

"Olen minä matkan varrella huhuillut apua"





Sisältö

ISBN 978-952-7292-35-8
ISSN 2670-2193 (verkkojulkaisu)

Tekijät: Taija Halme ja Tuula Puranen
Kuvitus: Johanna Vuorenmaa, Hehkuvisual
Ulkoasu: Jaakko Bashmakov
Lisätietoja: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö sr, www.kvps.fi
© Kehitysvammaisten Palvelusäätiö

Selvityksen tarkoitus	4
-----------------------------	---

OSA 1

Miksi perhe putoaa palveluverkosta?	5
Yksin palvelujen välissä	6
Palvelujen pirstaleisuus teettää perheillä lisätyötä ..	7

OSA 2

Näin saimme aineiston ja tulokset	9
Tapausesimerkit	10
Tukemisen mahdollisuuksia estäviä tekijöitä	12
Yksilön kokemus itsestä ja elämästä	12
Verkosto ja muut suhteet	13
Palvelujen viidakossa	13

Perheiden kokemuksia ja ajatuksia	14
---	----

Tukemisen mahdollisuuksia edistäviä tekijöitä	15
Kokemus itsestä ja omasta elämästä	15
Arjen verkostot ja rakenteet	15
Palvelujen piirissä	16

OSA 3

Yhteenvedo ja ratkaisuehdotuksia	17
--	----

Ratkaisuehdotuksia	18
Henkilökohtainen budjetointi	18
Yksilövalmennus laajasti käyttöön	18
Koko perhe huomioon	19
Asiakassuunnitelma ja moniammatillinen verkosto ..	19
Digitaalinen tiedonkulku sektorirajojen yli	19
Palvelujen integrointi ja koordinointi	20
Pitkäaikaiseen tarpeeseen pitkäaikaisia palveluja ..	20

Eväitä arjen asiakastyöhön perheiden kanssa	21
---	----

Selvityksen tarkoitus

Olemme työssämme Kehitysvammaisten Palvelusäätiössä kohdanneet vuosien varrella lukemattoman määrän perheitä, joissa yksi tai useampi perheenjäsen tarvitsee apua ja tukea kehitysvamman tai muun syyn vuoksi. Suurimmalla osalla perheistä palvelut toimivat kohtuullisesti tai hyvin, joillakin jopa erinomaisesti. Kuitenkin kohtaamme myös perheitä, joille ei ole löytynyt sopivia palveluja ja riit-

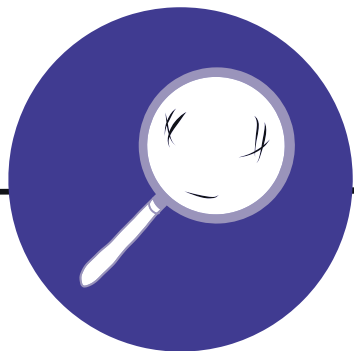
tävää tukea, ja perheet ovat pudonneet palveluverkosta tai ovat siellä eksyksissä. Myös kuntien työntekijät ottavat meihin yhteyttä keskustellakseen siitä, miten he voisivat edistää perheiden mahdollisuuksia saada palveluja ja estää heitä putoamasta palvelujen väliin.

Palvelujen väliin pudonneet perheet tarvitsevat usein kaikki voimavaransa arjesta selviytymiseen. Silloin palvelujen ja niitä koskevan tiedon etsiminen vaatii liikaa aikaa ja jaksamista, ja perhe voi jättää itselleen oikeutetun palvelun hakematta. Jos palvelut olisivat asiakaslähtöisempiä nykyisen järjestelmälähtöisyyden sijaan, useammat perheet välttyisivät väliinputoamiselta.

Etsimme ja kehitämme palveluja ja toimintatapoja, jotka voidaan räätälöidä vaikeassa tilanteessa olevien perheiden tarpeisiin. Tavoitteemme on, että perhe saa juuri sille sopivat palvelut niin, että se voi käyttää voimavaransa oman arkensa tueksi. Näin tiedon ja palvelujen hakeminen ei vaatisi jaksamisesta leijonanosaa.

Kehitämme palveluja ja niiden toteuttamismalleja yhteistyössä kuntien ja vaikeassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Perheet etsivät, kokeilevat ja kehittävät kanssamme uusia toimintatapoja palvelujen muotoilemisessa. Kutsumme näitä perheitä väliinputoajien sijaan edelläkävijöiksi.

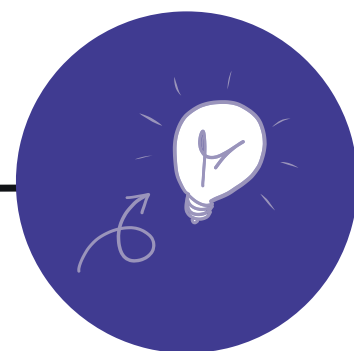
Palvelujen ja toimintamallien kehittäminen edellyttää haasteiden tunnistamista ja kartoittamista. Siksi ryhdyimme etsimään vastauksia kysymykseen: "Mitkä tekijät estävät ja



TUNNISTAA



KARTOITTA



KEHITTÄÄ

edistävät työntekijöiden mahdollisuuksia tukea perhettä tai yksilöä asiakaslähtöisesti, palveluja räätälöiden?” Vastauksia etsiessämme olemme kuulleet sekä perheitä että työntekijöitä, palvelujärjestelmän asiantuntijoita.

Analysoimme aineiston ja teimme sen perusteella ratkaisuehdotuksia, joiden avulla palvelujärjestelmästä saisi asiakaslähtöisemmän ja työntekijät voisivat paremmin auttaa perheitä saamaan itselleen kuuluvat ja tarpeita vastaavat palvelut niin, että niistä muodostuu sujuva ja arkea palveleva kokonaisuus.

Olemme käyttäneet kokemusasiantuntijoiden lisäksi lähteinä Ulla Särkikankaan väitöstutkimusta Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma (2020) sekä Valtioneuvoston kanslian julkaisua Eriarvoisuutta käsittelevän työryhmän loppuraportti (2018).

Osa 1

Miksi perhe putoaa palveluverkosta?

