

Palvelut ja kuntoutus osaksi arkea (PAKU) 2015 - 2016

Selvityshankkeen loppuraportti

Tarja Keltto, aluekoordinaattori, KM erikoistoimintaterapeutti



Hankkeen puitteet

Vamlasin ja Vajaaliikkeisten kunto ry:n omarahoitteen selvityshankkeen tavoitteena oli kartoittaa millaisia paikallisia ratkaisuja kolmella maantieteellisellä alueella Kajaani (Kainuu), Jyväskylä ja Kuopio (Keski-Suomi) sekä Turku (Varsinais-Suomi) oli tehty, että vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten, nuorten ja heidän perheidensä kuntoutus ja palvelut olisivat paremmin koordinoitu ja tukisivat perheiden arkea ja lasten koulunkäyntiä. Samalla kerättiin tietoa alueiden kehittämistarpeista. Tähän työhön palkattiin aluekoordinaattori, joka toimi hankkeessa 3/2015- 2/2016 100% työajalla, 3-8/2016 30 % ja 9-12/2016 20 % työajalla.

Alueilla tehty yhteistyö ja kokemusten kuuleminen

Aluekoordinaattori kiersi paikkakunnilla (Kajaani, Jyväskylä, Kuopio, Turku) tapaamassa verkostoja, joihin oli kutsunut alueen erityis- ja vammaislapsiperheiden, koulujen, varhaiskasvatuksen, sosiaali- ja terveyspalvelujen sekä vammais- ja muiden lastenjärjestöjen edustajia.

Keskusteluissa käytiin läpi kunkin alueen lapsi- ja perhepalveluiden (varhaiskasvatus, koulu ja muu sivistystoimi, sosiaali- ja terveyspalvelut) järjestämistä. Esille nostettiin niin hyviä, toimivia käytäntöjä kuin puutteita ja ongelmia. Alueet olivat hyvin erilaisia väestörakenteeltaan, asukasmäärältään ja -tiheydeltään. Yhteistä kaikille näille alueille oli se, että ne olivat lähteneet kehittämään lasten ja perheiden palveluja ja pyrkineet niissä integroimaan erityistä tukea tarvitsevien lasten palveluita. Kajaanisssa oli jo usean vuoden kokemus Kainuun sosiaali- ja terveyspalveluiden yhdistämisestä Kainuun Sote:ssa, Jyväskylässä kehitetään parhaillaan Keski-Suomen Sote 2020:a sekä Uusi sairaala- hankkeessa palveluiden integraatiota ja jalkautumista ja Turussa oli vahvasti vireillä erityiskouluhanke (OSKU), jossa palvelut olisivat integroitu koulutoimen yhteyteen. Vaikutti siltä, että erityisesti varhaiskasvatuksessa ja alle kouluikäisten kohdalla integraatio ja inklusio olivat palveluiden järjestämisessä vahvasti esillä.

Koulu

Varhaiskasvatuksen inklusiiviset käytännöt ja toimivat ammattilaisten ja perheiden verkostot eivät valitettavasti aina jatku erityistä tukea tarvitsevan tai vammaisen lapsen aloitettua koulunkäyntinsä. Koulut kuvattiin jäävän verkostojen ulkopuolelle. Tieto lapsen sairaala- ja kuntoutusjaksoista ja siellä tehdyt suositukset ja arviointien tulokset eivät saavuttaneet koulua ja yhteistyö eri tahoihin oli heikkoa. Toisaalla kunnat olivat tehneet puutteellisia inklusioita eli lapselle oli osoitettu yleisopetuksen ryhmä ilman tarvittavia tukitoimia. Joissakin tapauksissa esimerkiksi opettajien vaihtuvuuden vuoksi oppilaan erityisen tuen tarvetta ei ollut huomioitu vaan hänen oli annettu siirtyä luokka-asteelta toiselle juuri ja juuri riittävin arvosanoin kunnes peruskoulun jälkeen tilanne oli yllättäen realisoitunut ja erityisen tuen tarpeet olivat oppilaan järkytykseksi nousseet esteeksi jatko-opintoihin pääsülle.

PAKU- selvitys keskittyikin keväällä 2016 kehittämään Järjestöt Kaikkien Koulussa - hanketta. Haettiin pohjatietoa, yhteistyökumppaneita kuntien koulutoimesta Jyväskylästä, Kuopiosta ja Helsingistä sekä muita järjestökumppaneita (Suomen Unicef ja Vanhempainliitto). Lisäksi toteutettiin vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille kysely, johon vastasi 150 perhettä. Vastausmäärä yllätti ja kyselyn analyysi siirrettiin työstettäväksi Jyväskylän yliopistotutkija Pilvi Hämeenaholle, joka toimittaa analyysin ja sen pohjalta artikkelin vuoden 2016 loppuun mennessä. Hankehakemus jätettiin RAY:n rahoitushakuun 5/2016. Rahoitusta ei myönnetty.

