

Vammaisten sosiaalityön asiakkaita palvellaan neljässä alueellisessa sosiaalityön toimipisteessä. Ruotsinkielisten asiakkaiden sosiaalityö on itäisessä toimipisteessä. Toimipisteissä hoidetaan vammaisten, kehitysvammaisten ja autismin kirjon asiakkaiden vammaispalvelulain, kehitysvammalain ja sosiaalihuoltolain mukaiset palvelut sekä alle 65-vuotiaiden asiakkaiden omaishoidon tuki.

Vammaisten asiakkaiden vammaisuuden kirjo on suuri. Kehitysvammaiset ja autismin kirjon asiakkaat ovat usein asiakkaita jo lapsuudesta tai nuoruudesta lähtien, mutta osa saa diagnoosin ja vammaispalveluita vasta aikuisiällä. Työkäisinä vammaispalvelun piiriin tulevat asiakkaat sairastavat useimmiten jotakin etenevää sairautta, tai ovat vammautuneet onnettomuuden, tapaturman tai aivoverenvuodon seurauksena.

Vammaisten sosiaalityössä korostuu verkostotyön merkitys. Palvelujen laajan kirjon vuoksi yhteistyökumppaneita on paljon ja rajapintaongelmat korostuvat.

Sosiaalisen raportoinnin aineiston muodostavat huhtikuun 2016 aikana aktiivisessa asiakkuudessa olleiden asiakkaiden dokumentit (palvelutarpeen arviot, palvelusuunnitelmat, päätökset ja muistiinpanot). Sosiaaliseen raportointiin osallistui kahdeksan tiimiä, ja raportti pohjautuu 267 asiakkaan tietoihin. Aineiston asiakkaat olivat kaiken ikäisiä, vauvasta vaariin, joskin osa kirjoituksista käsitteli vain alaikäisten asiakkaiden tilanteita. Vammaisten asiakkaiden ongelmat ovat osittain samoja kuin muidenkin kuntalaisten ja sosiaalityön asiakkaiden. Osin kysymys on kuitenkin nimenomaan erityisesti vammaisasiakkaita koskevista ilmiöistä.

**Taloudelliset ongelmat** kuten pienituloisuus, velkaantuminen ja köyhyys ovat yleisiä, sillä vammaiset joutuvat usein tulemaan toimeen perusturvan (työkyvyttömyyseläke, kuntoutustuki, sairauspäiväraha, toimeentulotuki) varassa, mikä ei tarjoa paljoa liikkumavaraa. Osa asiakkaista on työelämässä tai opiskelee, esimerkiksi pohjoisen alueen aineiston työkäisistä heitä oli 5/26. Vammaisten aikuisten työllistyminen on haasteellista, vaikka työkykyä ja -haluja löytyykin. Työnantajilla ei ole halua palkata vaikeavammaista työntekijää, mikä vaatisi mahdollisesti erityisjärjestelyjä työpaikalla.

Vammaisen lapsi tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa enemmän kuin terve lapsi. Lasta pitää kuljettaa useammin lääkärissä, tutkimuksissa, hoidoissa ja terapioissa, minkä lisäksi on palaverreja terveydenhuollossa, koulussa jne. Perheen vanhemmat (tai toinen vanhempi, jos perheessä on kaksi vanhempaa) joutuvat todennäköisesti tekemään järjestelyjä työnsä suhteen. Ratkaisuja voivat olla lyhennetty työaika, osa-aikatyö, freelancerina toimiminen, työnteko kotoa käsin, opiskelujen venyminen tai kokonaan työelämän ulkopuolelle jättäytyminen. Järjestelyt usein heikentävät toimeentuloa.

Palvelujen maksullisuus saattaa olla niiden käytön esteenä. Näin on erityisesti lyhytaikaishoidon kohdalla. Lyhytaikaishoito on tarkoitettu perheen tukemiseksi silloin, kun joku perheenjäsenistä vaatii paljon tukea ja hoitoa. Lyhytaikaishoitoa järjestetään ryhmäkodeissa ja asumisyksiköissä, perhehoidossa, laitoshoidossa sekä asiakkaan kotona. Lyhytaikaishoitojakson aikana vammaisen perheenjäsen on hoidossa kodin ulkopuolella, jolloin omaisilla on mahdollisuus levätä. Lyhytaikaishoitoa voidaan järjestää myös asiakkaan kotona, jos se on asiakkaan tarpeen mukaista. Lyhytaikaishoidon maksut (laitoshoito 38,80 euroa/päivä ja perhehoito ja asumispalvelu 29,70 euroa/päivä) vaikuttavat lyhytaikaishoidon käyttämiseen silloin kun taloudellinen tilanne on huono. Maksukattoa kerryttää vain lyhytaikaishoito laitoksessa. Sosiaali- ja terveysviraston maksunalennusjärjestelmä toimii hitaasti ja päätöstä voi joutua odottamaan kuukausia. Palvelua ei aina myönnetä perheille sitä määrää mitä he hakevat. Palvelut eivät myöskään aina kohtaa palvelutarpeita; mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä useammin perheet toivovat kotiin annettavaa hoitoa kodin ulkopuolisen lyhytaikaishoidon sijaan tai sen rinnalle.