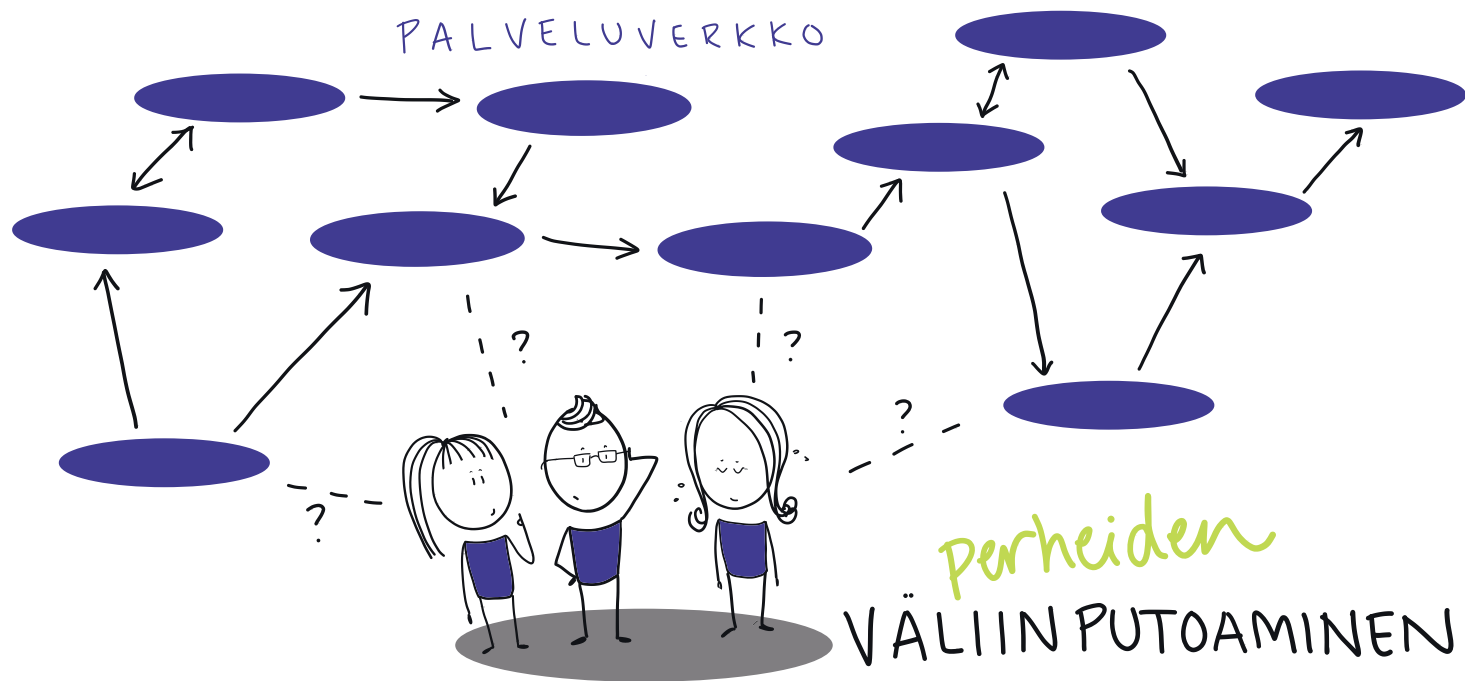


LEVITTÄÄ

Osa perheistä saa sosiaalialan työntekijöiltä hyvää palveluohjausta, mutta osa putoaa palvelujen verkosta, ikään kuin palvelujen väliin. Yksi vahvimista syistä putoamiseen on palvelujen heikko integraatio, jonka seurauksena palvelut kuluttavat perheen voimavaroja arjen sujuvoittamisen sijaan.

Ulla Särkikangas kuvaa tutkimuksessaan perheiden väliinputoamista näin: ”Palveluiden heikosta integraatiosta kertoo se, että vaikka perhe hakee lapsen erityisyyttä vahvistavia lausuntoja yhdestä paikasta, esimerkiksi erityissairaanhoidosta, lapselle ei silti myönnetä hänen tarvitsemiaan tukimuotoja toisesta paikasta, esimerkiksi päivähoidosta. Näin muodostuu tilanne, jossa yhden ammattilaisen puolelta palvelut on tunnistettu, mutta tilannetta tulkitaan eri palveluissa eri kriteereillä ja päädytään erilaiseen ratkaisuun. (...) Asiakas putoaa eri palvelujen väliin, koska palveluilla on eri kriteerit.”

Palvelujen integroimattomuus ja koordinoimattomuus tarkoittavat myös sitä, että palveluista päättävät työntekijät tulkitsevat perheen tilannetta oman toimialansa näkökulmasta. Palveluntuottajat ja palveluista päättävät yksiköt toimivat toisistaan erillään. Tiedon kulku sektorirajojen ylitse



on perheiden vastuulla, eivätkä työntekijät useinkaan tee sektorirajat ylittävää yhteistyötä tai tunne toistensa toimintaa. Perheen on myös pystyttävä itse luomaan kokonaiskäsitys esimerkiksi siitä, mitä palveluja sillä on oikeus saada ja minkälaisen kokonaisuuden eri paikoista myönnetyt palvelut muodostavat.

Moniammatillista yhteistyötä voisi vahvistaa hyödyntämällä digiteknologiaa esimerkiksi niin, että ammattilaiset saisivat perhettä koskevat olennaiset tiedot käyttöönsä sähköisesti. Vanhemmat joutuvat edelleenkin asioimaan eri palveluissa paperilla, puhelimella, tekstiviestein ja sähköpostitse. Kun he tapaavat sosiaalialan työntekijöitä, työntekijältä voivat puuttua taustatiedot perheestä. Lisäksi tapaamisaikaa on usein vähän. Digitalisointi säästäisi kaikilta osapuolilta aikaa ja vaivaa.

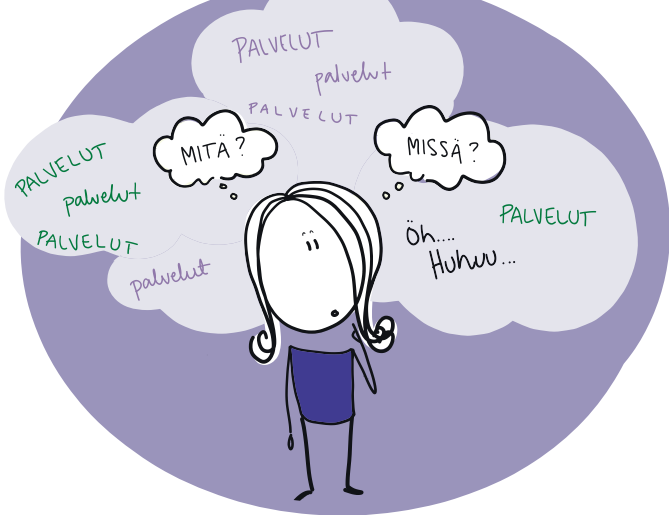
Palvelutta jäämisen lisäksi väliinputoamiseksi voi nähdä myös tilanteen, jossa perhe saa palvelun, mutta se ei vastaa tarpeeseen. Hyödytön palvelu jää käyttämättä. Lisäksi palvelujen hakeminen eri paikoista voi viedä niin paljon aikaa ja voimia, että perhe jossakin vaiheessa luopuu niiden hake-

misesta.

Sosiaalipalvelujen vaikuttavuutta ei seurata systemaattisesti, ja vaikka vaikuttavuus olisi todennettu, se ei välttämättä ohjaa resurssien kohdentamista. Resurssit ja palvelujen tarvitsijat eivät kohtaa siinä, missä se olisi vaikuttavinta, tarkoituksenmukaisinta ja perheelle mielekkäintä.

Yksin palvelujen välissä

Väliinputoamisessa on tyypillistä, että perhe on jäänyt yksin huolimatta ehkä runsaistakin kontakteista sosiaali- ja terveysalan työntekijöihin. Yksin jääminen on saattanut alkaa jo siinä vaiheessa, kun perheeseen on syntynyt lapsi, joka tarvitsee apua ja tukea kehitysvamman tai muun syyn takia – etenkin, jos lapsen vamma tai sairaus on harvinainen tai muusta syystä vaikea diagnosoida. Tilanne on sitä haastavampi, mitä harvinaisemmasta vammasta tai sairaudesta on kysymys. Tilanne on haastava myös silloin, jos diagnooseja on useita, tai silloin, kun vamma tai sairaus ei ole ”riittävä” diagnoosia varten, vaikka tuen tarve on ilmeinen.