Suunnitelmassa on myös koota verkosto niistä tutkijoista ja toimijoista, jotka ovat kiinnostuneet erityistä tukea tarvitsevien lasten koulun käynnistä ja sen järjestämisestä. Verkoston koolle kutsuja olisi Vamlas. Helsingin opetusviraston kouluista osa on mukana Kohti Yhteistä Koulua - hankkeessa. Hiidenkiven ja Vuosaaren peruskouluihin käytiin tutustumassa vielä loppuvuoden 2016 aikana, jolloin tutustuttiin millaisia käytäntöjä on kehitetty erityisen tuen oppilaiden opetuksen järjestämiseksi. Näitä oli muun muassa stressittömän kouluympäristön rakentaminen ja inklusiiviset käytännöt rakennusratkaisuissa ja yhteisopettajuudessa.

OPH ja uusi ohjeistus

Opetushallitus on vuonna 2016 antanut uuden ohjeistuksen kuntoutuksen järjestämisestä koulupäivän aikana. Näissä ohjeistuksissa tehdään selkeäksi koulun ja kuntoutuksen työnjako (sivistystoimen ja sote-toimen välillä - huom tuleva kunta-maakunta jako) sekä siitä johdetut vastuut oppilaasta. Uutta ohjeistusta on tulkittu kouluissa kirjavasti. Perheet ovat tuoneet esiin tilanteita, joissa opettaja tai koulun rehtori on tähän uuteen säädökseen tai uuteen opetussuunnitelmaan vedoten kieltänyt terapian järjestämisen koulupäivän aikana. Opetushallitus kuitenkin korostaa yhteistyötä ja neuvottelua, joista näissä käytännössä sovitaan ja päätökset kirjataan oppimissuunnitelmaan. PAKU jatkoi tilanteen selvittämistä käynnistämällä kyselyn terapeuteille, jotta saataisiin tietää ongelman laajuus. Mutta vaikuttaa siltä, että koulun ja kuntoutuksen - ainakaan lääkinnällisen kuntoutuksen yhteistyö ei toteudu kaikkialla ja jossain jopa hyväksi rakennetut yhteistyökäytännöt on romutettu. Tähän asiaan tulisi jatkossakin panostaa, jotta jo saavutettuja hyviä yhteistyökäytäntöjä ei hukattaisi vaan niitä kehitettäisiin edelleen.

Toiminnan malleja muualta: Imatra ja Eksote

Imatralla ja Eksoten alueella palveluita on lähdetty kehittämään laajasti rakennetasolla. Imatralla ennen 2016 Eksoteen liittymistä oli sosiaali- terveys ja sivistystoimet yhdistetty yhdeksi hyvinvoinnin toimialaksi, jonka sisällä toimijoiden yhteistyö oli helpompaa ja luonnollista. Hyvinvointipalvelujen johtaja kertoi, ettei muutos ollut helppo ja se vaatikin vahvaa johdon näkemystä, innostusta ja luottamista siihen, että uudistus toimii. (8/2015 Tiina Kirmanen, entinen Imatran hyvinvointipalvelujen johtaja, nyk. Eksoten perhepalveluiden johtaja). Eksote puolestaan on laajentanut toimialueensa koskemaan koko Etelä-Karjalaa ja saanut sitä kautta laajemmat resurssit uudistuksille. Lapsiperheiden kannalta tärkeitä uudistuksia oli lasten ja nuorten sote- palveluiden koordinoiminen yhteisiksi palveluiksi, joissa palveluihin pääsy oli tehty helpoksi ja palvelutarpeen ottaa vastaan ensimmäinen perheen kohtaama työntekijä. Lapsen lähiympäristöön jalkautuva työ on tehty yleiseksi käytännöksi.

