

## Loppupuheenvuoro seminaarissa ”Hyvä arki lapsiperheessä” 5.2.2020

Kirsi Pollari, erityisasiantuntija, Lastensuojelun Keskusliitto

Nyt on päivän loppusanojen aika. Kiitos upeasta seminaaripäivästä ja erinomaisista, paljon ajatuksia herättävistä puheenvuoroista. Nostan tässä esille muutamia ajatuksia puheenvuoroihin liittyen.

Virittäydyimme päivään [valokuvataiteilija ja kokemusasiantuntija Johannes Romppasen](#) puheenvuorolla, jossa Johannes nosti esille useita tärkeitä näkökulmia. Hän myös näytti videon liittyen tyttärensä [Liljan](#) sairaalahoitajaksoon. Kun Lilja oli sairaalassa, Johannes oli hänen luonaan hoitaen ja huolehtien omasta väsymyksestään piittaamatta ja tietäen, että väsymys tulee kotiin päästyä. Videolla Johannes totesi: ”Mä tiedän, kun mä pääsen kotiin, niin mä romahdan”.

Se oli pysäyttävä kommentti ja laittoi miettimään, miten valtavassa paineessa vakavasti sairaiden lasten vanhemmat elävät ja hoitavat lastaan tietäen olevansa aika ajoin lähellä äärirajaa. Liljan perheen tilanne ei varmasti ole ainutlaatuinen. Väistämättä se herättää kysymyksen siitä, miten lapsen hoitoon liittyvään väsymykseen voi varautua ja voiko siihen edes varautua. Voiko kotiin saada riittävästi tukea ja apua, jotta on lupa ”romahtaa”? Vai muodostuuko siitä etukäteen lisähuoli ja rasitus: mistä tuki saadaan, kun itse tarvitse lepoa ja voimien kerryttämistä?

Johtaja Susanna Hintsala Kehitysvammaliitosta johdatti meidät elämänlaadun ja sen teorioiden äärelle otsikolla *Miten elämänlaatua voidaan arvioida?* Susanna esitti Tavoite 24 -verkoston [videon](#), jossa kerrottiin nuoren mahdollisuudesta osallistua, opiskella ja työllistyä. Susannan oma tytär oli videon nähtyään todennut nuoren opiskeluissa kohtaamista vaikeuksista: ”Tämähän on niin tosi epäreilua”. Myös seminaarissa katsoja vakuuttui videon keskeisestä sanomasta: ”mahdollisuuksien tasa-arvo toteutuu vasta, kun se jatkuu myös peruskoulun jälkeen”. Videon nähtyäni en voinut välttyä kysymästä, arvostammeko yhteiskunnassamme riittävästi elämänlaatua ja ihmisen omaa, subjektiivista kokemusta hyvästä elämästä ja sen edellytyksistä. Onko asiakas subjekti vai objekti esimerkiksi palveluita ja tukitoimia suunniteltaessa ja niitä toteutettaessa?

Susanna toi esille, että on olemassa tutkimuksellista selkeää näyttöä siitä, että siirtyminen laitoksista yhteisöihin parantaa elämänlaatua. Miksi laitosasumisen purku kuitenkin on edelleen hidasta ja takkuua? Susanna myös totesi tutkimusten osoittavan, että osallistumisen kokemus yhdessä onnistumisen kokemuksen kanssa vahvistaa ihmisen itsemääräämisoikeutta. Osallisuuden ja onnistumisen kokemukset eivät synny itsestään tyhjiössä, vaan kaikkia ihmisiä arvostavassa ja kunnioittavassa yhteisössä. Jotta lapselle tai nuorelle syntyy kokemus osallisuudesta ja onnistumisesta, siihen tarvitaan aikuisilta aikaa ja ennen kaikkea sitä, että asia koetaan tärkeäksi ja sitä halutaan edistää.

Enemmän, paljon enemmän, tulisi keskustella rakenteiden asettamista esteistä ja toisaalta niiden luomista mahdollisuuksista. Se tuli esille sekä Susannan että Geir Moen esityksissä. Onko meillä riittävät resurssit esimerkiksi sosiaali- tai terveyspalvelujen asiakkaana olevan ihmisen elämänlaatua arvostavaan toimintaan? Entä millainen on ammattilaisten toimintakulttuuri, kunnioittaako se

ihmisen toimijuutta ja yksilön omia päämääriä ja elämäntavoitteita? Erityisesti ammattilaisten aika, arvot ja asenteet ovat keskeisessä asemassa. Asia kirvoitti yhteistä keskustelua ja sitä kuvasi hyvin Johanneksen toteamus: ”Asenne ei vie aikaa”.