Uudessa tilanteessa perhe on kokonaisvaltaisesti tiedon- tarpeen edessä. Yhtäältä se tarvitsee tietoa lapsen sairau- desta tai vammasta ja sen vaikutuksista arkeen ja elämään yleisesti, toisaalta se tarvitsee tietoa olemassa olevista, esimerkiksi eri lakien mukaisista, palveluista ja oikeudes- taan niihin. Lisäksi on selvitettävä, miten palveluja haetaan.

Perheiden kokemusta yksin jäämisestä saattaa vahvistaa yksilön omaa roolia korostava pärjäämisen eetos. Yhteiskun- nassamme painotetaan yleisesti yksilön vastuuta omasta hyvinvoinnista ja pärjäämisestä. Perheiden kohdalla se voi näkyä niin, että perhe kokee yhteiskunnan vastuuttavan vanhemmat etsimään itse tietoa palveluista ja niiden hake- misesta. Yksin jäämisen kokemus voi vahvistua, jos työntekijällä on puutteita omissa tiedoissaan tai palveluohjaami- sessa. Hän ei tiedä esimerkiksi muiden sektorien palveluista tai perheen kokonaistilanteesta.

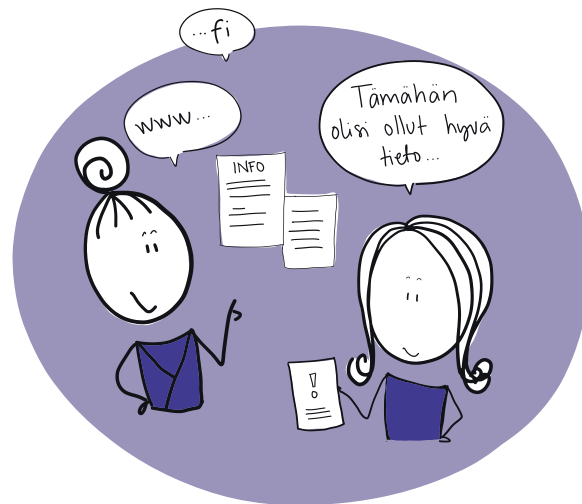
Palvelujen pirstaleisuus teettää perheillä lisätyötä

Palveluja haetaan eri paikoista ja niiden tarve muuttuu lapsen kasvaessa: vauva-ajan ja täysi-ikäisyyden väliin mahtuu monenlaisia elämänvaiheita ja niiden mukaisia tarpeita. Pirstaleiselta ja koordinoimattomalta palveluken- tältä perheen pitäisi osata etsiä erikseen jokainen itselleen mahdollisesti tärkeä palvelu. Palveluja koskevaa tietoa voi olla vaikea löytää, ja jos tieto on kirjoitettu kapulakielellä,

sen ymmärtäminen voi käydä työstä.

Olisi myös luotava kokonaiskuva siitä, millainen eri sekto- reilta koottu palvelukokonaisuus auttaisi perhettä tarkoituk- senmukaisimmin. Tämän lisäksi jokaisen palvelun hakupro- sessi on selvitettävä, ja kun perhe ryhtyy hakemaan palveluja, kutakin on haettava erikseen – ja useimpia aina uudestaan kerran vuodessa.

Tämä on monille perheille kohtuuton vaatimus, sillä usein perheen voimavarat ovat vähissä ja ne pitäisi käyttää perheen oman arjen tueksi. Perheet, joilla on voimavaroja aktiiviseen tiedonhankintaan, palvelujen hakemiseen ja omien oikeuksien selvittämiseen, pärjäävät paremmin kuin perheet, joilla voimavaroja on vähän tai ei lainkaan. Näin mahdollisuudet palveluihin jäävät heikoimmassa asemassa



olevien perheiden tavoittamattomiin; mahdollisuuksien tasa- arvoisuus ei toteudu, perheet eriarvoistuvat.

Kaikki eivät osaa tai uskalla vaatia edes itsestään selviä ja lain turvaamia palveluja, jotkut jäävät jopa perusturvan ulko- puolelle. Apua ja tukea tarvitsevalle perheelle tai yksilölle palvelujen ulkopuolelle jääminen on kokemuksena yhteis- kunnan ulkopuolelle jäämistä. Se aiheuttaa yksinäisyyttä ja osattomuutta, haittaa toimintakykyä ja uhkaa hyvinvointia ja terveyttä.

Yksinäisyys liittyy myös yhteiskunnan muuttumiseen. Perheen sosiaalisissa verkostoissa suvun merkitys on pienen-



tymässä, ystävien merkitys kasvamassa. Tähän on rakenteellisia syitä: sukulaiset eivät enää asu aina lähellä toisiaan, sillä perheet asuvat nyt töiden lähellä. Esimerkiksi isovanhempien luokse voi olla satojen kilometrien matka.

Kun perheeseen syntyy erityislapsi, ystävät saattavat loitota esimerkiksi siksi, että he eivät tiedä, miten olla läsnä perheen elämässä. Myös luottamuksen puute voi vahvistaa yksinäisyyden kokemusta. Monet niin sanotut väliinputoaja-perheet eivät luota siihen, että yhteiskunta tukisi heitä palveluillaan. Luottamuksen rakentuminen perheen ja sosiaali- ja muihin työntekijöihin voi myös olla vaativaa.

Tiedot perheen ja erityislapsen tilanteesta ovat hajallaan, ja kun palvelujakin haetaan eri paikoista, vanhemmat joutuvat usein kertomaan tarinansa uudelleen ja uudelleen.



Vastuu siitä, että eri paikkojen työntekijöillä on perheestä yhdenmukaiset ja olennaiset tiedot, on perheellä itsellään. Oma tarina on kuitenkin pakko jaksaa toistaa, koska muuten asiat eivät etene.

Palvelut kohdistuvat yleensä perheen lapseen, joka kehitysvamman tai muun syyn vuoksi tarvitsee apua ja tukea. Kun perhe joutuu hakemaan palveluja eri sektoreilta ja asioimaan monien eri työntekijöiden kanssa, perheen kokonaistilanne jää usein huomioimatta. Perheet kohtaavat yksittäisiä työntekijöitä, mutta esimerkiksi verkostopalaveriinhin ei aina ole kutsuttu kaikkia niitä ihmisiä, joiden työ perheen kanssa liittyy olennaisesti palveluihin ja niiden suunnitteluun.

Väliinputoajaperheet tarvitsevat paitsi heille kuuluvat palvelut, myös muuta voimaannuttavaa tukea. Kun perheillä on riittävästi voimia ja jaksamista, ne pystyvät kokemaan, että tilanne on omassa hallinnassa. Kun perhe selviytyy tasavertaisena samassa palveluverkostossa kuin muutkin, eriarvoistuminen hellittää otettaan.



Osa 2

Näin saimme aineiston ja tulokset

Kokosimme selvityksemme aineiston kahdella tavalla pääosin vuoden 2020 aikana. Ensinnäkin pidimme kaksi innopajaa, kumpaankin osallistui sosiaalialan työntekijöistä koottu ryhmä. Kumpikin ryhmä sai pohdittavaksi

kaksi tyyppitapausta. Kun ryhmät olivat perehtyneet tapauksiin, pyysimme heitä keskustelemaan niistä ja vastaamaan kysymyksiin:

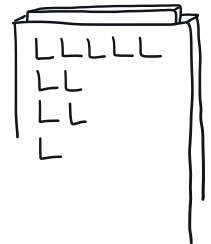
- Mitä hyvää huomaat?
- Miten kuvattuihin tilanteisiin on jouduttu?
- Millaisia huolia tilanne herättää?
- Millaisia ratkaisuja näet?

