

# Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kokemuksia palveluista Keusoten alueella 2020

Kysely Keusoten alueella asuville erityislasten vanhemmille palveluista  
normaali- ja korona-aikana 2020 – tuloksia ja ehdotuksia

Yhteistyössä

Keski-**SOTE**  
Uudenmaan



Hyvinkään  
Omaishoitajat ry



Keski-Uudenmaan  
Omaishoitajat ja Läheiset ry



**Omaishoitajaliitto**

## Sisällysluettelo

Kysely .....	3
Yhteiskehittämisen työryhmä aloittaa toimintansa syksyllä 2020 .....	3
Vastaajien taustatietoja .....	3
Lasten ja nuorten päivä normaaliaikana.....	4
Lasten ja nuorten korona-aika .....	4
Kokemuksia etäopetuksesta .....	6
Terapioiden toteutuminen poikkeusaikana.....	7
Terapioiden sujuminen poikkeusaikana .....	7
Poikkeusajan vaikutus lapsen hyvinvointiin.....	8
Poikkeusaikana lapsen hyvinvointia heikentäviä tekijöitä.....	9
Poikkeusaikana hyviä asioita lapsen elämään .....	9
Vanhempien kokemuksia .....	10
Vanhempien päivä normaaliaikana .....	10
Vanhemman työssäkäynti poikkeusaikana .....	10
Kuormitustekijät .....	11
Arkea tukevia tekijöitä .....	14
Poikkeusajan vaikutus vanhemman hyvinvointiin.....	17
Kokemukset palveluiden toimivuudesta.....	18
Mitä palveluja järjestävä tahot voisivat oppia korona-ajasta? .....	22
Esiin nousseita kehittämissuhteita.....	23
Yhteistyön ja palvelusuunnittelun kehittämiseen .....	23
Palveluihin.....	23
Omaishoitoon .....	23
Vapaa-ajan harrastusten tukemiseen.....	23
Toiveet järjestöille.....	24
Vanhemmat kiittävät.....	25

**Lisätietoja antavat mielellään:** Keski-Uudenmaan Omaishoitajat ja Läheiset ry, KUKA, Hyvinkään Omaishoitajat ry, KUKA, Minua kuullaan -hanke, Miina Weckroth miina.weckroth@jaatinen.info ja Anu Lönnqvist anu.lonnqvist@vamlas.fi

## Kysely

Keusoten alueen erityislasten vanhemmille tehtiin kysely kesällä 2020 (16.6. – 24.8.2020). Kyselyn tarkoitus oli koota vanhempien kokemuksia palvelujen sujuvuudesta yleensä ja erityisesti koronapandemian aikana.

Korona-ajan kyselyn tekivät yhteistyössä Keski-Uudenmaan Omaishoitajat ry, Hyvinkään Omaishoitajat ry, Omaishoitajaliitto, Minua kuullaan -hanke ja Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymä (Keusote).

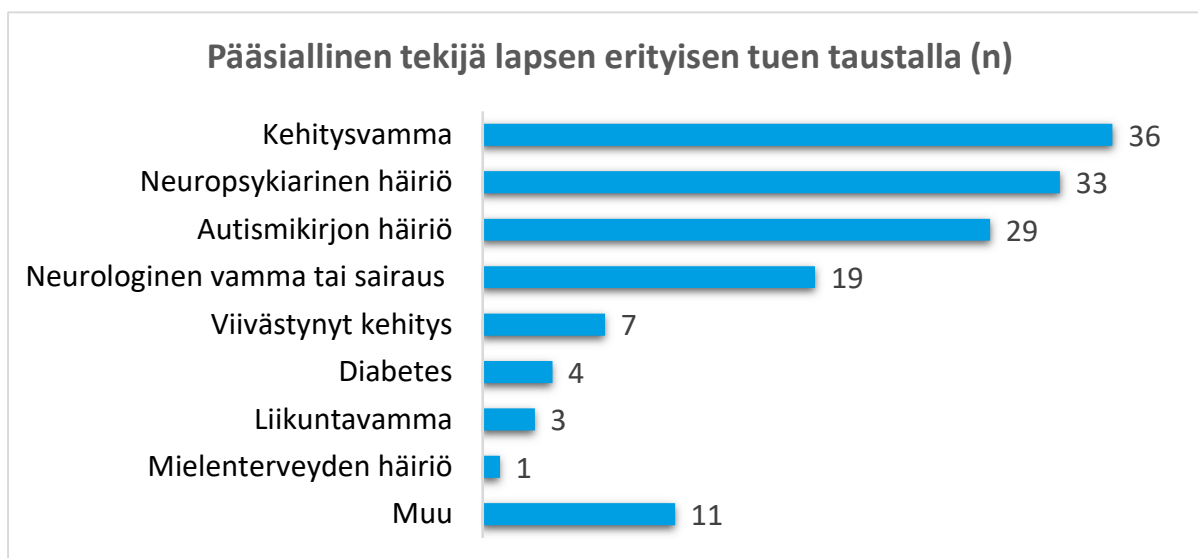
Samaan aikaan tehtiin hieman suppeampi, omaishoidon palveluja koskeva kysely työkäisille ja 65 vuotta täyttäneille omaishoitajille.

## Yhteiskehittämisen työryhmä aloittaa toimintansa syksyllä 2020

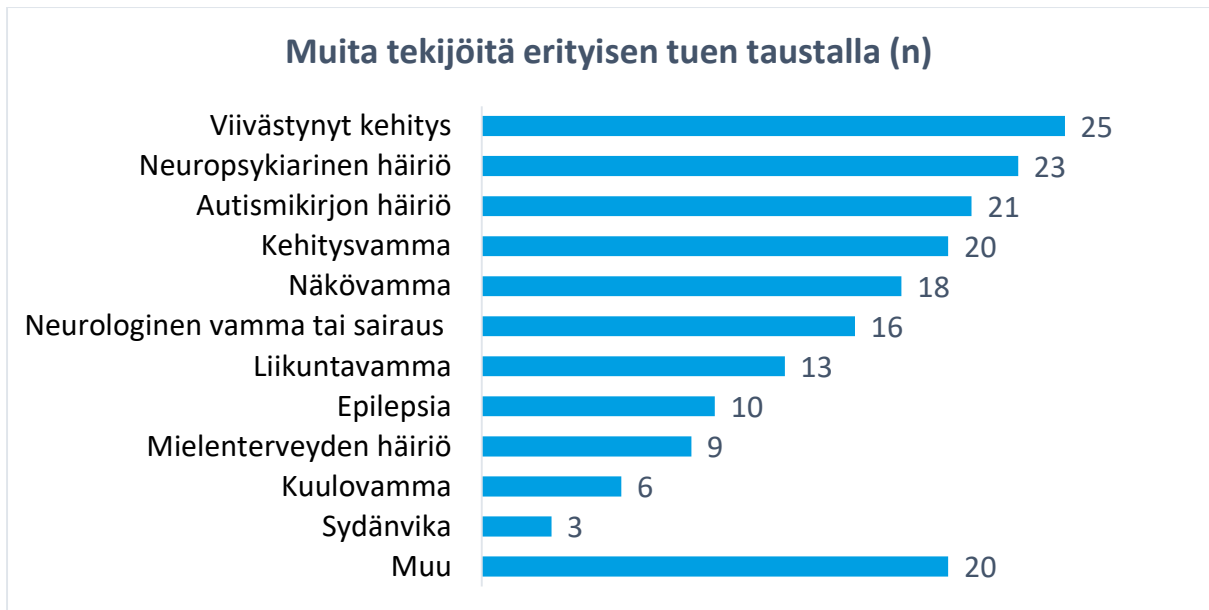
Omaishoitajien kehittämisryhmä aloittaa toimintansa syksyllä 2020. Kyselyn koontikeskustelussa sovittiin, että Keski-Uudenmaan Omaishoitajat ry:n ja Hyvinkään Omaishoitajat ry:n edustajat kutsutaan mukaan omaishoidon kehittämisryhmään.

## Vastaajien taustatietoja

Kyselyyn vastasi 108 vanhempaa Keusoten alueelta. Eniten vastauksia saatiin Järvenpäästä, Nurmijärveltä ja Tuusulasta (yhteensä 72), ja vähiten vastauksia saatiin Pornaisista (6) ja Mäntsälästä (3). Perheissä oli yhteensä 143 erityistä tukea tarvitsevaa lasta. 65 perheessä oli koronan riskiryhmään kuuluva perheenjäsen. Perheistä 84 oli kahden huoltajan perheitä ja 22 yhden huoltajan perheitä.

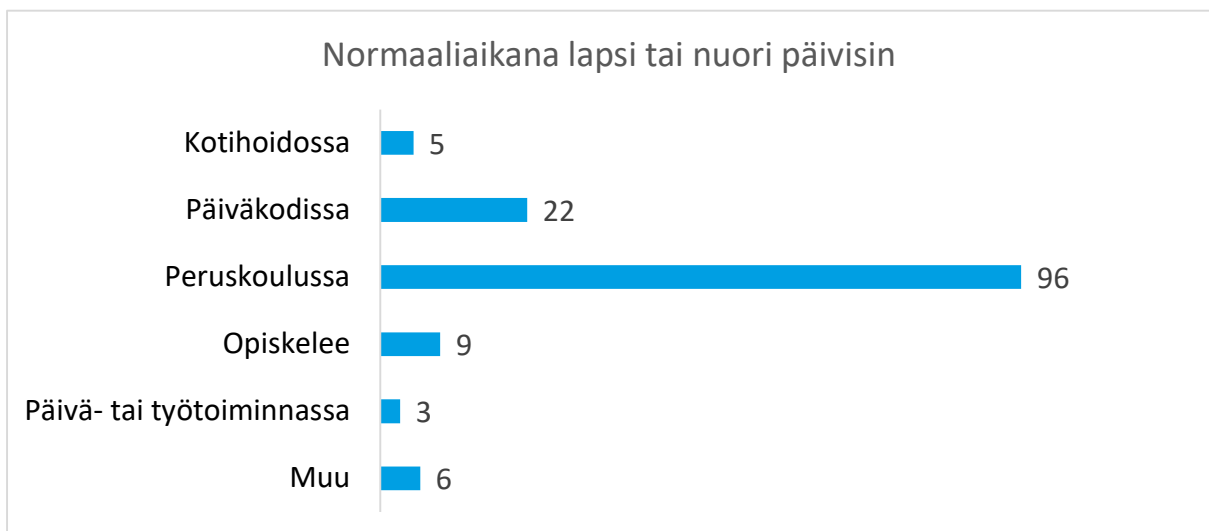


**Kuva 1. Pääsiallinen tekijä lapsen erityisen tuen taustalla.** Lasten erityisen tuen taustalla olivat yleisimmin kehitysvamma (36 lapsella), neuropsykiatrinen häiriö (33) tai autismikirjon häiriö (29). Muita tekijöitä olivat neurologinen vamma tai sairaus (19), viivästynyt kehitys (7), diabetes (4), liikuntavamma (3), mielenterveyden häiriö (1) tai muu syy (11).