Väitän, että meillä on eräänlainen keskimääräisajattelun ongelma tai riippa. Usein julkisessa keskustelussa kuulee tai puheenvuoroissa tuodaan esille, että suurimmalla osalla lapsista ja nuorista menee hyvin. Yleisesti ottaen lapset ja nuoret pärjäävät koulussa, heillä on ystäviä ja he osallistuvat ja vaikuttavat arjessaan ja elämänympäristöissään. Tämä on tietenkin onnellinen ja hyvä asia. Keskimäärin hyvin voi kuitenkin muodostua ongelmaksi silloin, jos yhteiskunnan päätöksenteossa ja toiminnassa unohdetaan ne lapset ja nuoret ja perheet, jotka eivät voikaan niin hyvin tai tarvitsevat enemmän apua ja tukea arjestaan selviytymiseen. Kyse voi olla esimerkiksi vähemmistöön kuuluvista lapsiryhmistä. ”Keskimäärin hyvin”-ajattelun syystä heidän näkökulmansa ja erityiset tarpeensa jäävät vähemmälle huomiolle.

Tämän vuoksi sekä ennakkollinen että jälkikäteinen lapsivaikutustenarviointi niin lainvalmistelussa kuin kaikessa muussakin viranomaistoiminnassa ja päätöksenteossa on välttämätöntä. Se tekee näkyväksi kaikkien lasten ja lapsiryhmien tarpeet ja auttaa myös vastaamaan niihin.

Yleisöpuheenvuoroissa ongelmana koettiin se, että meillä on hyvin siiloutunut ja eriytynyt palvelujärjestelmä. On vaikea tietää ja tunnistaa niitä palveluita, jotka lapselle ja perheelle kuuluvat. Myöskään palveluiden saaminen ei ole aina itsestään selvää eikä useinkaan suju ilman ponnisteluja. Jos vammaisuuden perusteella lapselle kuuluvat palvelut toteutuvat vain lastensuojelun kautta tai tarvittavia mielenterveyspalveluita on mahdoton saada ilman kontaktia lastensuojeluun, olemme hankalien ongelmien äärellä. Kuten THL:n [julkaisussa](#) yksi kyselyyn vastanneista sosiaalityöntekijöistä asiaa hyvin kuvasi: ”Tilanteessa pallotellaan vastuuta ja nuoren on erityisen hankalaa saada hänelle kuuluvaa ja häntä hyödyttävää apua/palvelua. Usein ajatellaan, että psykiatria hoitaa ja neurologian puoli torppaa. Vammaispalvelu ajattelee, että psykiatria ja lastensuojelu hoitaa. Sitten viranomaiset kiistelevät keskenään mikä kenellekin kuuluu ja kenen määrärahoista maksetaan mitään. Yhteistyö ei toteudu.”

Keskustelussa myös pohdittiin, taipuvatko sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuvat kirjaamiskäytännöt sellaiseen lähestymistapaan ja näkökulmaan, jota Geir meille omassa puheenvuorossaan ”Elämänlaadun arviointia palvelusuunnittelun työkaluna Norjassa” esitteli. Onnistuuko ”Kanta-arkkitehtuuri” tavoittamaan asiakkaan elämänlaadun tarkastelua ja sen muutosten seuranta?

Yksi tärkeä teema, mikä on tänään toistunut useassa puheenvuorossa, on mahdollisuus unelmoida. Unelma on aina jotain enemmän tai paremmin, kuin mitä on tänään. Unelmointi on omien tarpeiden kuuntelemista. Unelmat tekevät elämästä innostavaa ja antavat elämälle merkitystä. Unelmoinnin tärkeys tuli esille myös lasten haastatteluissa Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa ([LOOK](#)) -[hankkeessa](#). Lasten selkeä viesti aikuisille oli: lapsille tulisi antaa mahdollisuus unelmoida.

Susanna korosti puheenvuorossaan, että oikeudenmukainen yhteiskunta luo jokaiselle jäsenelleen mahdollisuuden elää ihmisarvoista elämää. Hän toi esille Martha Nussbaumin

toimintamahdollisuuksien teoriaa, jonka mukaan on tunnustettava sekä yksilöllisten kykyjen vaihtelu että jokaisen yksilön yhtäläinen ihmisarvo. Ihmisen kyvyistä ei siis saa tehdä suoria päätelmiä siitä, millaiset hänen toimintamahdollisuutensa ovat. Ihmisen toimintamahdollisuudet ovat aina väistämättä kiinni myös ympäristössä ja sen luomissa edellytyksissä. Mahdollisuuksien toteutumiseen liittyy vahvasti se, miten tukea on saatavissa ja millaista se on. Tutkimusten mukaan elämänlaadun vaihtelu johtuu usein tuen tarpeista: suuremman tuen tarpeet ovat yhteydessä koettuun heikompaan elämänlaatuun. Näin ei saisi olla. Laadukkaalla ja riittävällä tuella myös kaikkein eniten tukea tarvitsevien henkilöiden elämänlaatua on mahdollista huomattavasti parantaa. Kun suunnitellaan ja tehdään taloudellisia säästöjä ja leikkauksia, tulee muistaa, että niiden vaikutukset eivät saa näkyä eniten niiden ihmisten elämässä, jotka tarvitsevat eniten tukea arjestaan selviytymiseen.

Miina Weckroth jatkaa tästä seminaarin puheenvuorojen pohdintaa ja tarkastelee erityisesti sitä, millaisia ajatuksia Geir Moen esitys herätti.