Vanhempien ja omaisten **uupuminen** on yleinen ilmiö. Aineiston perusteella vaikeavammaisen tai muuten paljon tukea, ohjausta ja valvontaa tarvitsevan lapsen hoito uuvuttaa vanhempia. Erityislasten vanhemmat voivat olla niin uupuneita, etteivät esimerkiksi jaksaa huolehtia lapsen kuntoutuksesta tai hakea vammaistukea tai muita etuuksia lapselle. Tyypillistä on unen puute, voimavarojen hiipuminen vuosien myötä ja mahdollisesti masennus. Aineistosta nousi esiin vanhempien keinottomuus autismin kirjon lasten kanssa ja toive siitä, että arjen saisi jotenkin sujumaan. Tyypillistä on, että perheen muiden lasten saama huomio on vähäisempää, kun erityislapsi vie vanhempien huomion ja voimat. Joissakin perheissä muiden lasten turvallisuutta ei aina pystytä varmistamaan tai siitä on ainakin suurta huolta. Monet erityislasten perheistä ovat yhden vanhemman perheitä, jolloin uupumisen riski kasvaa. Niin terveet kuin vammaiset lapsetkin saavat koulukuljetuksia nykykäytännön mukaisesti vain yhdestä osoitteesta, mikä hankaloittaa eroperheiden elämää. Vammaiset lapset eivät aikuistuttuaankaan selviä ilman vahvaa tukea, joten vanhempien uupumus ei rajoitu vain lapsuusaikaan. Kehitysvammahuollosta puuttuu sosiaaliohjaajien antama perhetyö/vanhemmuuden tukeminen ja vanhempien ohjaaminen, jota tarvittaisiin kipeästi vanhempien kohtaamien erityishaasteiden vuoksi. Uusien perhekeskusten myötä ehkä tilanteeseen tulee parannusta, kun vammaispalvelujen piirissä olevat perheet saavat myös sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita.

Perheiden kohdalla aineistosta nousi esiin perheen **sosiaalinen eristäytyminen** tai ainakin sosiaalisten kontaktien niukkuus. Jo kaupungilla liikkuminen tai kaupassa käyminen voi olla hankalaa tai joskus mahdotonta. Monille autismin kirjon henkilöille siirtymätilanteet ovat vaikeita. Ystäville on vaikea mennä käymään, kun lapsi käyttäytyy haastavasti ja häntä pitää valvoa koko ajan tai jos lyhyellekin vierailulle tarvitaan paljon apu- ja hoitovälineitä ym. mukaan. ”Vaikeahoitoista” lasta eivät sukulaiset ja ystävät uskalla/osa ottaa hoitoon eikä heille löydy helposti yökyläpaikkoja. Osalla perheistä on hyvät tukiverkot, mutta osa on ilman verkostoja. Sosiaalinen eristäytyminen koskee perheiden lisäksi myös yksilöitä. Esimerkiksi autismiin liittyvät usein vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa – sosiaalinen jännittäminen ja muu sosiaalinen keinottomuus vaikeuttavat esimerkiksi opiskelua.

**Kotihoidon sisältö ei vastaa asiakkaan tarpeita.** Vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu edellyttää, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Tämä rajaa osan hakijoista henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Tällöin ainoaksi tavaksi järjestää apua kotiin jää yleensä kaupungin kotihoito. Kotihoidon toimenkuva on varsin tiukasti rajattu. Kotihoidosta on mahdollista saada avustusta varsinaisten hoidollisten asioiden lisäksi lähinnä pukeutumiseen, wc-käynteihin, ruoan lämmitykseen sekä kerran viikossa suihkukäyntiin. Yleensä kotihoidosta järjestetään enintään kolme lyhyttä käyntiä päivässä, joissakin tilanteissa lisäksi yöpartion käynti 1 – 2 kertaa yössä esim. kääntämistä tai katetrointia varten. Kodinhoidollisia töitä (tiskaus, pyykinhuolto, roskien vienti tms.) ei välttämättä katsota voitavan kotihoidon toimesta hoitaa. Siivoukseen voivat kotihoidon kautta saada apua vain hyvin pienituloiset henkilöt, joiden toimintakyky on heikentynyt (siivouspalveluseteli 2 h/kk). Lisäksi kotihoidosta voi tukipalveluna saada kauppapalvelun (1 x vko) sekä Palmian ateriapalvelun ja turvapuhelinpalvelun. Kodin ulkopuolisiin asioihin ei kotihoidosta yleensä saa apua. Näin ollen vaikeavammaiset, joilla ei ole riittävää kykyä määritellä henkilökohtaisen avun sisältöä ja toteutustapaa, jäävät kotihoidon palveluiden piirissä suhteellisen vähäisten apujen varaan ja osin jopa ilman tarvitsemaansa apua esimerkiksi kodin ulkopuolella. Tämä koskee vammaisten henkilöiden lisäksi myös muita palvelun tarvitsijoita, lähinnä ikääntyneitä.