**Kuva 2. Muita tekijöitä erityisen tuen taustalla.** 115 lapsella oli yhteensä 194 muuta vammaa tai sairautta. Näitä olivat viivästynyt kehitys (25 lapsella), neuropsykiatrinen häiriö (23), autismikirjon häiriö (21), kehitysvamma (20), näkövamma (18), neurologinen vamma tai sairaus (16), liikuntavamma (13), epilepsia (10), mielen terveyden häiriö (9), kuulovamma (6), sydänvika (3) tai muu (20).

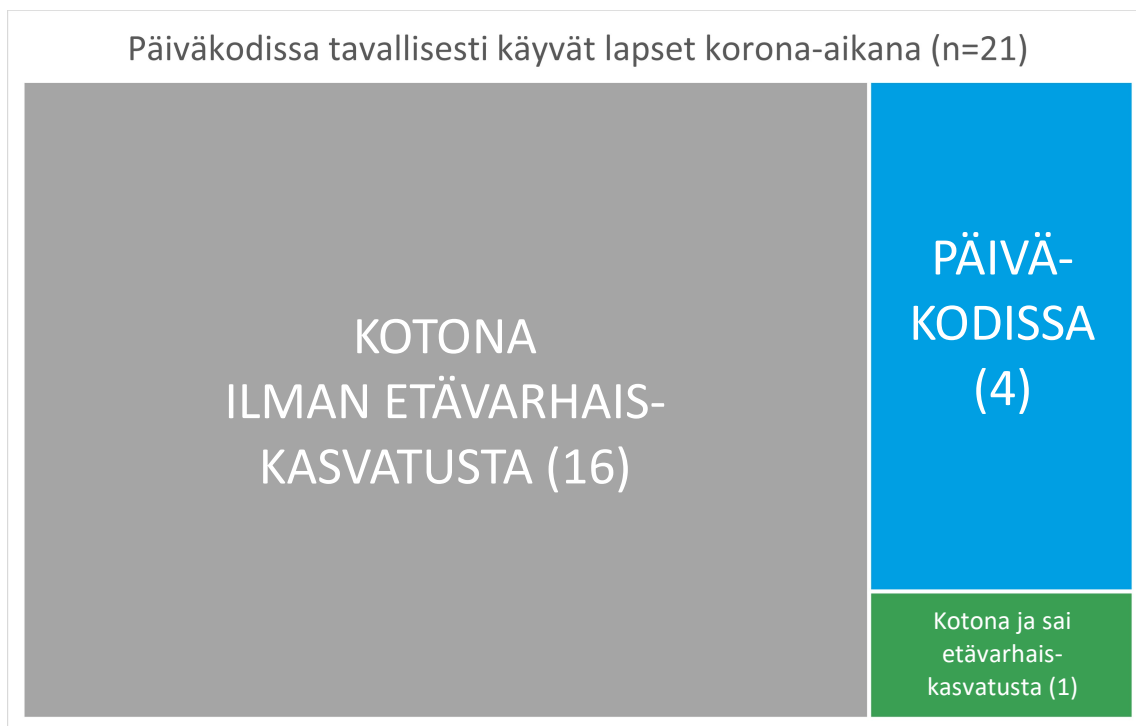
### Lasten ja nuorten päivä normaaliaikana



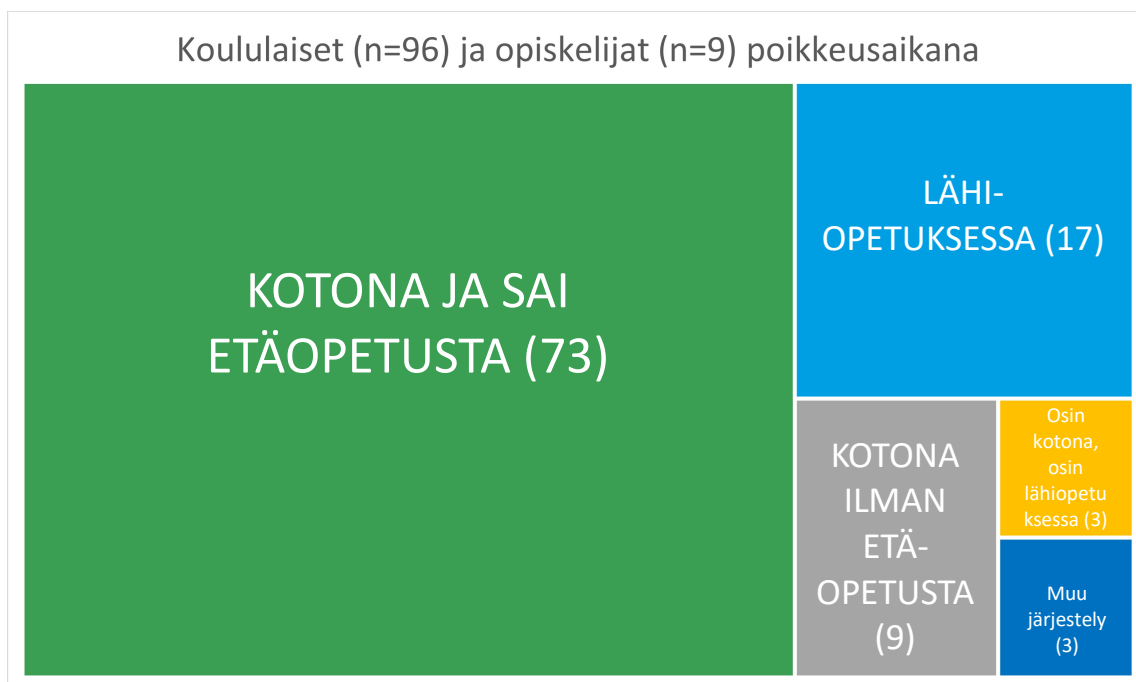
**Kuva 3. Lasten ja nuorten normaaliajan päivä.** Normaaliaikana 5 lasta oli kotihoidossa, 22 lasta kävi päiväkodissa, 96 kävi peruskoulua ja 9 oli toisen asteen opiskelijoita. Päivätoimintaan osallistui kolme yli 18-vuotiasta nuorta. Kuudella lapsella oli muu järjestely.

### Lasten ja nuorten korona-aika

Suurin osa lapsista ja nuorista, jotka käyvät normaalisti päiväkodissa, koulussa tai opinnoissa, ei poikkeusaikana osallistunut lähiopetukseen. Myös kolme tavallisesti päivätoimintaan osallistuvaa nuorta olivat poikkeusajan kotona. Päivätoimintaan osallistuneille ei ollut tarjottu etätukea.



**Kuva 4. Päiväkotia käyvät lapset poikkeusaikana (n=21).** 4 lasta jatkoi poikkeusaikana päiväkodissa. 17 lasta oli kotihoidossa, ja heistä 1 sai etävarhaiskasvatusta.



**Kuva 5. Koululaiset (n=96) ja opiskelijat poikkeusaikana (n=9).** 73 lasta ja nuorta sai kotiin etäopetusta. Ilman etäopetusta jäi 9 oppilasta. Lähiopetuksessa kävi 17 oppilasta. Kolme oppilasta oli osin kotona ja osallistui osin lähiopetukseen. Kolmella oli muu järjestely.

## Kokemuksia etäopetuksesta

Kokemuksiaan etäopetuksesta jakoi 45 vastaajaa. Kokemukset olivat kaksijakoiset, ja myös etäkoulun toteuttamistapa oli kirjavaa. Vastaukset ovat samassa linjassa valtakunnallisen etäkoulututkimuksen kanssa. (<https://www.jyu.fi/ajankohtaista/arkisto/2020/08/etaopetus-kuormitti-erityista-tai-tehostettua-tukea-saavien-lasten-perheita-huomattavasti>)

Samassakin perheessä lapset kokivat etäkoulun eri lailla. Osa hyötyi rauhallisesta ympäristöstä, osa koki rutiinien rikkoutumisen ja struktuurin puutteen kuormittavaksi. Riskiryhmään kuuluvien lasten perheissä kokemukseen vaikutti pitkälti vanhempien mahdollisuus etätöihin ja tukiverkoston laajuus.

Osa lapsista kukoisti etäopetuksessa vanhempien tai koulun tuella.

*”Paremmiin kuin lähiopetus”*

*”Etäopiskelu toimi hyvin molemmilla koululaisilla koska kuormitus vähentyi”*

Osa lapsista olisi sen sijaan tarvinnut huomattavasti enemmän opetusta, apua ja tukea.

