

Turvaverkko vai hämähäkinseitti?

Vammaisten lasten ja nuorten ja heidän
perheidensä näkökulmaa sotu-uudistukseen

Pauliina Lampinen

VAMLAS130
VAMMAISTEN LASTEN JA NUORTEN TUKISÄÄTIÖ

Esityksen kulku

- Vammaisten lasten ja nuorten sekä perheiden palvelu- ja tukiviidakko
- Muuttuva elämäntilanne
- Asioinnin kuormittavuus
- Sähköinen asiointi
- Kenen vastuu
- Turvaverkko vai hämähäkinseitti

Arjen palveluviidakkoa



Pauliina Lampinen

Palveluviidakko

- Vammainen ja/tai erityistä tukea tarvitseva lapsi ja nuori on oikeutettu moniin eri palveluihin yhtä aikaa
- Palveluiden pääsyn kriteerit vaihtelevat ja myös järjestämisvastuu vaihtelee
- Lasten ja nuorten kannalta keskeisiä lakeja, joiden turvin palvelua voi saada ovat mm.
 - Sosiaalihuoltolaki
 - Vammaispalvelulaki
 - Laki kehitysvammaisten erityishuollosta
 - Kuntoutukseen liittyvä lainsäädäntö ja käytännöt
 - Perusopetuslaki ja opetussuunnitelman perusteet
 - Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki
 - Lastensuojelulaki
- Palvelut ensisijaisesti peruspalveluista, sosiaalitoimi keskeisessä roolissa suunnitelman laatimisessa.
- Kuntoutuksessa terveydenhuollon suunnitelmalla tärkeä rooli
- Kuntien tapa järjestää vaihtelee suuresti, yhteistyö vaihtelee ja toteutuu eri tavoin

Vammaisen lapsen ja nuoren elämä on vakiintumatonta

- Lapsen ja nuoren elämä poikkeaa aikuisen elämästä ja tämä asettaa haasteita palveluiden ja etuuksien yhteensovittamisessa
 - Elämä muuttuu monella tavalla lapsuuden ja nuoruuden aikana
 - muutot, päiväkotit, koulunkäynti, opiskelut eri oppilaitoksissa ja eri paikkakunnilla, harrastukset, parisuhteet, myös vanhempien erotilanteet
 - Etuuksien saanti riippuu usein statuksesta (koululainen, opiskelija, kuntoutuja, eläkeläinen, työtön) ja lapsen ja nuoren status on muuttuva
 - Etuudet ja palvelut riippuvat usein siitä, milloin on sairastunut/vammautunut ja millä tavalla (esim. syntymästä tai tapaturma tai liikenneonnettomuus)
 - Palvelut ovat myös ikäsidonnaisia, eri järjestelmissä on eri ikärajoja
 - Sairauden ja vamman tilanne muuttuu kasvamisen ja itsenäistymisen myötä
 - Etenevät sairaudet, kuntoutumisen myötä paranevat tilanteet
 - Apuvälinetarpeet muuttuvia kasvun vuoksi, mutta myös tilanteiden muuttumisen vuoksi (suhde työnantajaan voi vaikuttaa, onko esim. työsuhteessa, kuntoutuja vai työssäoppija)
 - Tarve tukeen voi olla eri kotona asuttaessa kuin itsenäiseen asumiseen siirryttäessä
 - Lapsi ja nuori tarvitsee yleensä aina toisen henkilön tukea selvittäessään oikeuksiaan ja palveluitaan.

Palveluihin ja etuuksiin liittyvästä asioinnista

- **Viranomaisten** (ja palveluntuottajien) näkökulmasta tietoa ja palvelua on riittävästi ja se on mm. sähköisesti saatavilla
- **Asiakkaiden** näkökulmasta tieto on sekavaa ja on vaikea tietää, mistä pitää aloittaa
- Lukuisat tutkimukset osoittavat, että vammaisperheet uupuvat ja väsyvät koordinaattorirooliinsa. Myös heidän taloutensa heikkenee.
- Onko nykyinen asiointi siis riittävän helppoa ja kaikille saavutettavaa?

Oma vai viranomaisen vastuu asiointiin liittyen?

- Monen asiat ovat monimutkaisia ja edellyttävät useiden etuuksien ja palveluiden yhteensovittamista (toimeentulo, apuvälineet, tukihenkilöt, tulkit, terapiat)
- Monet tarvitsevat pitkäaikaista tukea ja jatkuvaa palveluiden ja etuuksien koordinoitua (vammaisperheet, vaikeavammaiset nuoret, joiden tilanteet vaihtelevat)
- Jääkö etuuksien hakeminen ja palveluihin pyrkiminen yksin asiakkaan vastuulle?
- Vastaako kukin viranomais- tai palvelutaho vain omasta tontistaan?

Haluammeko olla hämähäkinseitti?

- Vaikea löytää ja asioida
- Asiakasta pompottava, viranomaisten ja palveluista vastaavien yhteistyö ei suju
- Vääriä vastauksia ja ohjeita antava tai ei anna niitä lainkaan
- Väärin toimiminen rankaisee ja mutkistaa asian käsittelyä entisestään

Vai turvaverkko?

- Helppo löytää ja asioida
- Asiakasta palveleva ja kuunteleva
- Asiantunteva, kokonaisuuden osaava
- Ei väliinputoamista vaan ratkaisuja monenlaisiin tilanteisiin
- Saavutettavaa tietoa ja palvelua

Mitä edellyttäisi sotu-uudistukselta?

- Lainsäädäntö ja toimeenpano mietitty kokonaisuutena, myös pienten ja marginaalisten ryhmien näkökulmasta
- Toimeentulo on turvattu, vaikka palveluiden selvittäminen tai esim. diagnoosin selvittäminen olisi kesken(ensisijainen etuus nopeasti)
- Viranomaisten yhteistyö on sujuvaa ja tavoitteet ovat yhteneväiset vaikka keinot vaihtelevat
 - Asiakkaalle kerrotaan, miten hänen prosessinsa etenee
 - Mahdollisuus pyytää yhteydenottoa tai tukihenkilöä pitkäkestoisiin tai monimutkaisiin prosesseihin
- Pitkäkestoiset ja pysyvät etuudet ja päätökset tulisi saada pitkäksi aikaa
 - Siirtymävaiheissa (esim. koulutuspolulla) tuki siirtyy opiskelijan mukana, vaikka kunta tai maakunta vaihtuisi
 - Vammaisen nuoren kannustava tuki, joka mahdollistaisi opiskelun, kuntoutuksen ja osa-aikaisen työnteon pysyvän eläkkeen sijaan.