**Asumiseen** liittyvät ongelmat ovat vammaistyön asiakkailla yleisiä ja moninaisia. Asiakkaat tarvitsevat usein tukea, jotta itsenäinen asuminen olisi mahdollista. Tukeen liittyvät erilaiset asumisen mahdollistavat asunnon muutostyöt kuten kahvojen kiinnittäminen, kynnysten poistaminen ja liuskojen asentaminen. Toisinaan lupaa muutostöihin ei saada, esim. liuskaa ei taloyhtiön puolesta saa asentaa rappukäytävään. Tällöin asiakas ei pääse liikkumaan ulos asunnostaan omatoimisesti, ja elinpiiri kapeutuu. Toisinaan

muuttaminen on tällöin ainoa realistinen vaihtoehto. Monet asiakkaista asuvat tuetun asumisen yksiköissä. Asiakkaiden tarvitseman tuen määrä vaihtelee suuresti, ja tukiratkaisut räätälöidään kullekin sopiviksi. Kotoa muuttavien nuorten asiakkaiden kohdalla ongelmana on usein se, ettei sopivaa asuntoa löydy.

**Väliinpuotoajilla** tarkoitetaan asiakkaita, joilla ei ole kehitysvammaa eikä heillä myöskään ole oikeutta vammaispalvelulain mukaisesti palveluihin. Heidän pitäisi saada palvelunsa sosiaalihuoltolain mukaisesti peruspalveluista. Tällaisia asiakkaita ovat mm. autismin kirjon kuuluvat tai AD/HD-asiakkaat, erityisesti nuoret, ja henkilöt joilla on monimuotoinen kehityshäiriö. Näiden asiakkaiden palveluita ei vielä ole järjestetty sosiaalihuoltolain edellyttämällä tavalla. Vammaisilla asiakkailla on psyykkisiä ongelmia siinä missä muillakin, ja esimerkiksi autismin kirjon henkilöillä psyykkisiä oireita on yleisesti. Julkisen sektorin psykiatriseen hoitoon saattaa olla vaikea päästä. Peruspalveluissa, esimerkiksi päihdepalveluissa, nähdään, että siellä ei ole sellaista erityisosaamista, jota erityishuollon asiakkaiden kanssa työskentely vaatisi. Myös erityislapsiperheiden pitäisi saada lapsiperheiden kotipalvelua sosiaalihuoltolain mukaan peruspalveluista. Sitä kautta saatava tuki on kuitenkin liian vähäistä näiden perheiden tarpeisiin nähden. Tuki on väliaikaista, vaikka tuen tarve on jatkuva.

Asiakkaat putoavat palvelujen väliin myös muissa **nivelvaiheissa** – monet nuoret asiakkaat saavat paljon tukea esimerkiksi peruskoulun aikana, mutta sen päätyttyä tukea ei enää ole tarjolla. Terveystuon palvelujärjestelmässä on vakava puute nuorisoikäisten neuropsykiatristen asiakkaiden hoidossa ja kuntoutuksessa. Tämä näkyy myös siinä, että jo lapsuudessa todettujen autismin kirjon asiakkaiden nuoruusiän haasteita ei ole pystytty huomioimaan.

Sosiaalityössä **vaikeavammaisuuden arviointi** koetaan haastavaksi **ikäntyneiden** osalta. SAS-toiminnassa asiakkaita siirretään joskus jonosta toiseen, kun asiakas ei ole selkeästi vammaispalveluun tai vanhuspalveluiden tai terveydenhuollon piiriin kuuluva, vaan rajatapaus. Asiakkaiden pompotteluilmiö korostuu, kun asiakkaalla on esimerkiksi iästä tai terveydentilasta johtuen vaikeuksia tulla itsenäisesti toimeen, mutta vaikeavammaisuuden kriteerit eivät täyty. Sosiaalityöntekijöillä on käytettävissään arviointiryhmä joka kokoontuu kerran kuussa ja johon voi viedä käsiteltäväksi vaikeat case-tapaukset. Arviointiryhmän jäseniä ovat johtavat sosiaalityöntekijät ja vammaisasiamies, puheenjohtajana vammaisten sosiaalityön päällikkö. Työryhmä hyötyisi myös lääkärin asiantuntijuudesta.