*”Lapsi olisi tarvinnut tiiviimpää tukea opettajalta ja jatkuvasti aikuisen läsnäolon (ohjaus, kannustaminen) tehtäviä tehdessä.”*

*”Etäopetus oli monisteita. Eli hyvin pitkälti vanhempien varassa.”*

*”Erityisopetuksessa olevan lapsen etäopetus oli ”etäopetusta” eli muutaman kerran viikossa vajaa tunti eikä silloinkaan opetusta vaan kuulumisten vaihtoa tmv.”*

Kummassakin tapauksessa etäkoulu vaati vanhemmilta huomattavaa työpanosta. Osassa kouluista etäopetus jäi täysin vanhemman vastuulle, osassa lapsi sai opettajan tai avustajan videotuen koulupäivän aikana, ja osassa tuen taso oli jotain siltä väliltä. Suuri osa lapsista tarvitsi vanhemman ohjausta ja tukea - myös silloin, kun etäopetus toimi hyvin. Vanhemmat yrittivät taiteilla ansiotyön, etäkoulun ja kotitöiden välillä parhaansa mukaan. Osa vanhemmista joutui jopa jäämään sen vuoksi pois ansiotyöstä.

*”Minua kuormitti tuen puute esim. lasten koulunkäyntiin eli käytännössä opiskelu/opetus hoidettiin vanhempien toimesta, toisen koulun open digiosaamattomuus.”*

*”Opetus sujui hankalasti. Järjestely vaati etätyössä kotona olevan vanhemman panosta ja aiheutti ongelmia työnteolle. Koulun ohjeet sinällään ok. Erittäin raskas kokemus.”*

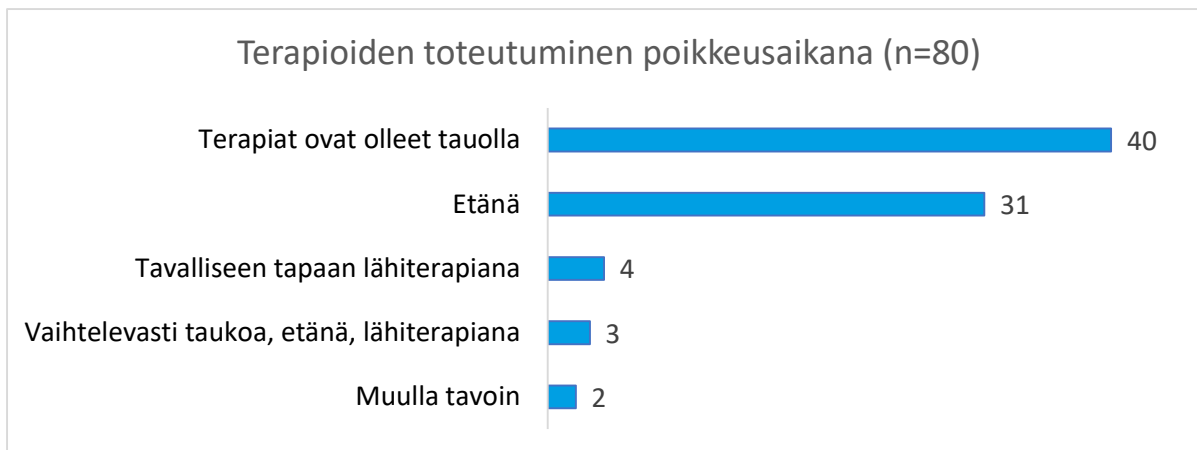
*”Alku oli haastavaa, mutta sitten lähti sujumaan paremmin. Opettaja antoi tehtävälister ja soitteli videokuvapuheluita. Kaikki opetus oli kuitenkin vanhemman vastuulla ja jouduinkin olemaan koko ajan vieressä ohjaamassa ja auttamassa. Ainoa vaihtoehto oli jäädä palkattomalle vapaalle töistä. Lapsi ei olisi kyennyt yksin tai opettajan etäavulla tekemään yhtäkään tehtävää. Tämä oli kohtuuttoman raskasta pikkuveljelle, joka jäi tällöin lähes täysin ilman aikuisen huomiota.”*

*”Oman etätyön ohella. Etäopetus vaati oman työpäivän pidentämistä iltaan, koska piti avustaa lasta koulutöissä, keskittymisessä, kommunikoinnissa jne. Illalla olisi sitten pitänyt tehdä jo muita hommia, päivät olivat kiireisiä ja aikataulullisesti haasteellisia.”*

*”Yksin neljän lapsen kanssa, puoliso töissä koko ajan. Aivan järjettömän raskasta. Sairastuin uupumukseen. Olen vieläkin ihan loppu.”*

## Terapioiden toteutuminen poikkeusaikana

80 lasta ja nuorta saa kuntoutusta terapian muodossa. Poikkeusaikana terapiat järjestettiin vaihtelevalla tavalla. Puolella normaalisti terapiaa saavista lapsista ja nuorista terapiat olivat kokonaan tauolla.



**Kuva 6. Terapiat poikkeusaikana.** 40 lapsen terapiat olivat kokonaan tauolla ja 31 lapsen terapiat toteutuivat etänä. Neljällä lapsella terapiat toteutettiin tavalliseen tapaan lähiterapiana, kolmella lapsella terapiat toteutuivat vaihtelevasti lähi- ja etäterapiana tai terapiat olivat välillä tauolla. Muulla tavoin terapiat järjestettiin 2 lapselle.

## Terapioiden sujuminen poikkeusaikana

Terapioiden sujumisesta poikkeusaikana kertoi 47 vastaajaa.

Joillekin etätoteutus sopi hyvin.

*”Etäterapiat toimivat loistavasti ja toimivat yhä.”*

Etäterapia vaati myös totuttelua ja vanhemman työpanosta.

*”Terapiat onnistuivat hyvin, tosin niiden onnistuminen vaati vanhemman panostusta ja osallistumista.”*

*”Työllisti lisää itseäni, koska jouduin etänä toimimaan terapeutin ohjeiden mukaan videoyhteydellä esim. fysioterapiassa. Se oli kaiken muun päälle lisäkuormitusta, koska lapsen hoito on muutenkin fyysisesti raskasta arjessa.”*

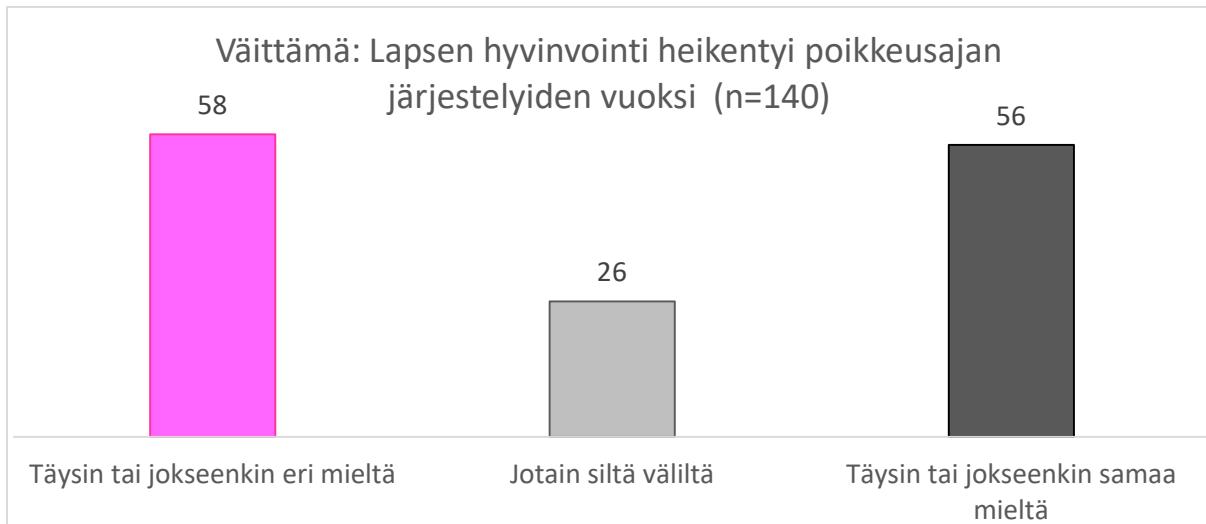
Terapian tai terapioiden jääminen tauolle useaksi kuukaudeksi vaikutti lapsen tai nuoren hyvinvointiin.

*”Lapsen yleiskunto romahti ilman fysioterapiaa.”*

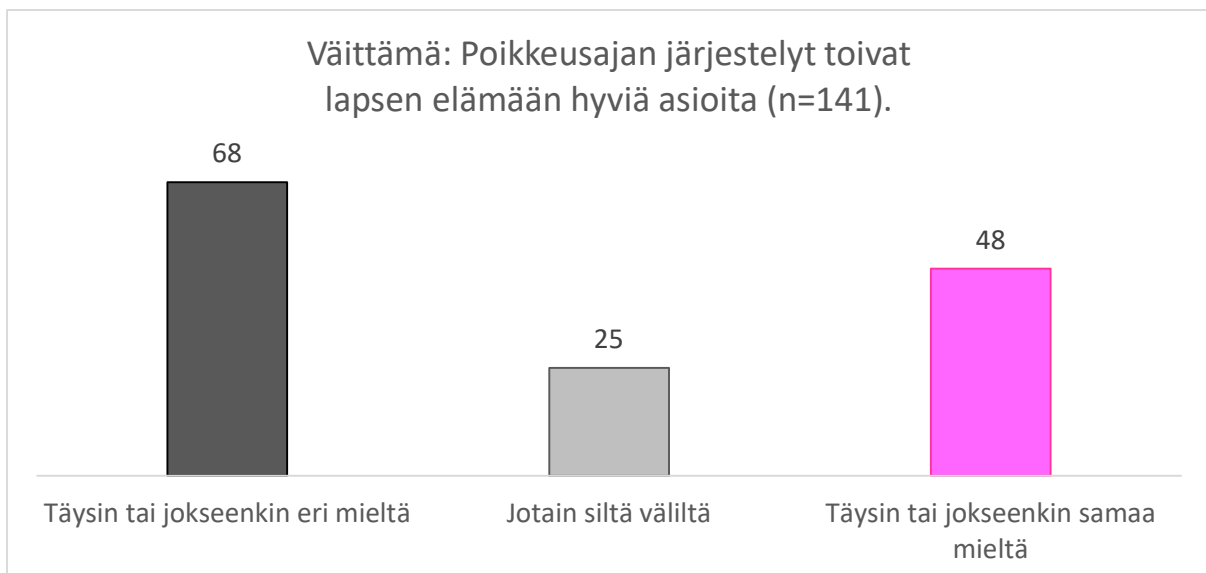
*”Masentuneen nuoren terapia puhelimen välityksellä oli toimimatonta”*

## Poikkeusajan vaikutus lapsen hyvinvointiin

Vanhemman näkemystä poikkeusajan vaikutuksesta lapsen hyvinvointiin tarkasteltiin väittämien kautta. Avoimia vastauksia lapsen poikkeusajan kokemuksista antoi 58 vastaajaa. Kuten kokemukset etäopetuksesta, myös kokemus korona-ajan vaikutuksesta lapsen hyvinvointiin oli kaksijakoista.