Kokosimme vastaukset aineistoksi, jota analysoimme Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijöistä koottussa ryhmässä. Toisen aineiston kokosimme niistä palveluja koskevista ajatuksista ja kokemuksista, joita perheet ovat kertoneet meille joko varta vasten tätä selvitystä varten tai joita olemme saaneet perheiltä työssämme jo aiemmin.

Analysoimme kummastakin aineistosta esille tekijöitä, jotka estävät tai edistävät työntekijän mahdollisuuksia tukea asiakasta, olipa tämä sitten yksittäinen ihminen tai perhe.

TIETO

kerättiin innopajoilla
& havainnoimalla



perheiltä & työntekijöiltä

Tapaus- esimerkit

1. Tyypitapaus: Kukaan ei ymmärrä!

Kukaan ei ymmärrä minua. Olen 25-vuotias ja asun asumisyksikössä. Henkilökunta kohtelee minua eriarvoisesti toisten asukkaiden kanssa, en viihdy täällä. En jaksakaan pitää itsestäni huolta, vaikka osaan kyllä, ainakin luulen, että osaan. Käyn työtoiminnassa. Saan siellä välillä palautetta epäsiististä



YKSITTÄISTEN PERHEIDEN tarinat



olemuksestani. En halua käydä peseytymässä enkä pestä vaatteitani.

Tykkään käyttää alkoholia. Mieli on maassa ja juominen helpottaa ajatuksia. Minulla ei ole ketään läheisiä ihmisiä. Äitini on kertonut, kuinka kaikki sukulaisemme ovat kauheita. Äiti toivoisi kovasti, että tekisin hänestä mummon ja toisin siten iloa hänen elämäänsä.

Minulla on henkilökohtainen avustaja, mutta ei huvita käydä hänen kanssaan missään. Rahaakin on vain vähän, enkä halua käyttää sitä muuhun kuin juomiin ja omiin heräteostoksiin ostarilla.

2. Tyypitapaus: Mitä seuraavaksi?!

Elämä on rullannut tähän asti tasaisesti, päiväkotiarjesta siirryttiin koulumaailmaan ja koulumaailmasta vielä jatko-opintoihin ja nyt on viimeinen jatko-opintovuosi menossa. Suunnitelma oli, että nuoremme muuttaisi opintojen jälkeen suoraan omaan kotiin (asumisyksikköön), mutta saimmekin kuulla, ettei paikkoja ole vapaana, ja vaikei virallisia jonoja ole, niin missään ei ole pitkään aikaan paikkaa vapautumassa. Mitä teemme?

Emme olleet lainkaan valmistautuneet tällaiseen. Olimme ajatelleet, että polku menee samalla tavalla kuin muillakin nuorilla. Eikö nuoremme nyt pääsekään omaan kotiin? Mitä käy kaikille opituille taidoille?

Asiantuntijuus on niin erikoistunutta, että seurauksena on siiloutuminen.

!?

Väärä diagnoosi kuormittaa arkea ja haittaa oikeiden palvelujen hakemista ja saamista.

"Perhelääkäri" kuuntelisi koko perheen tarinan.

Täytyisi itse tietää kaikesta kaikki, mikä tekee oikean ja olennaisen tiedon saamisen sattumanvaraiseksi.

!?

Ei aina jaksaisi kertoa tarinaansa uudelleen, mutta pakko jaksaa, koska vain siten asiat etenevät.

Hyvä työntekijä käytti aikaa ja perehtyi meidän tilanteeseemme ja siihen, mitä tarvitsemme.

!?

Sisaruksetkin pitäisi huomioida.

Koska palveluja on joskus pakko vaatimalla vaatia, leimaantuu helposti vaikeaksi ja vaativaksi vanhemmaksi, joka vain ärsyttää työntekijää.

On hyviä työntekijöitä, jotka kuuntelevat ja kuulevat, ymmärtävät, tukevat ja ottavat tosissaan.

!?

Olisi hyvä pitää vain tarkoituksenmukaisia, asioita edistäviä ja moniammatillisia palavereja.

Perheiltä koottuja ajatuksia

Joskus olen jaksanut vain ajattelemalla, että kun lapsi täyttää 18, joku muu ottaa vastuun. Tiedän, että näin ei ole.

Työntekijä ei saisi sääliä ja voivotella perheen tilannetta.

Kun erityislapsi täyttää 18 vuotta, apu ja tuki katkeaa.



Tukemisen mahdollisuuksia estäviä tekijöitä

Havaitsimme, että tukemisen mahdollisuuksia estävät tekijät voidaan asettaa kolmelle ”kehälle” sen mukaan, kuinka lähellä asiakasta ne ovat. Sisin kehä liittyy ihmiseen itseensä, hänen elämäntarinaansa, kokemuksiinsa ja historiaansa. Toisella kehällä on tekijöitä, jotka liittyvät yksilön tai perheen lähiympäristöön, ja uloimmalla kehällä ovat palvelujärjestelmään sisältyvät kontaktit ja esimerkiksi rakenteelliset tekijät. Jako kehiin on karkea, sillä usein estävät – kuten edistävätkin – tekijät liittyvät toisiinsa ja vaikuttavat yhdessä. Kehät ovat kuitenkin yksi keino kuvata asiakkaan ja palvelujärjestelmän suhdetta.



Yksilön kokemus itsestä ja elämästä

Yksilöön itseensä ja hänen välittömään arkeensa liittyviä, tukea estäviä tekijöitä ovat yksinäisyys, mieliala, elämänhallinnan haasteet ja kokemukset siitä, ettei tule kuulluksi. Yksi pärjäämisen avaintekijöitä on suhde omaan itseen: itsetuntemus, itseluottamus, itsetunto, omien tunteiden ja tarpeiden tunnistaminen. Mitä suurempia haasteita näissä on, sitä haasteellisempaa on myös saada sellaista tukea, joka oikeasti toimii arjessa lisäten turvallisuutta, ennakoitavuutta ja elämänlaatua.

Ensimmäisessä tyyppitapauksessa ryhmät päättelivät muun muassa, että tapauksessa esitelty nuori on yksinäinen, masennus- ja itsemurhariskissä ja ainakin näennäisen piittaamaton omasta hyvinvoinnistaan. Ilmeisesti näitä pahoinvoinnin oireita ei ole koskaan tutkittu. Ryhmät myös miettivät, onko henkilö saanut koskaan myönteistä palautetta itsestään. Oma itse näyttää jääneen vieraaksi, joten myös omia tunteita ja tarpeita on vaikea havaita ja sanoittaa. Arjenhallinta horjuu, rahankäyttö on harkitsematonta, alkoholia kuluu liikaa.

Esimerkkihenkilö kokee itsensä arvottomaksi. Arvottomuuden tunnetta vahvistaa kokemus siitä, ettei häntä ole kuultu niin, että hän olisi voinut vaikuttaa omaan elämäänsä. Varsinkin elämän siirtymäkohdissa kuulluksi tuleminen olisi ollut tärkeää. Kaiken kaikkiaan elämää leimaa toivottomuus ja yleinen viihtymättömyys sekä omassa kodissa että yleisemminkin.