Maahanmuuttajat vuonna 2015

Myös Suomeen yltänyt runsas pakolaisten määrä vuonna 2015 on johtanut lukuisiin tutkimuksiin aiheesta. Kiintiöpakolaisten valinnassa Suomi on määritellyt huomioivansa ensisijaisesti haavoittuvimmassa asemassa olevien turvapaikanhakijoiden eli naisten, lasten ja vammaisten henkilöiden vastaanoton. Vammaisten maahanmuuttajataustaisten lasten ja heidän perheittensä kotoutumista selvittävässä ETU-hankkeessa (Vamlas 2013-2016) ja siihen liittyvissä tutkimuksissa on käynyt ilmi, että näiden perheiden kokemukset suomalaisesta palvelujärjestelmästä noudattelevat hyvin pitkälle suomalaisten vammais- ja erityislapsiperheiden kokemuksia.

Sosiaalihuoltolaki ja lain antamat puitteet

Huhtikuussa 2015 tuli voimaan uusi sosiaalihuoltolaki, joka laajuudessaan ohjeistaa nimeämään paljon tukea ja palveluita tarvitseville asiakkaille omatyöntekijän koordinoimaan moninaisia palveluita, velvoittaa viranomaisia yhteistyöhön ja kuntia tarjoamaan perustason ennalta ehkäisevinä palveluina muun muassa kotiin saatavaa apua. Tästä lakimuutoksesta on järjestetty koulutusta järjestö- ja kuntatoimijoille Helsingissä ja Tampereella. Lain täytäntöönpanosta ja käytäntöjen muuttumisesta on vielä hyvin vähän näyttöä.

LAPE

Vuonna 2016 Suomessa aloitettiin valtakunnallinen Lasten ja perheiden palvelujen muutosohjelman kärkihanke. Tässä muutosohjelmassa on keskeisinä tavoitteina määritellä ja järjestellä uudelleen lasten, nuorten ja perheiden peruspalvelut ja tuoda painopistettä entistä enemmän ennalta ehkäiseviin, matalan kynnyksen palveluihin. Samalla määritellään erikoistason ja vaativimman tason palvelut, niiden rakentuminen ja näiden eri palvelutasojen yhteistyö ja integraatio. Kaikkea tätä uudistusta ohjaa toimintakulttuurin muutos, jossa keskeistä on lapsen oikeudet ja tietoperusteisuus.

LaPe:n keskiössä on lastensuojelu ja se on näkynyt erittäin korostuneesti. Kuitenkin muutos koskee myös vammaisten lasten ja heidän perheittensä palveluja. Tämä on syksyn aikana kokoontuvissa tilaisuuksissa ja työryhmissä jäänyt selkeästi heikommalle huomiolle ja siksi alan toimijoiden on siitä tarpeen olla muistuttamassa ja tuomassa asiantuntijuutta suunnitteluun. Vamlasissa tehdyn vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille tehdyn kyselyn perusteella perheille on tärkeintä, että palveluja tuottavat ja tarjoavat osaavat asiantuntijat, jotka osaavat kohdata perheen ja räätälöidä palveluja joustavasti perheen tarpeista käsin. Pelkkä hyvä tahto tarjota palveluja kaikille ei siis riitä vaan tarvitaan myös osaamista. Uhkana on myös, että talouskuri voi tuottaa vammais- ja erityislapsiperheiden kannalta ikäviä leikkauksia.

Lait ja rakenteet muuttuvat - muuttuuko toiminta?

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten, nuorten ja heidän perheittensä palvelujen ja kuntoutuksen integroimiseksi ja parantamiseksi on siis olemassa lain puitteet. Sosiaalihuoltolain uudistus on tullut voimaan jo vuonna 2015, vammaislakiuudistus on valmistumassa ja kuntoutuksen uudistamista pohtii komitea. Koko maata koskeva LaPe uudistus ohjaa alueita muutokseen ja Sote muutoksella pyritään takaamaan muun muassa palveluiden tasapuolinen saatavuus. Näiden toimien vaikutusta on vielä liian aikaista todeta. Mutta esimerkiksi edes Kainuussa, joka on ollut sosiaali- ja terveystieteiden yhdistämisen edelläkävijä Suomessa, ei kaikki toiminta vielä palvele perheiden parasta. Niinpä siellä ollaankin aloittamassa vuonna 2017 ikääntyneiden palvelujen kehittämiseen liittyvää kärkihanketta, jossa palveluohjauksen koordinaattori tukee ikääntyneitä mutta myös erityislapsiperheitä rinnalla kulkien, jalkautuen ja varsinkin vammais- ja erityislapsiperheiden moninaisia palveluita koordinoien. Toisaalta mikäli peruspalveluita aiotaan tarjota myös vammaisten lasten perheille, tarvitaan peruspalveluihin lisää osaamista. Esimerkkinä tästä olkoon vaikka erityislapsen kotiin saatavien lastenhoitajien osaaminen.