**Kuva 7. Väittämä: Lapsen hyvinvointi heikentyi poikkeusajan järjestelyjen vuoksi (n=140).** 56 vanhempaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä eli koki poikkeusajan järjestelyjen heikentäneen lapsen hyvinvointia. 58 vanhempaa oli täysin tai jokseenkin eri mieltä väittämän kanssa eli he eivät kokeneet poikkeusajan järjestelyjen heikentäneen lapsen hyvinvointia. 26 vanhempaa koki tilanteen olleen jotain siltä väliltä.



**Kuva 8. Väittämä: Poikkeusajan järjestelyt toivat lapsen elämään hyviä asioita (n=141).** 48 vanhempaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä eli he kokivat, että poikkeusaika toi lapsen elämään hyviä asioita. 68 vanhempaa oli täysin tai jokseenkin eri mieltä eli he kokivat, ettei poikkeusaika tuonut lapsen elämään hyviä asioita. 25 vanhempaa koki tilanteen olleen jotain siltä väliltä.



## Poikkeusaikana lapsen hyvinvointia heikentäviä tekijöitä

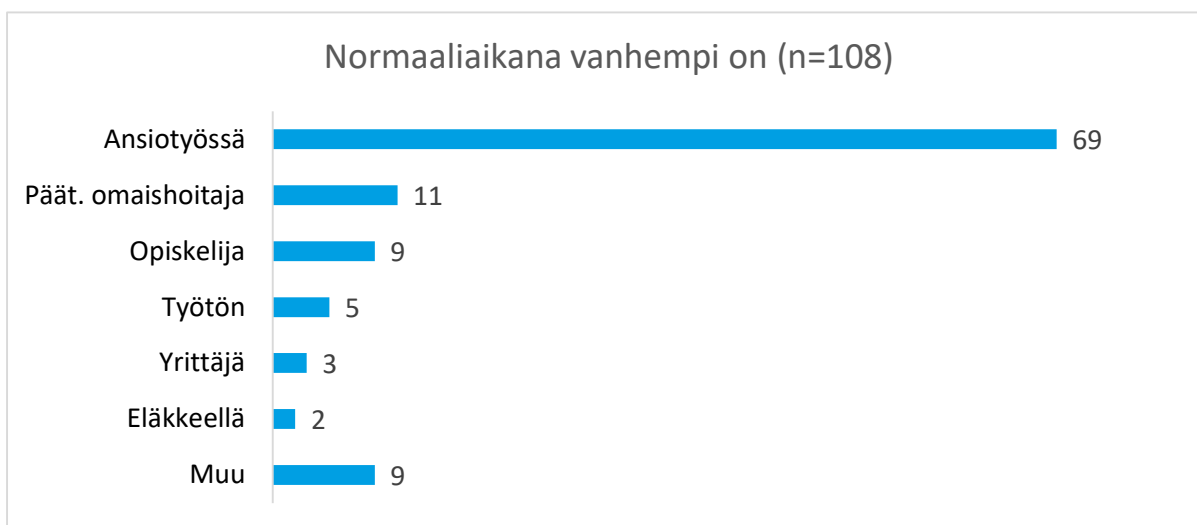
- **Yksinäisyys**
- **Tylsistyminen**
- **Rutiinien katkeaminen**
- **Palvelujen puute**

## Poikkeusaikana hyviä asioita lapsen elämään

- **Rauhallinen ympäristö**
- **Vanhempien antama tuki oppimiseen**

## Vanhempien kokemuksia

### Vanhempien päivä normaaliaikana



**Kuva 9. Normaaliaikana vanhempien päivä (n=108).** Vanhemmista 69 kävi ansiotyössä, 11 oli päätoimisia omaishoitajia, 9 opiskeli, 5 oli työttömänä, 3 oli yrittäjiä ja eläkkeellä oli 2 vastaajaa. 9 vanhemmalla oli muu järjestely.



**Kuva 10. Vanhempien tyytyväisyys normaaliaikana työtä koskeviin väittämiin (n=69).** 1) Lapsen hoitamisen ja ansiotyön yhteensovittamiseen, vastausten keskiarvo 3,33. 2) Siihen, miten palvelut tukevat työssäkäyntiä, keskiarvo 3,38. 3) Työn joustavuus, keskiarvo 4,0. Asteikko: 1=erittäin tyytymätön, 2=jokseenkin tyytymätön, 3=jotain siltä väliltä, 4=jokseenkin tyytyväinen, 5=erittäin tyytyväinen.

### Vanhemman työssäkäynti poikkeusaikana

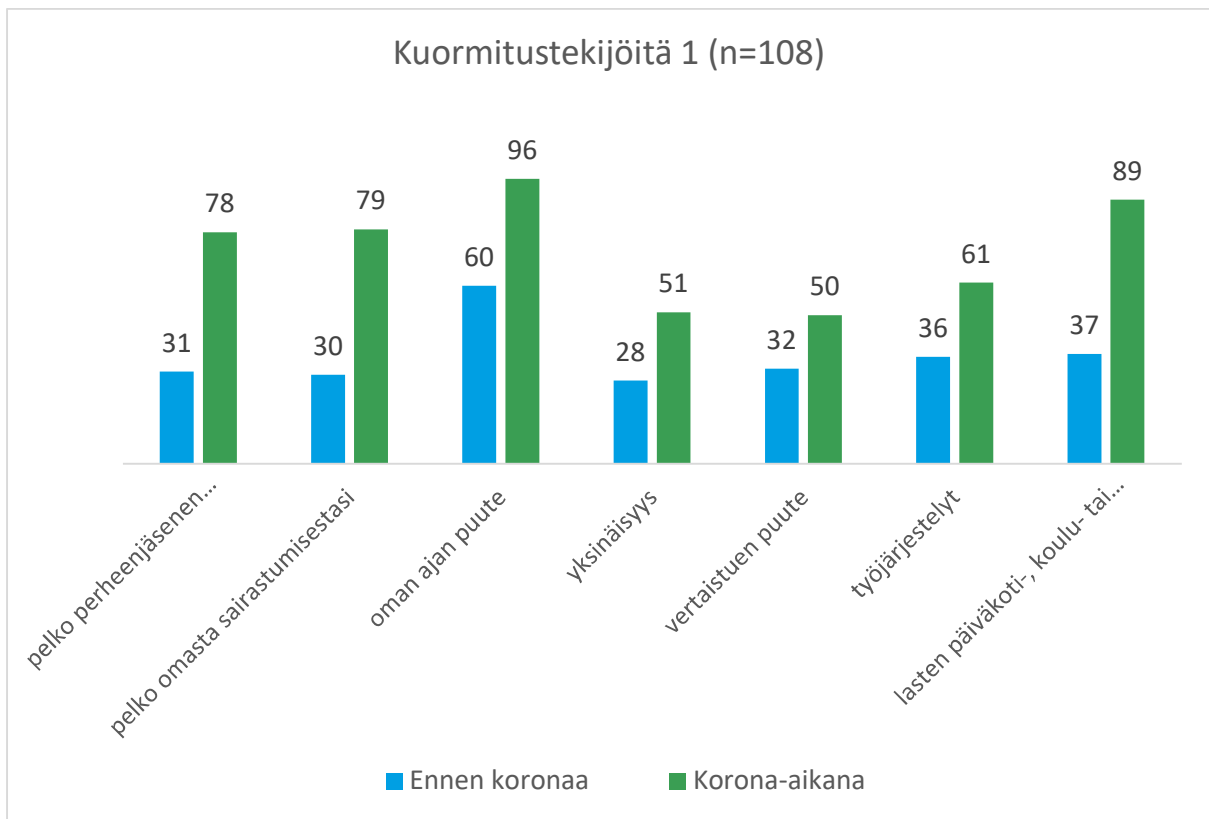
Normaaliaikana ansiotyöntyötä tekevät vanhemmat (n=69) olivat poikkeusaikana:

- Työssä työpaikalla 40

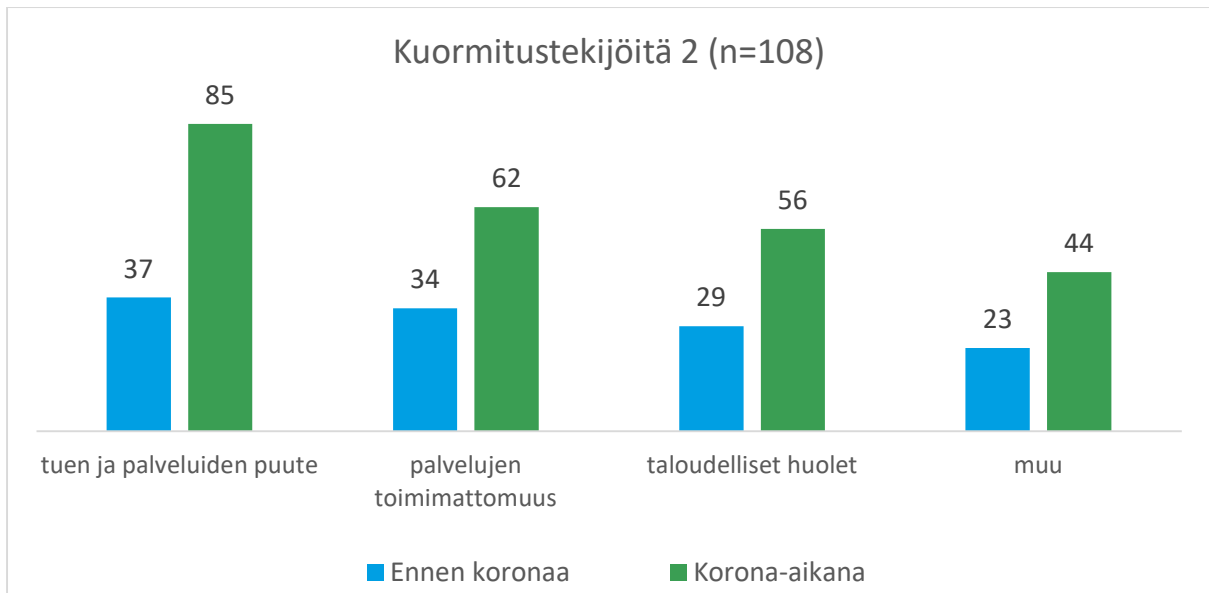
- Etätyössä 29
- Lomautettuna osin tai kokonaan 6
- Palkattomalla lomalla osin tai kokonaan 6
- Sairaslomalla 3
- Työttömänä 1