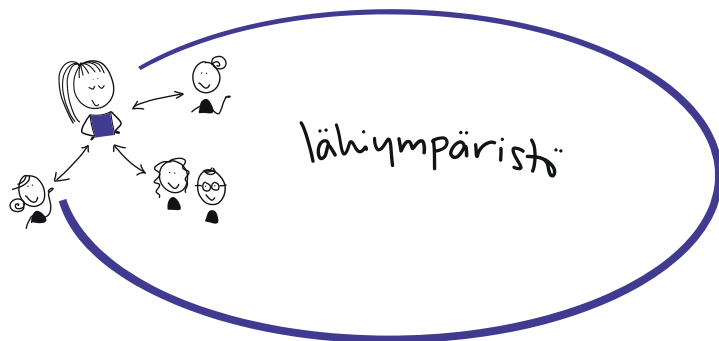
Toisessa tyyppitapauksessa ryhmät näkivät tukea estä-

väksi tekijäksi tuen tarpeiden tunnistamatta jäämisen. Perhe on herännyt nuorensa tilanteeseen vasta, kun siitä on tullut akuutti. Samalla nuoren tuentarpeet ovat jääneet piiloon, mitä on edistänyt sekin, että nuorelle oli mietitty vain yhdenlainen palvelupolku; perhe ei tiennyt vaihtoehdoista.

Verkostot ja muut suhteet

Kun katsotaan yksilöstä ulospäin, ikään kuin seuraavalle kehälle, tullaan ihmissuhteisiin ja vuorovaikutukseen esimerkiksi eri palvelujen työntekijöiden kanssa.

Asumisyksikössä asuvan nuoren ihmissuhteisiin kuuluvat henkilökohtainen avustaja ja asumisyksikön työntekijöitä ja lähisuvusta äiti – joka mitä ilmeisimmin olisi itsekin tuentarpeessa. Sukulaisia on, mutta äiti luo heistä viholliskuvaa



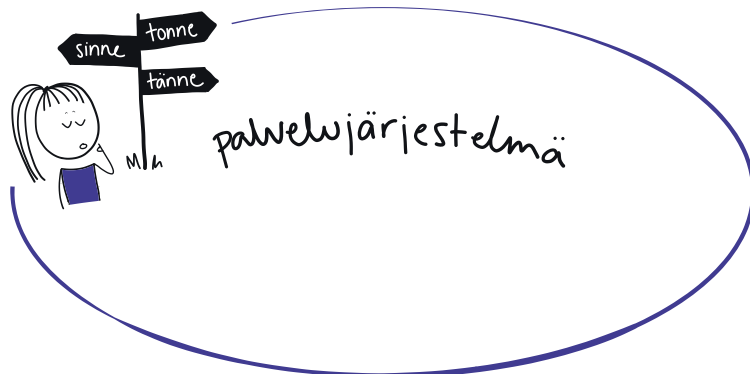
sen sijaan, että näkisi nämä voimavaraksi ja tukiverkostoksi.

Perheen tapauksessa verkostosta ei ole tietoa, mutta vaikuttaa siltä, ettei perheen elämässä ole ollut sellaisia työntekijöitä tai muita ihmisiä, jotka olisivat kertoneet heidän nuorta koskevista asumisen ja siihen liittyvien palveluiden vaihtoehdoista. Nuoren tulevaisuutta ei ole tarkasteltu myöskään opittujen taitojen ja osaamisen säilyttämisen näkökulmasta.

Palvelujen viidakossa

Kolmannella kehällä tarkastelun kohteeksi asettuvat yhteiskunnan tarjoamat palvelut ja vuorovaikutus etenkin sosiaali-, terveys- ja vammaispalvelujen työntekijöiden kanssa.

Palveluiden osalta yksi estävimmistä tekijöistä on tiedon



puute, joka näkyy monella tavalla. Yhtäältä asiakas ei osaa etsiä palveluja koskevaa tietoa, jolloin on vaikea hahmottaa, mitä palveluja voi saada ja miten ja missä asioissa palvelu tukisi perhettä ja perheen elämän kokonaisuutta.

Toisaalta työntekijät eivät aina osaa nähdä asiakkaan tilannetta niin kokonaisvaltaisesti, että he pystyisivät kertomaan asiakkaalle häntä parhaiten tukevista palveluista ja niiden hakemisesta. Lisäksi työntekijällä voi itselläänkin olla tietämättömyyttä palveluista, jolloin hän ei pysty neuvoamaan perhettä tai yksilöä.

Tiedon puute vaikeuttaa palvelujen suunnittelua ja edistää vanhan kaavan mukaan toimimista: jatketaan samalla, aikoinaan määritellyllä ja myönnetyllä palvelulla tarkistamatta, onko se edelleen tarkoituksenmukainen, vai olisiko syytä muuttaa jotakin. Vaihtoehtoja jää huomaamatta ja kokeilematta.

Perheiden kokemuksia ja ajatuksia

Perheiden kokemukset ovat vyyhtytyneet aineistossamme lähinnä turhautumiseksi ja väsyneisyydeksi. Perheestä ja sen tarpeista kertynyt tieto ei ole kaikkien asiaankuuluvien työntekijöiden käytettävissä esimerkiksi yhteisessä sähköisessä järjestelmässä. Siksi perheen on kerrottava omasta ja erityislapsen tilanteesta aina uudestaan. Vaikka väsyttäisi, kertomattakaan ei voi jättää. ”Perheen ja lapsen tarina on jakettava kertoa aina uudestaan, koska muuten asiat eivät etene”, eräs vanhempi sanoo. Lisäksi tapaaminen työntekijän kanssa voi olla niin lyhyt, ettei kaikkia tärkeitä asioita tilanteen taustalla ehditä käydä huolellisesti läpi.

Perheiden on usein otettava itse selvää paitsi palveluista, myös lapsen vammasta tai sairaudesta. Joissakin tilanteissa heillä voi olla enemmän asiantuntemusta kuin lasta hoitavalla lääkärillä. Jos työntekijä tai lääkäri on perheen kokooman tiedon varassa, jotain olennaista voi jäädä pimentoon. Joskus voi käydä niinkin, että perhe saa tietoa palveluista, vammasta tai sairaudesta ikään kuin vahingossa, esimerkiksi sattumalta jonkin toisen asian yhteydessä.

Perheen asiantuntijuus voi joissakin yksittäisissä asioissa olla hyödyksi, mutta se voi kääntyä yksinäisyyttä lisääväksi

rasitteeksi, mikäli palvelujen saaminen on sen varassa. Jotkut vanhemmat ovat kuvanneet tätä noidankehäsi. Palveluja on lapsen ja perheen tilanteen vuoksi pakko vaatia, mutta viranomaiset voivat kokea vaativat vanhemmat ärsyttäviksi ja toivovat rivien välissä, että nämä ”tyytyisivät vain olemaan isä ja äitejä” ilman sinänsä perusteltuja palveluvaatimuksia.

Perheet toivovat tukea kokonaisvaltaisesti sen sijaan, että tuki kohdistetaan johonkin tiettyyn tarpeeseen. Vanhemmat kaipaavat tukea paitsi itselleen myös sairaan tai vammaisen lapsen sisaruksille.

Perhe on oman itsensä asiantuntija, mutta palveluissa perheen asiantuntijuus tarvitsee kumppanikseen työntekijöiden ammattiin kuuluvan asiantuntijuuden ja osaamisen.