**Palvelujärjestelmä on mutkikas** etenkin erityispalvelujen asiakkaan näkökulmasta. Terveen, äidinkielellään asioimaan pystyvän kuntalaisen on vaikea ymmärtää päätöksiä ja palvelujärjestelmää. Mikäli ymmärtämistä vaikeuttaa kehityshäiriö, vamma tai kielitaidottomuus, on se melkein mahdotonta. Ymmärtämistä haittaa huomattavan paljon se, että järjestelmä ei itsekään ymmärrä itseään, eikä väliinpuotoaja-asiakkaiden asioille löydy hoitajaa.

**Maahanmuuttajien** kohdalla palvelujen saamista ja yhteistyötä vaikeuttavat kieliongelmat ja se, että vammaisuuteen suhtaudutaan eri kulttuureissa eri tavoin. Perheillä on monesti luottamuspulaa henkilökuntaa ja/tai palveluita kohtaan. Kotimaassa on voinut olla esimerkiksi kotona hoitaja eikä vammaisen lapsi tai aikuinen ole koskaan ollut koulussa tai kodin ulkopuolisessa hoidossa. Suomessa palvelut ja kuntoutus ovat varsin erilaisia. Se vaikeuttaa yhteistyötä. Käsitykset vammaisuudesta voivat vaikuttaa esim. siten, että vanhemmat ajattelevat kehitysvamman paranevan leikkauksella tai hoidolla, tai että koulua on turha monivammaisen lapsen käydä kun hän ei opi koskaan lukemaan ja laskemaan. Palvelujärjestelmää on monen vaikea hahmottaa kun toimijoita on niin monia, eivät perheet tiedä mistä saisivat apua mihinkin asiaan.

**Seuraavista aiheista pitäisi tehdä ”Infoboksit”, yhteensä kolme**

Vammaispalvelulain tarkoituksena on vammaisuuden aiheuttamien haittojen ehkäiseminen ja poistaminen sekä yksilöllisten osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksien lisääminen. Diagnoosi tai vamma ei ole ratkaiseva, vaan on arvioitava suoriutumista tavanomaisen elämän toiminnoista. Palveluissa ei ole varallisuusharkintaa eikä ikärajoja. Asiakkaat ovat vauvasta vaariin. Asiakkuudet ovat pääsääntöisesti pitkäaikaisia.

Vammaispalvelulain mukaiset palvelu jakautuvat 1) kunnan ehdottoman järjestämisvelvollisuuden piirissä oleviin, jotka edellyttävät vaikeavammaisuutta ja 2) määrärahasidonnaisiin palveluihin alla olevan luettelon mukaisesti:

1) palveluasuminen, asunnonmuutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet, kuljetuspalvelut, henkilökohtainen apu ja päivätoiminta

2) kuntoutus- ja palveluohjaus, sopeutumisvalmennus, päivittäisissä toimissa tarvittavat apuvälineet ja laitteet, ylimääräiset vaatekustannukset

Vaikeavammaisuus määritellään kunkin palvelumuodon osalta yksilöllisesti ja arviointi on moniammatillista.

Palvelusuunnitelmassa kootaan yhteen asiakkaan palvelut ja tarpeet. Jokaisesta palvelusta tehdään omat päätöksensä.

Kehitysvammalaissa on säännökset erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja.

Erytyshuollon tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito.

Erytyshuoltolain perusteella järjestetään mm. kehitysvammapoliklinikan palveluja, asumispalveluja, työ- ja päivätoimintaa, lyhytaikaishoitoa ja sosiaalihojausta.

Kehitysvammalain muutokset tulivat voimaan 10.6.2016, yhtä aikaa YK:n vammaissopimuksen kanssa.

Muutosten tarkoituksena on vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa.

Autismikirjon häiriö vaikuttaa siihen, miten henkilö viestii ja on vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa sekä siihen, miten hän aistii ja kokee ympäröivän maailman. Kyse on koko elämän mittaisesta tilasta, joka johtuu keskushermoston erilaisesta kehityksestä.

Vaikka kaikilla autismin kirjon henkilöillä on joitain yhteisiä piirteitä, vaikuttaa autismikirjon häiriö hyvin yksilöllisesti. Jotkut autismin kirjon henkilöt pystyvät elämään hyvin itsenäisesti, toiset taas voivat tarvita vahvaa tukea läpi elämän, etenkin jos heillä on myös oppimisvaikeuksia. Autismin kirjon henkilöillä voi esiintyä aistien yli- ja aliherkkyksiä liittyen esimerkiksi ääniin, valoon, kosketukseen, hajuihin, makuihin ja väreihin.