## Kuormitustekijät

Kuormitustekijöitä kysyttiin siten, että vastaaja sai merkitä kokemansa kuormitustekijät 1) ennen korona-aikaa ja 2) poikkeusaikana. Kyselylomakkeen valmiiden vaihtoehtojen lisäksi vanhemmalla oli mahdollisuus lisätä listaan kuormitustekijöitä omin sanoin. Vastaajat valitsivat ennen korona-aikaa koskevia kuormittavia tekijöitä yhteensä 371 kappaletta. Korona-aikana kuormittavia tekijöitä oli valittu yhteensä 738.



**Kuva 11. Kuormitustekijöitä ennen koronaa/korona-aikana (n=108).** Seuraavassa vastaajien lukumäärä ennen koronaa/korona-aikana: Pelko perheenjäsenen sairastumisesta 31/78. Pelko omasta sairastumisesta 30/79. Oman ajan puute 60/96. Yksinäisyys 28/51. Vertaistuen puute 32/50. Työjärjestelyt 36/61. Lasten päiväkoti-, koulu- tai opiskelujärjestelyt 37/89.



**Kuva 12. Kuormitustekijöitä (jatkoa) ennen koronaa/korona-aikana.** Tuen ja palvelujen puute 37/85. Palvelujen toimimattomuus 34/62. Taloudelliset huolet 29/56. Muu 23/44.

**Normaaliaikana arkea kuormittaa (avoimet vastaukset):**

- palvelujen toimimattomuus
- palvelujen järjesteleminen
- neuvojen puute
- arjen vaativuus, työn ja lapsesta huolehtimisen yhteensovittaminen
- oman ajan puute
- unen ja levon puute
- yksinäisyys, eristäytyneisyys

*"Palvelujen puute ja niiden toimimattomuus ja niistä taistelevinen, muistuttaminen, muutosten haku ja valittaminen."*

*"Kaupungin vammaispalvelut eivät toimi tällä hetkellä eikä korona-aikaan. Sähköpostiviesteihin ei tule vastauksia ja asiat jääneet hoitamatta, mm. päätökset."*

*"Meillä ei ole ollut toimivaa kontaktia vammaispalveluihin - ainoa säännöllinen "palvelu" on vaivat ja kuntouttava päivähoito. Emme edes tiedä mihin palveluihin meillä olisi oikeus tai miten niitä haetaan. Vammaispalvelujen työntekijä on ollut yhteydessä lähes 2 vuotta sitten. Meille oli sovittu kotikäynti ja ilmeisesti tilanteen päivitys (uuden työntekijän myötä) mutta se peruuntui ensin työntekijän sairastuttua ja sen jälkeen korona takia."*

*"Aina kun perheessä on pitkäaikaissairaita ihmisiä, elämä muuttuu raskaammaksi. Voi verrata saman ikäisiin ja samassa asemassa oleviin terveisiin ihmisiin ja huomata miten monesta hyvästä asiasta pitää luopua. Kehitysvammainen perheenjäsen ja hänen asioidensa hoitaminen verottaa voimia todella paljon. Asiat voisivat hoitua aivan eri malliin, kuin mitä ne keusoten alueella hoituvat, silloin jäisi ihmiselle edes ihmisarvo!"*

*"Jo monta vuotta kotiin eristyneenä olleen nuoren kaikesta toimintakyvyssä huolehtiminen ja myös opetus. Nuori ei saa mitään tukipalveluita vaikka niitä tarvitsisi."*

*"Nuorelle ei ole saatu vapaa-ajan avustajaa hakemisista huolimatta."*

*"Neuvojen puute. Kukaan ei tunnu ymmärtävän autismikirjolaisia tai adhd-lapsia. Kaikki vinkit on tarkoitettu "normaaleille" lapsille. Been there, done that"*

*"Erityislapsen ongelmat ja avunsaannin, hoidon, kuulluksi tulemisen vaikeus ja raskaus. Neuropsykiatrisista oireista kärsivän lapsen hoidon kuormittavuus, vaativuus, se miten vaikuttaa koko perheeseen ja yksinäisyys."*

*"Oman ajan puute."*

*"Oman ajan puute, sekä työn ja lasten hoidon yhteensovittaminen. Erityisesti kouluikäinen erityislapsen hoidon järjestely silloin, kun joudumme miehen kanssa molemmat olemaan töissä iltavuorossa."*

*"Työn ja perhearjen yhteensovittaminen."*

*"Aikainen aamu. Työmatka. Iltapäivällä kiire hakemaan lasta päiväkodista. Ei riittävästi unta."*

*"Yksinäisyys. Kaipuu töihin. Huoli tulevaisuudesta, milloin voin palata töihin. Milloin turvallista aloittaa päivähoito. Rahahuolet."*

#### **Korona-aikana arkea kuormittaa (avoimet vastaukset):**

- **Tiedon saannin vaikeus.**
- **Arkea tukevien palvelujen jääminen tauolle tai etäpalveluiksi.**
- **Arjen vaativuus lisääntyi.**
- **Oman ajan puute.**
- **Unen ja levon puute.**
- **Yksinäisyys, eristäytyneisyys.**

*"Kaikki tuet ja palvelut on olleet katkolla korona ajan."*

*"Poikkeusaikana käytännöllisesti ottaen emme saaneet minkäänlaista tukea ja palveluita. Keusote on ollut hyvin sisäänpäinkääntynyt olio."*

*"Se että korona-aikaan ei voinut hoitajaa ottaa kotiin eikä ollut muutakaan tarjolla."*

*"Ei ole saanut tuntihoitoa kotiin. Ei ole voinut käydä missään ja erityislapsen kanssa kaiken vapaa-ajan viettäminen kotona on välillä hyvinkin raskasta."*

*"Nuori kotona koko ajan, ei omaishoidontukea."*

*"Tilapäishoidon sulkeminen. Ymmärrämme että se oli pakko sulkea kun erityislapsilla on erilaisia sairauksia jotka voivat koronan kanssa olla erittäin vakavia. Mutta sitä emme ymmärrä että koulut, päiväkodit, ravintolat, matkustaminen ja kaikki muutkin ovat jo avautuneet, mutta tilapäishoidot eivät aukea eikä meille anneta minkäänlaista tietoa niiden avautumisesta. Se sapettaa todella kovasti!"*

*"Lapsen koulupäivän lisäksi olen tehnyt oman työpäivän etänä sekä huolehtinut perheestä ja kodista. Ihan joka yö en ole ehtinyt nukkua vaan olen jatkanut pari päivää ja yötä putkeen. Väsymys on valtava."*

*”24/7 erityisen kanssa, vaikka niin rakas, mutta niin raskas.”*

*”Lapsen hoitaminen kotona ja samalla työskenteleminen on ollut valtavan kuormittavaa ja vienyt voimavaroja. Lapsen oleminen kotona 24/7 on myös raskasta, koska lapsi tarvitsee koko hereillä olon valvontaa ja on täysin autettava kaikissa arjen toimissa (pukemiset, ruokailut, vaipanvaihdot jne.). Kuormittavaa se on myös sisarusten kannalta ja hekin ovat joutuneet venymään paljon. Jälkikäteen oli ärsyttävää kuulla, että lapsi olisi ihan hyvin voinut mennä myös päiväkotiin, jossa oli ollut vain yksittäisiä lapsia.”*

*”Yhtäkkiä taas 24/7 erityislapsen kanssa on kuormittanut poikkeuksellisen paljon. Kuinka paljon joutuu sietämään levottomuutta, haastavaa käytöstä, siirtymätilanteita jne. Samalla huoli miten hän reagoi tähän mielenterveydellisesti?”*

*”Yksin jääminen. Koulusta tukea saatiin vasta kun itse jo hermostuin, vaikka lapsi on koulua käynyt erityisen tuen päätöksellä alusta asti.”*

*”Tiedon saannin vaikeus”*

*”Kaksi kirjettä kotiin koko aikana. Tuen saamista en voi kommentoida koska meillä ei ole omaa työntekijää kunnassa ja toistaiseksi olemme saaneet vain vastauksia että yritämme järjestää.”*

*”Kaikkein eniten pelkäsin sairastuvani itse ja miten silloin perheelle kävisi, miten pärjäisivät. Isoäidillä ei ole autokorttia ja kaupat on reilu neljän kilometrin päässä, eikä tällä tiellä kulje edes busseja enää.”*