Tukemisen mahdollisuuksia edistäviä tekijöitä

● Etsimme aineistosta myös tekijöitä, jotka edistävät työntekijän mahdollisuuksia tukea asiakasta. Niitäkin voidaan asettaa estävien tekijöiden tapaan kehille. Sisín kehä on henkilö itse ja hänen lähin elinpiirinsä. Toisella kehällä ovat siihen välittömästi liittyvät verkostot ja yksittäisiin tarpeisiin kohdistuvat palvelut. Ensimmäinen ja toinen kehä liittyvät toisiinsa niin läheisesti, että joissakin kohdissa ne ovat käytännössä päällekkäin ja vahvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Kolmannella kehällä ovat sellaiset palvelut, jotka vaikuttavat yleisemmin kuin yhteen tiettyyn tarpeeseen kohdistettu palvelu.



Kokemus itsestä ja omasta elämästä

Ensimmäisen tyyppiesimerkiksi päähenkilön vahvuuksia on myös kyky erottaa dominoivan äidin näkemykset omista näkemyksistään – hän ei siis ole rajaton ihminen, vaan hänellä on edellytyksiä määrätä itseään koskevista asioista nykyistä selkeämmin ja tietoisemmin. Lisäksi hän pystyy ainakin jonkin verran kertomaan itse toiveistaan ja haasteistaan. Nämä kaikki luovat edellytyksiä itsemääräämiskeuden toteuttamiselle.

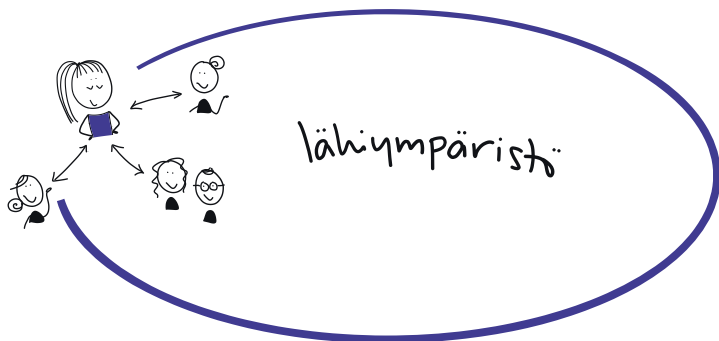
Ihmisen ominta itseä on tunteiden ja tarpeiden tunnistaminen. Se auttaa juuri itselle ja omaan tilanteeseen sopivien palvelujen löytämisessä yhdessä työntekijän kanssa. Työntekijä voi tukea henkilön osallisuutta kuuntelemalla häntä ja kommunikoimalla hänen kanssaan ymmärrettävästi. Jos



henkilöllä on vaikeuksia puhua, voidaan käyttää kommunikation apuvälineitä. Kuulluksi tuleminen vahvistaa osallisuutta ja itsetuntoa, jotka ovat hyvä perusta itsemääräämiskeuden toteuttamiselle.

Arjen verkostot ja rakenteet

Muita tukemisen mahdollisuuksia edistäviä tekijöitä ovat arjen ihmissuhteet, kuten suhde äitiin ja työtoiminnan kautta syntyneet ihmissuhteet. Lisäksi esimerkin nuorella on henkilökohtainen avustaja. Kaikki ihmissuhteet voivat yhdessä kehittyä verkostoksi, joka tarvittaessa tukee, auttaa ja opastaa, mutta on mukana myös tavallisissa arkisissa



iloissa ja murheissa.

Jos henkilöllä on oma koti ja arjen taitoja, työntekijällä on lisää edellytyksiä tukea häntä. Myös päivien rakenne tuo henkilön elämään selkeyttä ja ennakoitavuutta, jolloin jää voimavaroja muihin asioihin. Tärkeää on myös oma kiinnostus johonkin, kuten oman tilanteen kohentamiseen, sekä ymmärrys siitä, että tilanne kaipaa parantamista ja se on mahdollista. Tilannetta voisi ryhtyä kohentamaan esimerkiksi henkilökohtaisella budjetilla tai yksilövalmennuksella.

Palvelujen piirissä

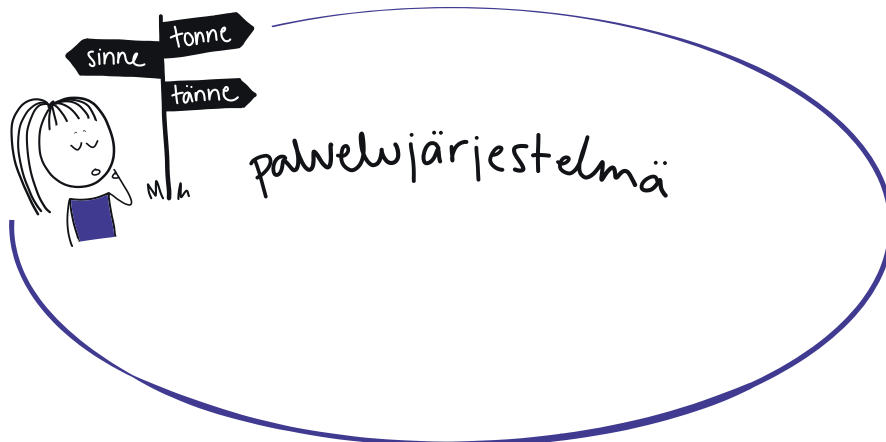
Kolmannen kehän havainnot kumpuavat erityisesti Mitä seuraavaksi -tyyppitapauksesta. Suurin tukemisen mahdollisuuksia edistävä tekijä on perheen havahtuminen tilanteeseen: perheen nuoren tulisi muuttaa omaan kotiin, eli

palvelun tarve tiedostetaan. Asumisen lisäksi perhe tiedostaa, että nuoren hankkimat taidot tulisi säilyttää.

Tässä tilanteessa perheen kannattaisi yhdessä työntekijän kanssa selvittää henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuudet nuorensa kohdalla. Millainen olisi esimerkiksi riittävä ja juuri tälle nuorelle sopiva tuki asumiseen esimerkiksi vuokra-asunnossa? Myös arjen kokonaisvaltainen kartoittaminen olisi tarpeen, toisin sanoen perhe voisi tarkastella yhdessä työntekijän kanssa, millaiseen asumiseen nuorella on realistiset mahdollisuudet ja millaista tukea hän tarvitsisi erilaisissa asumismuodoissa?

Jos nuori jää vielä lapsuudenkotiin, hänelle tulisi luoda toimintasuunnitelma – tai hän voisi kuitenkin harkita asumisharjoittelua kodin ulkopuolella, jolloin myös tuentatarpeet olisi helpompi kartoittaa.

Tärkeintä olisi aloittaa nuoren omien haaveiden, toiveiden, tavoitteiden ja osaamisen kartoittamisesta. Samalla hänen itsemääräämisoikeutensa tulisi tuetuksi. Myös tämän esimerkin nuorelle voisi harkita yksilövalmennustakin, ja myös muutto- tai asumisvalmennus voisi auttaa häntä ja koko perhettä eteenpäin.



Osa 3

Yhteenveto ja ratkaisuehdotuksia

● Analyysimme perusteella asiakkaan tukemista mahdollistavia tekijöitä on useita, ja ne ovat sovellettavissa yhtä hyvin perheeseen kuin yksittäiseen ihmiseen, joka kehitysvamman tai muun syyn vuoksi tarvitsee apua ja tukea.