Muuta hankkeen myötä opittua

Alueellinen kehittäminen alueen omista tarpeista käsin vaatii aikaa ulkopuolisen päästä sisälle asioihin ja löytää oikeat ns. avaintoimijat. Pienellä paikkakunnalla yhteistyötä voi myös vaikeuttaa henkilöiden aiempi yhteinen historia, josta ulkopuolisella ei ole tietoa. Verkostojen rakentaminen ja ylläpitäminen, jotta ne olisivat tarkoituksenmukaisia ja toimivia on ulkopaikkakuntalaiselle haastava tehtävä. Joskus kuitenkin ulkopaikkakuntalaisen on helpompi toimia koordinaattorina ja kokoajana, koska edellä mainittuja aiempia rasitteita henkilökontakteista ei ole.

Suomessa on korkeatasoinen sosiaali-, terveys- ja opetustoimen ammattitaito ja professionalismi. Se on tuottanut pitkälle erikoistuneita ja toisaalta myös eriytyneitä ja hajallaan olevia palveluita. Silloin, kun maassa ei ole aitoon yhteistyöhön, aitoon asiakaslähtöisyyteen ja kokonaisvaltaiseen työhön rakentunut toimintakulttuuri on muutos aikaa vievää. Ammatillaisen astuminen aitoon vuorovaikutukseen asiakkaan kanssa, ulos ammatillisesta tietäjän turvaverkosta on tarpeen silloin, jos halutaan, että palvelut ja kuntoutus aidosti auttavat asiakasta. Siihen tarvitaan niin lainsäädännöllisiä kuin hallinnollisia rakenteita, oikeanlaista johtamista ja innokkaita, rohkeita ja kärsivällisiä uudistajia. Järjestötoimijat voivat tuoda tähän työhön myös erilaista kohtaamisen kulttuuria ja perheiden osallistamista suunnitteluun ja päätösten tekoon.

Nostot:

- **Varhaiskasvatus toimii monilla paikoilla inklusiivisesti**

Alle kouluikäisen vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen palvelut ja kuntoutus ovat pitkälti inklusiiviset ja yhteistyöverkostoja on paikkakunnilla rakennettu. Tämä helpottaa perheiden elämää, kun ei tarvitse erikseen sovitella ja tiedottaa eri osapuolille vaan esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhoito tekevät yhteistyötä.

- **Kotiin saatavia palveluja puuttuu ja ne ovat joustamattomia**

Perheiltä puuttuu kotiin saatavia palveluja kuten kotiapua siivoukseen ja muihin kotitöihin. Selvästikään vuonna 2015 voimaan tullut sosiaalihuoltolaki ei ole otettu käytäntöön ja sen edellyttämiin palveluihin ei ole kunnassa resursoitu. Palveluita tarjotaan joustamattomasti ja perheitä ja heidän tarpeitaan kuulematta. Erityislapsen lastenvahtipalvelua on huonosti saatavilla ja vapaa-ajalle tarkoitettua henkilökohtaista avustajaa on vaikea saada eikä tästä mahdollisuudesta edes aina tiedetä.

- **Kouluikäisen vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen tilanne muuttuu koulun alettua**

Varhaiskasvatuksen inklusiivinen käytäntö ei useinkaan jatku koulun aloittajan kohdalla. Vanhempien toiveet lähikouluun inklusioimisesta eivät toteudu tai sitten ne toteutetaan virheellisesti eli ilman tarvittavia tukitoimia ja opettajien vastustaessa. Varhaiskasvatuksessa rakennettu eri toimijoiden verkosto vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja perheen ympärillä ikään kuin hajoaa lapsen tullessa

kouluikään. Vanhemmat joutuvat istumaan lukuisissa eri palavereissa, viemään viestiä sinne ja tänne ja hakemaan taas palveluita monista eri paikoista. Toimijat eivät tee yhteistyötä, koulut eivät myöskään saa verkoston tukea ja jäävät ratkaisemaan yksin lapsen toiminnan ja oppimisen pulmia. Monille vanhemmille erityiskoulu, josta saa integroidusti niin kuntoutus, terveydenhoito kuin sosiaalipalvelut on siksi erityisen tavoiteltu vaihtoehto. Tämä puolestaan voi johtaa lapsen erityiselle opintopolulle ja segregatioon, josta on lopulta vaikea löytää peruskoulun jälkeen jatko-opintopaikkaa ja työtä eli osallisuutta aikuisiän elämään ja yhteiskuntaan.