, eikä lapsi pääse mielekkäästi mukaan toimintaan, koska hänellä oireyhtymä aiheuttaa vuorovaikutus/kommunikaatiopulmia. Vetäjäparin aika ei riitä vain yhden lapsen osallistumisen jatkuvaan tukemiseen. Perhe ehdottaa henkilökohtaisen avustajan käyttämistä, se on käytännössä toiminut esim. koulussa. Avustajaa ei kuitenkaan voida myöntää, koska kyseessä katsotaan olevan lastensuojelun tukitoimi, jonka toteutuksen täydentäminen on sen organisaation vastuulla. Toiminta jää kesken. Tulivatko lapsen vammasta johtuvat avun ja tuen tarpeet huomioiduiksi lapsen edun mukaisella tavalla?



Mikä perheiden näkemyksen mukaan lisäisi/lisää jaksamista ja voimavaroja?

- Ne perheet, jotka saavat erilaisia palveluja jaksamisen tueksi, kokevat sisällön useimmiten hyväksi ja osaavaksi.
- Palveluissa huomioidaan perhe kokonaisuutena, myös sisarukset.
- Tuen ja palvelujen kokonaisuus, jossa viranomaisen tietää riittävästi perheestä ja toisten toimijoiden rooleista.
- Riittävä yöuni.
- Oma aika, jonka säännölliseen olemassaoloon voi luottaa.
- Apu oikeaan aikaan, ennen kuin on täysin uupunut.
- Jos jaksaa käydä töissä. Työ on kevyempää kuin kotiarki.
- Palvelut ja tuki, joka vastaa omaan koettuun tarpeeseen. Niiden saaminen tarpeen perusteella, ei tietyn diagnoosin.
- Jos lapsi voi hyvin.
- Sosiaaliset verkostot ja toimiva parisuhde, vertaistuki
- Ymmärrettävän tiedon saaminen lapsen vammasta tai oireista
- Neuvonta, jossa ei tarvitse itse tietää, mitä palveluja tarvitsisi

”Pienet onnistumiset auttavat jaksamaan esim. uuden taidon oppiminen, lapsen hyvä päivä, hyvät vuorovaikutukselliset tilanteet jne.”



Kysy järjestöagentilta: Mikä voi johtaa lopulta lastensuojelun tarpeeseen perheessä, jossa lapsella on kehitysvamma tai vastaavaa tuen tarvetta, vaikka perhe muuten on aivan tasapainoinen, toimiva ja vastuullinenkin?

Syynä on se, että tukitoimien puuttuessa kuormitus nousee liian kovaksi.

Ihmisen resilienssillä ja fyysisellä & psyykkisellä toimintakyvyllä on rajat, joita ei voida loputtomasti ylittää.

Läheskään kaikilla perheillä ei ole omia verkostoja, jotka tuottaisivat omalta osaltaan tukea suureen kuormitukseen.

Lapsen tarpeet voivat olla niin suuret ja ennakoimattomat, ettei näitä tukiverkostoja ole mahdollista hyödyntää.

Tukea antavia tahoja ja palveluja on, ja niistä on apua, mikäli näillä tahoilla on riittävästi osaamista. Esim. hoitotoimenpiteet, vuorovaikutusosaaminen.



Hyödyllisiä linkkejä

- <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/>
- <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>
Työväline vammaispalveluissa toimiville.
Myös uusin oikeuskäytäntö ja:
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma/lapsi-perhe-ja-palvelusuunnittelu>
- Tuen ja valmennuksen keskus:
<https://www.tukiliitto.fi/toiminta/tuki-ja-valmennus/>
- Muista myös **sosiaaliturvaoppaat:**
[Pikaopas perheiden palveluihin ja Sosiaaliturvaopas 2021](#)



KIRJOITA CHAT –KENTTÄÄN

- Millä sanalla kuvaisit nykyistä yhteistyötä perheiden tukemiseksi omasta näkökulmastasi?



- Mene osoitteeseen www.menti.com
- Kysymykset:
- Millaisia käytäntöjä teillä on tilanteisiin, jossa perhe lapsen vamman vuoksi tarvitsee monen toimijan tukea yhtä aikaa?
- Millaisia keinoja yhteistyön parantamiseen voisi kehittää?



Vastaathan sähköpostissa
tulevaan palautekyselyyn!

Palautekysely on jo päivän
aikana auki osoitteessa

<https://link.webropolsurveys.com/S/A7EBA1FCCEA28697>