Ensinnäkin työntekijän on helpompi tukea asiakasta, jos tämä tunnistaa itse tarpeensa ja tunteensa eri tilanteissa ja elämänvaiheissa. Tämä koskee sekä itsenäisesti (tai asumisyksikössä) asuvaa henkilöä että perheessä perheenjäsentä. Kun asiakas tunnistaa tarpeensa, on helpompi löytää kuhunkin tarpeeseen tarkoituksenmukainen ja aidosti hyödyllinen palvelu tai palvelujen kokonaisuus.

Työntekijä voi myös auttaa asiakasta pohtimaan, mitkä asiat tälle ovat tärkeitä ja mitä konkreettisia asioita asiakas toivoo elämältä ja arjelta. Asiakas tulee työntekijälle tutuksi ja palveluihin liittyvät tarpeet täsmentyvät. Tämä edellyttää kuitenkin, että asiakkaan kohtaamiseen on riittävästi aikaa eikä asiakas kohtaa aina uutta työntekijää. Jos perheen tai yksittäisen asiakkaan palvelujen koordinointi kuuluisi tietyn työntekijän vastuulle, tämä toisi pysyvyyttä ja luottamusta asiakassuhteeseen.

Perheet ovat saaneet hyviä kokemuksia kohtaamisista työntekijöiden kanssa silloin, kun työntekijä on varannut

heille riittävästi aikaa ja paneutunut perheen asioihin. Perheiden hyviin kokemuksiin lukeutuvat myös tilanteet, joissa työntekijä on selvittänyt perheen puolesta palveluihin liittyviä asioita jopa sektorirajojen yli. Keskeistä on ollut tulla kuulluksi ja otetuksi tosissaan.

Itsetuntemuksen ohella toinen mahdollisuuksia edistävä tekijä, jonka rakentaminen alkaa jo lapsuudessa, ovat riittävät sosiaaliset taidot. Niitä tarvitaan sosiaalisten verkostojen luomiseen ja ylläpitämiseen. Verkostossa voi olla esimerkiksi sukulaisia ja ystäviä, joilta voi saada arjen apua ja tukea, mutta heidän kanssaan voi myös etsiä ja selvittää palveluja koskevaa tietoa. Läheisiä ihmisiä voi pyytää mukaan myös verkostopalaveriin.



Ratkaisu- ehdotuksia

Ratkaisuehdotuksemme perustuvat tavoitteeseen, että järjestelmälähtöisiä palveluja pyritään muuttamaan asiakaslähtöisiksi. Koska perheiden ja yksittäisten apua ja tukea tarvitsevien henkilöiden tilanteet ovat yksilöllisiä, myös palvelujen pitäisi olla räätälöityissä tarpeita vastaviksi. Näin palvelujen tarvisijat saisivat palveluja, joista on aidosti apua ja hyötyä, eikä yhteiskunta tulisi heittäneeksi resursseja hukkaan. Osallistavia, asiakaslähtöisiä tukemisen tapoja ovat henkilökohtainen budjetointi ja yksilövalmennus.

Henkilökohtainen budjetointi

Palveluiden järjestämiseksi on kehitteillä henkilökohtaisen budjetin (HB) malli. Siinä tukea tarvitseva ihminen itse yhdessä lähi-ihmisten kanssa on avainasemassa määrittämässä, mitkä palvelut tai muu tuki auttaisivat heitä heidän elämässään. Henkilökohtaisella budjetilla on mahdollista valmiiden vaihtoehtojen sijaan valita palvelut itse sovittujen reunaehtojen mukaisesti.

Tavoitteena on vahvistaa henkilön itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja valinnanmahdollisuuksia siten, että apua ja tukea on saatavissa joustavasti elämän eri tilan-

teisiin ja tarpeisiin kullekin henkilölle parhaiten sopivalla toteutustavalla.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö ylläpitää Suuntaa, henkilökohtaisen budjetoinnin keskusta. Suunta kehittää ja edistää HB:n mahdollisuuksia Suomessa. Osoite verkossa suunta.fi

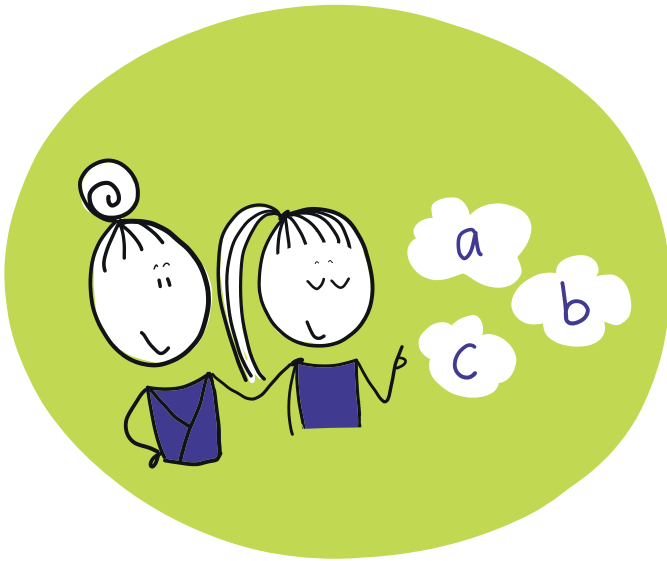


Yksilövalmennus laajasti käyttöön

Perheille saattaa tulla yllätyksenä, että lapsen täyttäessä 18 vuotta siihenastinen palvelupolku loppuu. Perhe ja nuori ovat äkkiä aivan uudessa tilanteessa: Miten asuminen järjestetään? Entä työ tai päivätoiminta? Harrastukset? Mitä palveluja nuori voi saada, ja mitä palveluja hän tarvitsee?

Yksi keino valmistautua lapsen täysi-ikäistymisen mukanaan tuomiin muutoksiin on yksilövalmennus. Yksilövalmennuksessa henkilö, joka vamman, sairauden tai muun syyn vuoksi tarvitsee apua ja tukea, kartoittaa yhdessä valmentavan työntekijän kanssa elämäntilannettaan.

Valmennus ja tuki elämän muutosvaiheissa tukee erityistä tukea tarvitsevan ihmisen omannäköisen elämän suunnittelua ja toteutusta. Hänellä on mahdollisuus saada tukea päätöksen tekoonsa. Yksilövalmennus voi siis kohdistua



myös laajemmin itsenäistymiseen, elämänhallintaan tai esimerkiksi opiskeluun, harrastuksiin tai työelämän taitoihin.

Koko perhe huomioon

Palvelujen kohteena perheessä on usein lapsi, joka kehitysvamman tai muun syyn vuoksi tarvitsee tukea ja apua. Perhe tulisi kuitenkin ottaa huomioon kokonaisuutena, eli

- ✓ tukea tarvitseva
- ✓ vanhemmat
- ✓ sisarukset ...

olisi hyvä aika ajoin tarkistaa, miten vanhemmat ja sisarukset voivat. Jos he tarvitsevat esimerkiksi jaksamiseen tukea, perhe tulisi ohjata jaksamista vahvistavien palvelujen tai muun toiminnan piiriin.