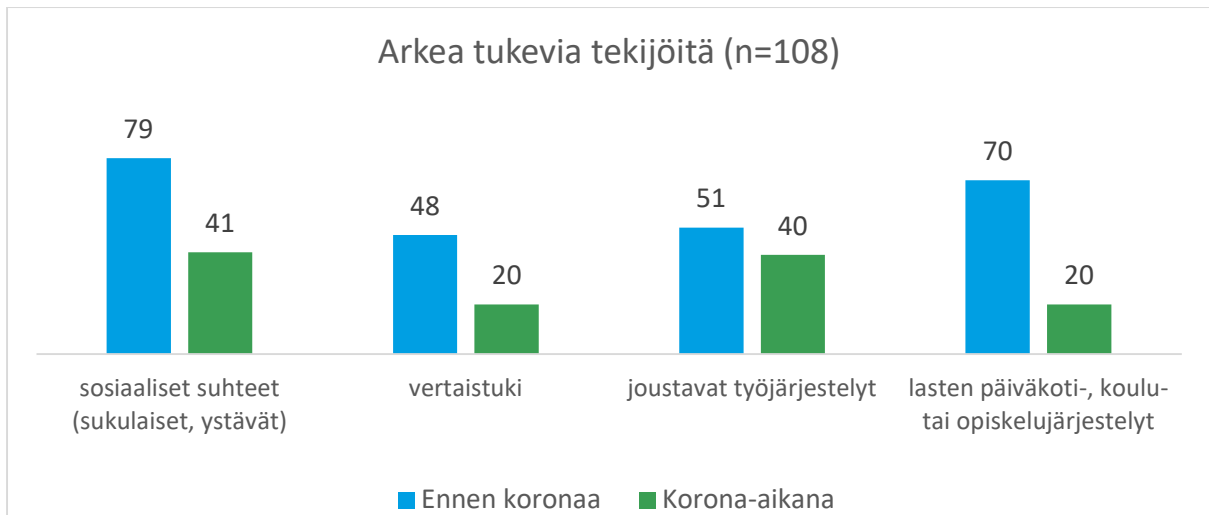
*”Koronan pelko ja lomautukset.”*

Vanhemmat pohtivat myös sitä, kuinka perheen tavallinen arki muistuttaa sitä tilannetta, johon kaikki perheet joutuivat poikkeusaikana.

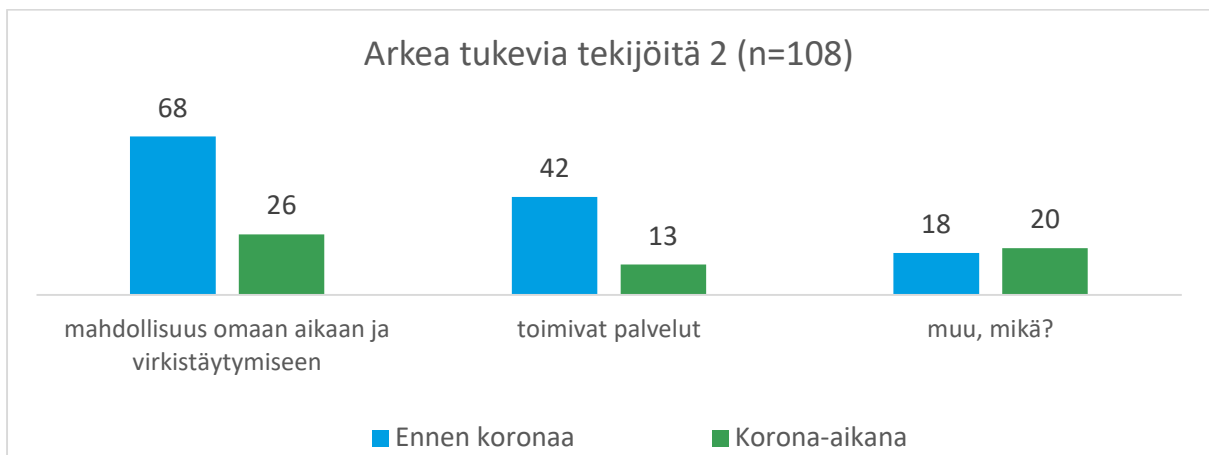
*”Elämme tällaista poikkeusaikaa normaalistikin, ei tämä koulun työntämää kuormaa lukuun ottamatta muutosta tuonut. Samalla tavoin itse pitää etsiä tietoa, taistella ja vaatia ja tapella että edes muutaman kuntoutuskerran saisi toiselle lapselle.”*

## Arkea tukevia tekijöitä

101 vastaajaa merkitsi yhteensä 372 arkea tukevaa tekijää normaalitilanteessa ja yhteensä 179 arkea tukevaa tekijää korona-aikana.



**Kuva 13. Arkea tukevia tekijöitä ennen korona-aikaa/korona-aikana (n=108).** Seuraavassa vastaajien lukumäärä ennen korona-aikaa/korona-aikana: Sosiaaliset suhteet (sukulaiset, ystävät) 79/41. Vertaistuki 48/20. Joustavat työjärjestelyt 51/40. Lasten päiväkot-, koulu tai opiskelujärjestelyt 70/20.



**Kuva 14. Arkea tukevia tekijöitä (jatkoa) ennen korona-aikaa/korona-aikana.** Mahdollisuus omaan aikaan ja virkistytymiseen 68/26. Toimivat palvelut 42/13. Muu 18/20.

**Arkea tukevia tekijöitä normaaliaikana (avoimet vastaukset):**

- vanhempien oma aika ja sen mahdollistavat palvelut
- kuntoutus sekä tuki lapsen kasvuun ja kasvatukseen
- työssäkäynti kodin ulkopuolella
- yhteydet muihin ihmisiin ja perheenjäseniin

*”Se että voi urheilla ja saada aikaa ihan itselle ja omille harrastuksille. Myös puolison kanssa on tärkeää päästä tekemään jotain virkistävää esim. luonnossa retkeilyä.”*

*"Oman ajan saaminen harrastuksiin ja muihin menoihin. Apuja myös kodinhoitoon ja arjen pyörittämiseen."*

*"Omaishoitajan vapaat = sijaisomaishoito, oma aika!"*

*"Henkilökohtainen avustaja, tilapäishoito, omat harrastukset/aika."*

*"Hoitoapu kotiin ja tilapäishoitojaksot"*

*"tilapäishoito, oh-vapaat, avustaja"*

*"Väestöliiton kautta lastenhoitoapu 37h/kk erinomainen tuki, palvelut meitä monta vuotta. Keväällä saatiin taksikortti, erinomainen lisäpalvelu."*

*"Koulun terveydenhoitaja on ollut hyvin tavoitettavissa. Ja on aivan mahtavaa että koulussamme on pysynyt sama terkkari koko kouluajan."*

*"Neuropsykiatrisen valmentajan kotikäynnit kunnan tukemana."*

*"Perhetyö ja se, että lapsi on ollut säännöllisesti päiväkodissa."*

*"Terapiat helpottavat arkea."*

*"Aika oman työn tekemiseen, jottei jää rästitöitä, mitkä kuluttavat ihmistä."*

*"Lasten kerho, ystävien ja sukulaisten tapaaminen."*

#### **Arkea tukevia tekijöitä korona-aikana (avoimet vastaukset):**

- **selvittiin sisulla ja huumorilla**
- **hyvät perhe- ja ystävyysuhteet**
- **pienellä osalla palvelut pysyivät pitkälti ennallaan**
- **kevään lopulla monen muunkin tilanne helpotti, kun etäkoulusta luovuttiin**
- **perheen yhdessäolo, ulkoilu**
- **väljempi aikataulu, kun tavalliseen arkeen kuuluvia menoja ei ollut (toisaalta myös kuormitusta esim. terapioiden puuttumisen vuoksi)**

*"Sisu ja tilanteen väliaikaisuus."*

*"Huumori ja usko siihen että poikkeusolot loppuu."*

*"Perheessä oli kesken karanteeniajan pieni ilmapiirin notkahdus. Ei oikein sietänyt enää toistensa olemuksen näkemistä, mutta se saatiin huumorilla korjatuksi. Emme ole saaneet poikkeusaikana tukea mistään."*

*"Olemme tottuneet viettämään paljon aikaa kotona ja yhdessä - kaiken kaikkiaan kevät sujui yllättävänkin hyvin ja ilmapiiri kotona pysyi kevyenä. Arki rullasi ja koen, että kaikesta huolimatta siitä jäi ihan hyvä muistikuva myös lapsille."*

*"Perheen hyvä dynamiikka. Loistavat ystävät."*

*"Olemme olleet yhdessä enemmän vapaa-aikana, mikä on tehnyt hyvää kaikille."*

*"Yhteydenpito etänä ystäviin."*



*"Naapuriapu. Omaishoidon sijainen."*

*"Se, että koulu oli joustava ja otti lapsen takaisin kouluun syyllistämättä. Etätyöskentely muutti koko arjen ja tietyllä tapaa uudet rutiinit toi jotain uuttakin. Myös kiireen tuntu katosi kun kalenterista katosi kaikki toiminta. Siinä oli hyvät ja huonot puolensa. Jos korona jatkuu syksyllä ja kouluja suljetaan uudestaan, ehdottomasti erityislapsille mahdollisuus jatkaa rutiinejaan totutusti."*

*"Tilapäishoitojaksot, koulukuljetus ja mahdollisuus lähiopetukseen + aamu- ja ip-kerhoon."*

*"Samat asiat kuin normaaliaikana. Etäkoulu helpotti hiukan sairastumisen pelkoa, ei niin suurta riskiä altistumiselle."*

*"Päiväkodin olemassaolo."*

*"Erityislasten kesäkerho Setlementti Louhelan järjestämänä toi vihdoin muutamia kovasti kaivattuja hengähdystaukoja ja mahdollisuuden viettää aikaa vanhemman lapsen tai miehen kanssa. Kesäkerho onnistui yli odotusten ja toi kaivattua harjoittelua vuorovaikutuksen osalta ja jatkoi hienosti loppukevään koulurytmiä."*

*"Upeat ulkoilukelit ja loppukeväästä mahdollisuus ulkoilla kavereiden kanssa."*

*"Ulkoilu ja perheen kesken vietetty aika."*

*"Läheiset perhesuhteet, sukulaiset ja ystävät. Omassa pihassa puuhastelu ja ulkoilu yhdessä. Luonto ja perheen lemmikki/tukikoira."*