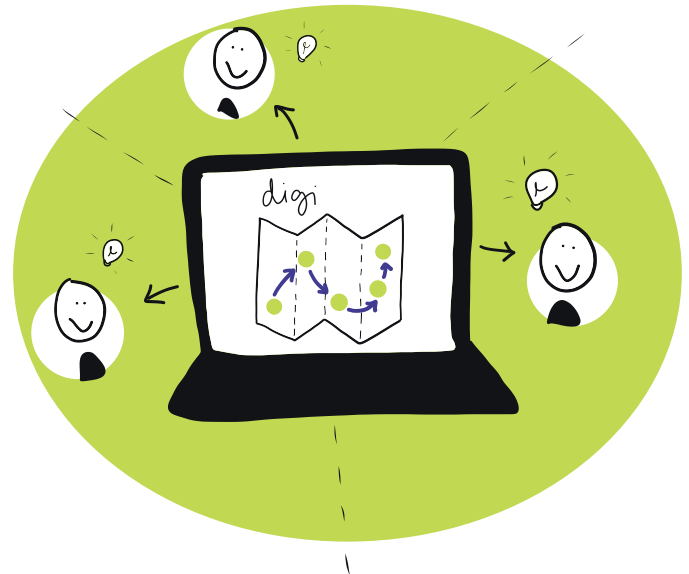
Asiakassuunnitelma ja moniammatillinen verkosto

Asiakassuunnitelma kartoittaisi perheen palvelutarpeet ja sisältäisi suunnitelman tarvittavista palveluista. Tämä toisi palvelujen käyttämiseen pitkäjänteisyyttä, vahvistaisi arjen ennakoitavuutta ja vähentäisi palveluihin liittyvää sattumanvaraisuutta.

Verkostopalaveriinhin tulisi kutsua kaikki perheen kanssa tekemisissä olevat työntekijät sektorirajojen yli. Tällöin on helpompi muodostaa kokonaiskuva perheen tilanteesta, voinnista ja tarpeista. Kun palaverissa on eri paikoista haettavien palvelujen edustajat, perheen ei ehkä niin usein tarvitse kertoa koko tarinaansa uudestaan eri paikoissa.

Digitaalinen tiedonkulku sektorirajojen yli

Teknologia tarjoaa hyvät mahdollisuudet tiedon sähköiseen tallentamiseen ja liikutteluun. Perhettä koskevat olennaiset tiedot tulisi saattaa sähköisesti eri paikoissa toimivien, palve-

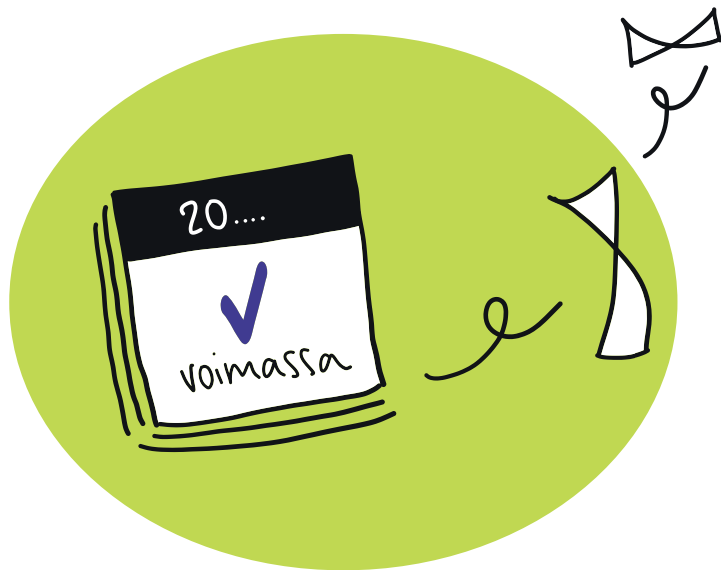
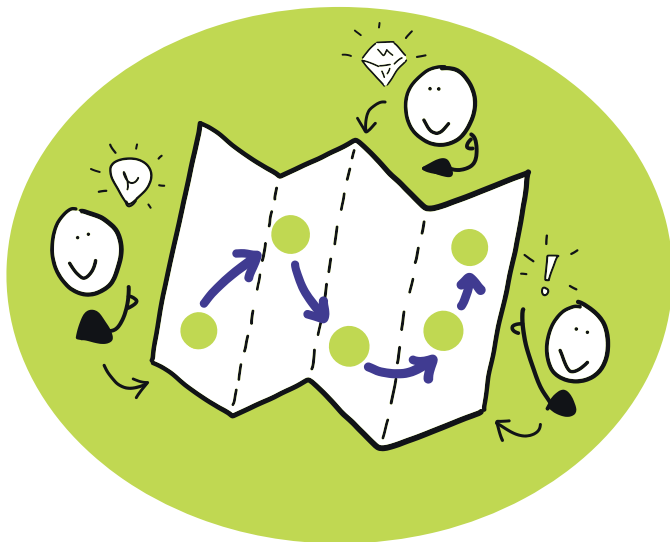


luista päättävien työntekijöiden käyttöön.

Digitalisointi tukisi moniammatillista yhteistyötä. Myös sähköisen asioinnin tulisi olla paremmin mahdollista. Asioita hoidetaan edelleenkin paljon fyysisillä papereilla ja lomakkeilla, puhelimitse ja tekstiviestein – tulostetaan, kopioidaan, lähetetään, viedään toimistoihin. Digitalisaation tehokas hyödyntäminen säästäisi perheeltä aikaa ja voimia tärkeimpään eli perheen kanssa olemiseen ja perhearjen pyörittämiseen.

Palvelujen integrointi ja koordinointi

Vammaisuuden perusteella myönnettävät palvelut ovat pirstaloituneet lukuisiksi toimenpiteiksi eri elämänvaiheissa ja elämänalueilla. Palvelujen ja tukitoimien koordinointi ja moniammatillinen suunnittelu varmistaisi nykyistä paremmin palvelujen kohdistamisen tarkoituksenmukaisesti ja yhdenvertaisesti. Palvelujen saamisesta tulisi vähemmän riippuvaista siitä, kuinka perhe jaksaa ja osaa etsiä tietoa palveluista ja niiden hakemisesta. Palvelujen koordinointi voisi olla linkkihenkilön tai palvelukoordinaattorin vastuulla. Hän pitäisi perheen palveluja koskevat langat käsissään ja olisi tarvittaessa yhteyshenkilö palvelun tarvitsijan ja palveluja myöntävien ja järjestävien toimijoiden välillä.



Pitkäaikaiseen tarpeeseen pitkäaikainen palvelu

Osa palveluista on haettava joka vuosi uudelleen, vaikka lapsen tai perheen tilanteessa ei olisi tapahtunut muutoksia. Esimerkiksi Kelan vammaistuki, erilaiset kuntoutukset, lapsen tukihenkilö, iltapäiväkerhot ja taksikyydit haetaan yleensä vuosittain. Joidenkin palveluiden kohdalla koko prosessi aloitetaan alusta hyödyntämättä palveluntuottajalla jo olevaa tietoa perheestä. Perhelähtöisessä mallissa pitkäaikaiseen tarpeeseen myönnettäisiin pitkäaikainen palvelu niin, ettei sitä tarvitse hakea vuosittain uudelleen, mikäli lapsen tai perheen tilanne ei ole muuttunut.

Eväitä asiakastyöhön perheiden kanssa

● Perehdy asiakkaaseen ja hänen elämäntilanteeseensa. Usko se mitä perhe tai asiakas sinulle kertoo. Jos asiakkaana on perhe, tutustu koko perheeseen. Usein palvelujen kohteena on lapsi, joka vamman tai sairauden takia tarvitsee apua ja tukea. Keskustele kuitenkin koko >>>







KEHITYSVAMMAISTEN
PALVELUSÄÄTIÖ