*"Neuropsykiatrisen valmentajan etätapaamiset, yhteiset ulkoiluhetket."*

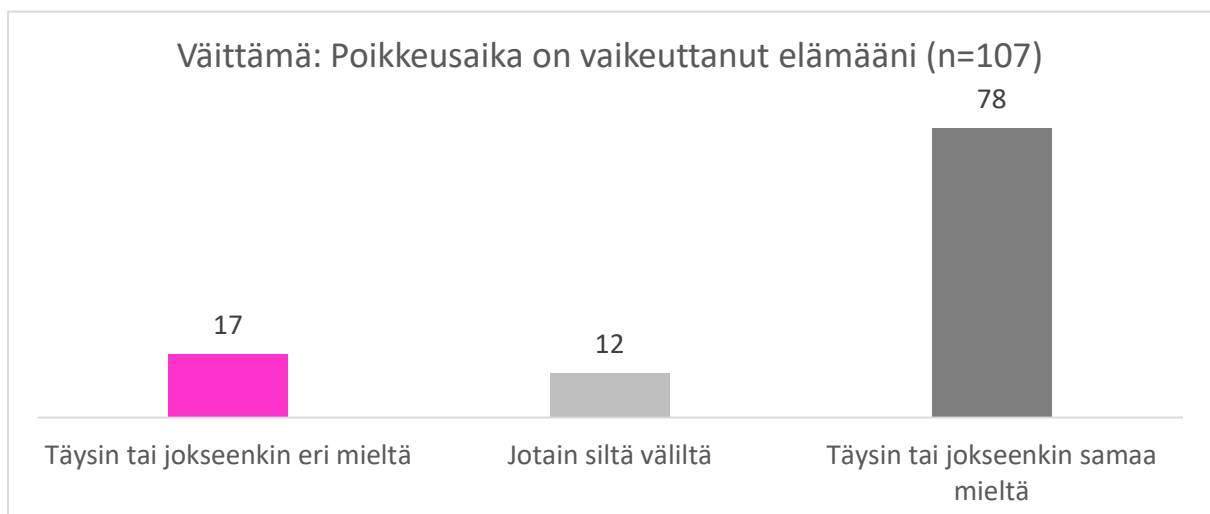
*"Kesämökkeily"*

*"Vertaistuki" "Oma terapia"*

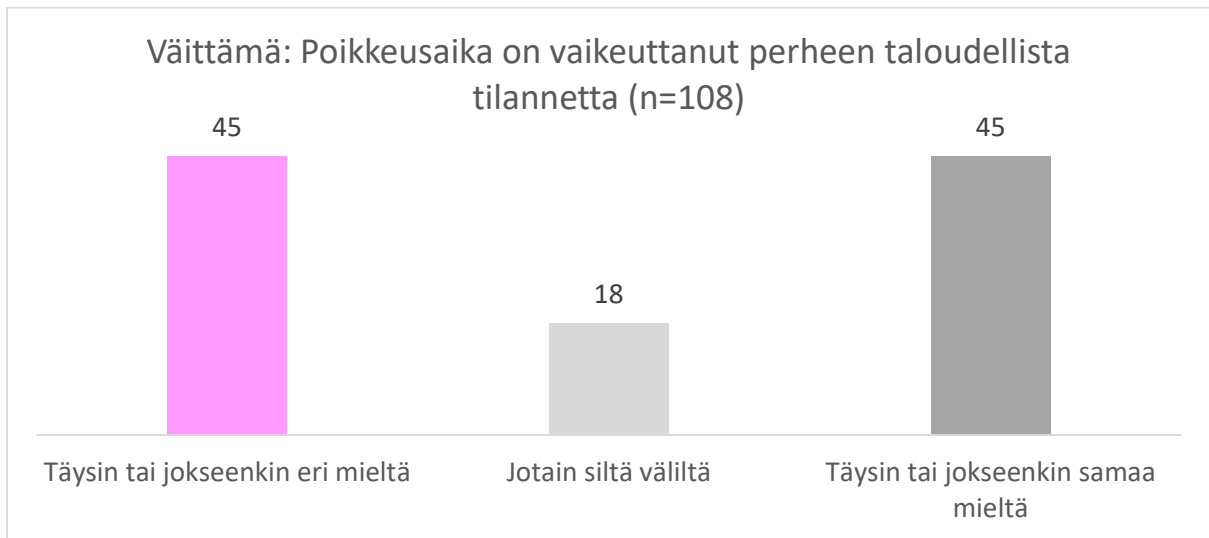
*"Nettiruokakaupat, valmisruuat" "Että sain yöt nukuttua." "Viihde"*

## Poikkeusajan vaikutus vanhemman hyvinvointiin

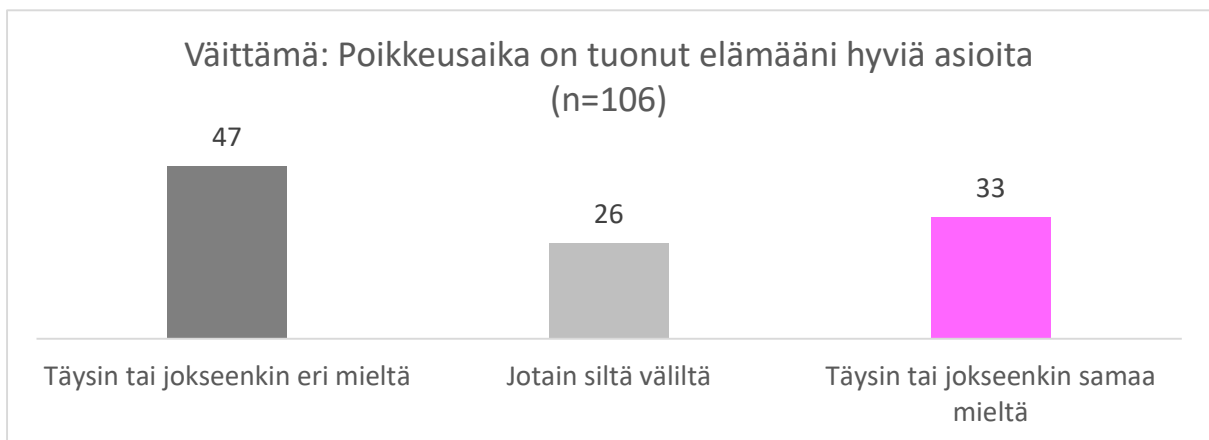
Vanhemman kokemusta omasta hyvinvoinnistaan tarkasteltiin väittämien kautta.



**Kuva 15. Väittämä: Poikkeusaika on vaikeuttanut omaa elämääni (n=107).** 78 vanhempaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä eli koki poikkeusajan vaikeuttaneen elämäänsä. 17 oli täysin tai jokseenkin eri mieltä, 12 vastaus oli jotain siltä väliltä.



**Kuva 16. Väittämä: Poikkeusaika on vaikeuttanut perheen taloudellista tilannetta (n=108).** 45 vastaajaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä, 45 puolestaan täysin tai jokseenkin eri mieltä. 18 vanhempaa koki tilanteen olleen jotain siltä väliltä.



**Kuva 17. Väittämä: Poikkeusaika on tuonut elämääni hyviä asioita (n=106).** 33 vastaajaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä eli poikkeusaika oli tuonut heidän elämäänsä hyviä asioita. 47 vastaajaa oli täysin tai jokseenkin eri mieltä eli eivät kokeneet poikkeusajan tuoneen elämään hyviä asioita. 26 vastaajaa koki tilanteen olleen jotain siltä väliltä.

### Kokemuksia palveluiden toimivuudesta

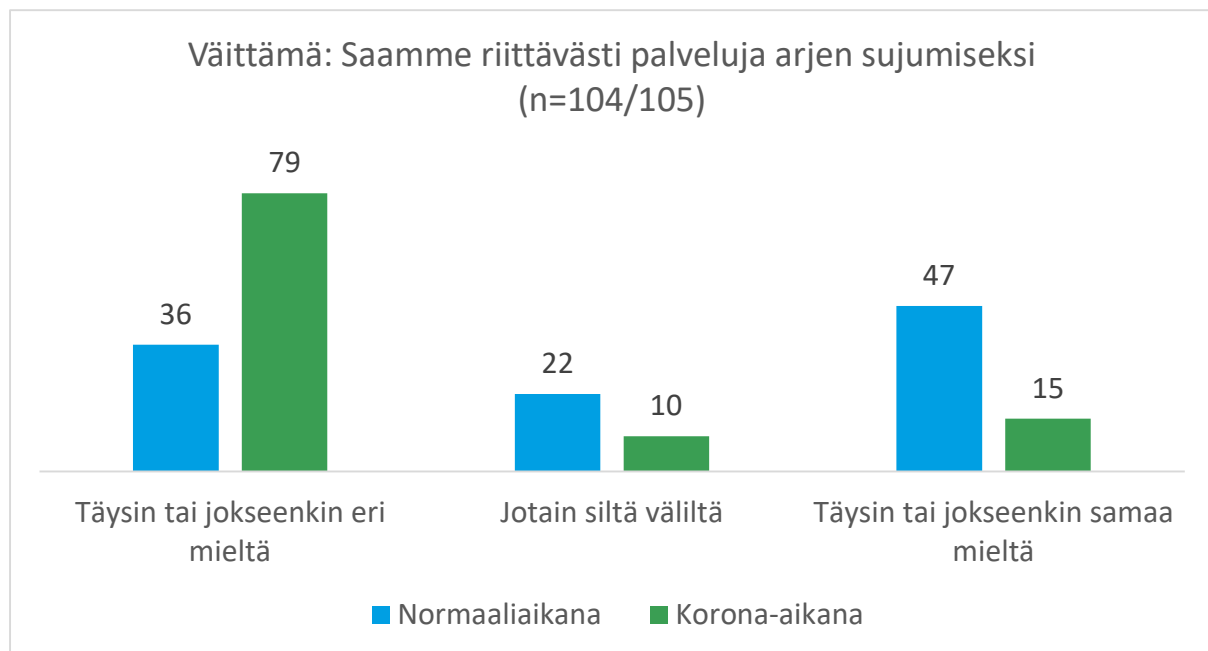
Vastaajista 79 oli sopimusomaishoitajia. Kyselyssä oli tarkoitus kartoittaa, miten perheet ovat kokeneet Keusoten käynnistymisen myötä yhtenäistetyt, uudet omaishoidon tuen myöntämisperusteet, jotka ovat astuneet voimaan 1.8.2019, ja niiden pohjalta tehtävät omaishoidon

hoito- ja palvelusuunnitelmat. Arviointikäynnit ja suunnitelmien laatiminen on kuitenkin vielä kesken, emmekä saaneet siitä riittävästi vastauksia. Asiaa tulee selvittää myöhemmin uudelleen.

79 sopimusomaishoitajasta:

- 34 vastaajaa tiesi, että heillä on omatyöntekijä. 32 vastaajaa ei tiennyt, onko omatyöntekijää vai ei. 14 vastaajaa kertoi, että heillä omatyöntekijää ei ole.
- Omaishoidon lakisääteisiä vapaapäiviä käytti 57 omaishoitajaa. 22 ei käytä vapaapäiviä.
- Omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastuksessa oli käynyt 1 omaishoitaja (n=79). Pääasialliseksi syyksi vastaajat kertoivat, että he eivät ole tienneet tarkastuksen mahdollisuudesta.
- Omaishoidon valmennukseen ei ollut osallistunut yksikään vastaajista. Tieto valmennuksesta ei myöskään ole saavuttanut omaishoitajia kovinkaan hyvin.

Kokemuksia muiden palveluiden sujumisesta kysyttiin väittämien avulla.



**Kuva 18. Saamme riittävästi palveluja arjen sujumiseksi ennen korona-aikaa/korona-aikana (n=104/105).** 36/79 vastaajaa oli täysin tai jokseenkin eri mieltä. 47/15 vastaajaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä. 22/10 vastaajaa koki tilanteen olevan jotain siltä väliltä.

Palvelujen sujuminen normaali-aikana (avoimet vastaukset):

- Osa vastaajista koki, että lapsi ja perhe ovat saaneet tarvittavan tuen.
- Avoimissa vastauksissa korostuivat kuitenkin ne tilanteet, joissa vanhemman kokemus palvelujen saatavuudesta tai toimivuudesta ei ollut hyvä.

*"Lastensairaalan kautta palvelut ovat sujuneet hyvin."*

*”Sosiaalityöntekijämme on aivan ihana ja asiointi hänen kanssaan joustavaa ja perhettä tukevaa.”*

*”Tuki on ollut toistaiseksi melko riittävää.”*

*”Tutkimuksiin ja tuen piiriin pääseminen on todella vaikeaa ja hankalaa, asiat otetaan todesta vasta sitten kun ne ovat jo oikeasti todella huonossa jamassa ja oireet pahoina.”*

*”Aivan kaikki asiat on pitänyt itse selvittää. Millään tavalla kokonaisvaltaisesti keusote ei ole tullut vastaan siinä, että kertoisi, mitä palveluita kehitysvammaiselle on saatavissa kaikkien lakienkin mukaan. On aika kuvaavaa, että eräs taksikuljettaja kertoi kehitysvammaisten käyvän KLAUKKALASSA tekemässä kuntoutussuunnitelmia, kun aikani tuskailin sen puutetta.”*

*”Valitettavasti Keusoten työntekijän kiinni saaminen on ollut poikkeuksetta huonoa. Työntekijä ei aina välttämättä kuunnellut sitä meidän kantaa tai pyyntöä. On myös ollut niin että työntekijä kumoaa vaikka lääkärin lausunnon.”*

*”Emme saa mitään tukea tai palveluita vaikka erityislapsia on 3.”*

*”Meillä ei juurikaan ole palveluita.”*

Palvelujen sujuminen korona-aikana (avoimet vastaukset):

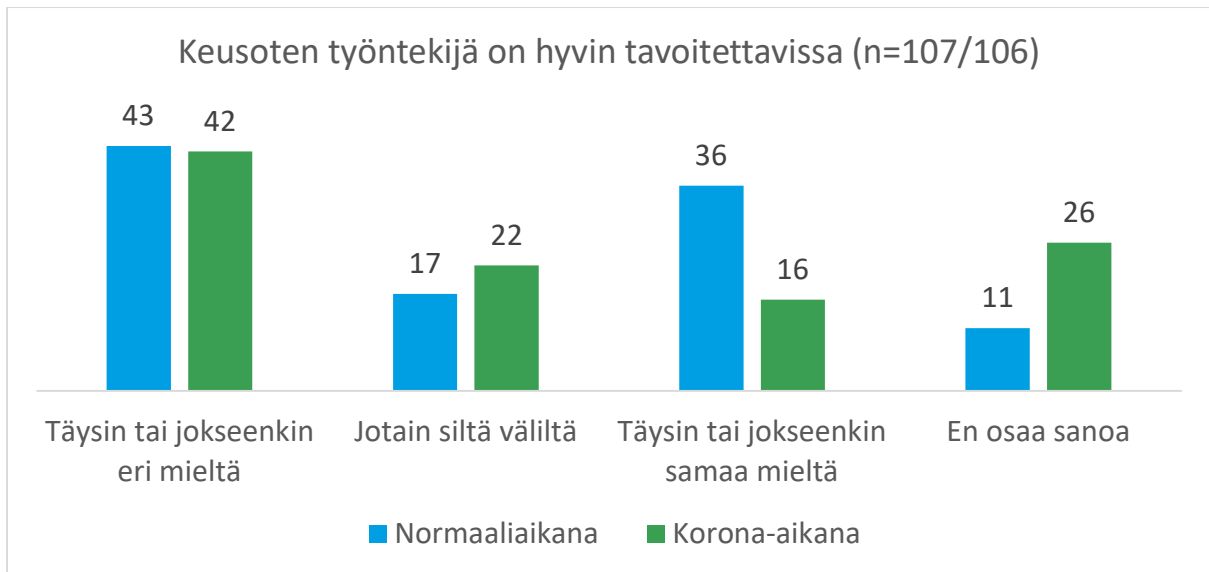
- Monelta perheeltä palvelut katkesivat korona-ajan alkaessa.

*”Kaikki tuet ja palvelut on olleet katkolla korona ajan.”*

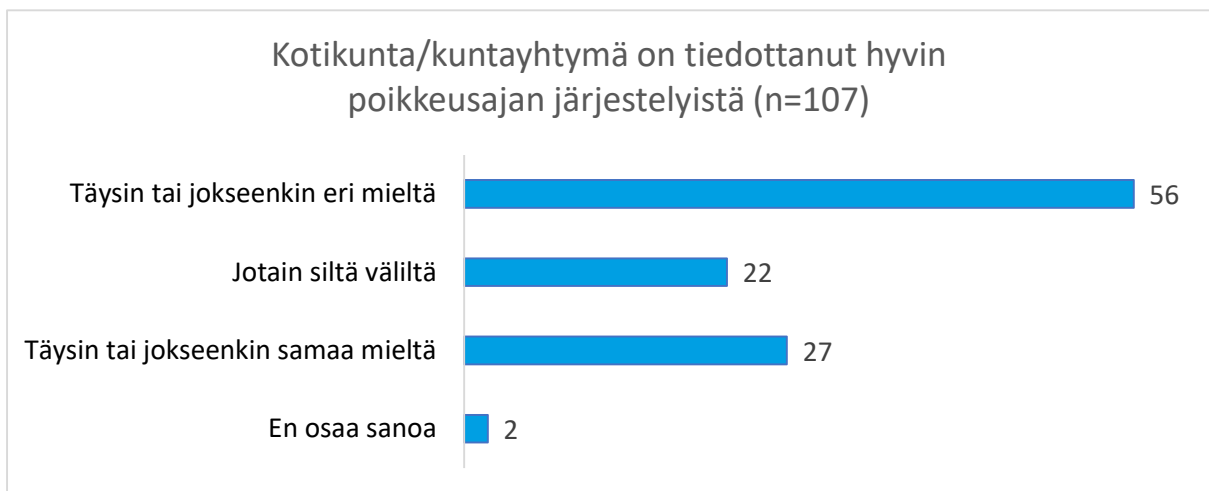
*”Aivan liian vähäiset. Tätä uupumuskuormaa korjataan pitkään.”*

*”Kaikki tuki(tilapäishoito/tuntihoito) loppui kuin seinään. Kukaan ei tarjonnut mitään tukipalveluja tilalle. Keusotesta kukaan ei ottanut yhteyttä ja varmistanut tai kysynyt miten voidaan tai mitä tehtäisi jos perheessä ilmenisi korona, ei mitään varasuunnitelmaa. Myös henkilökohtainen sos.työntekijä vaihtui kesken korona ajan. Vanhan työntekijän sai kyllä kiinni ja hän tietää asioista ja aina sai heti vastauksen. Uusi työntekijä ei ole itse ottanut yhteyttä, eikä häneen saa yhteyttä. Hän ei tiedä mitään, toki lupaa selvittää. Kaikki asiat tällä hetkellä levällään ja tukipalveluita ei tiedossa lähiaikoihin.”*

*”Vapaa-ajan avustajan puute ja että tilapäishoito lopetettiin kokonaan poikkeusaikana eikä se palaa enää ennalleen. Eli nuori on täysin vanhempien tuen varassa koko ajan ilman muita kontakteja. Tämä on rasittanut etenkin nuorta itseään. Toki myös vanhempia.”*



**Kuva 19. Kuva 18. Keusoten työntekijä on hyvin tavoitettavissa ennen koronaa/korona-aikana (n=107/106).** 43/42 vastaajaa oli täysin tai jokseenkin eri mieltä. 36/16 vastaajaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä. 17/22 vastaajaa koki tilanteen olevan jotain siltä väliltä. 11/26 vastaajaa vastasi, ettei osaa sanoa.



**Kuva 20. Väittämä: Kotikunta/kuntayhtymä on tiedottanut hyvin poikkeusajan järjestelyistä (n=107).** 56 vastaavaa oli täysin tai jokseenkin eri mieltä. 27 vastaajaa oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä. 22 vastaajaa koki tilanteen olevan jotain siltä väliltä. 2 vastaajaa vastasi, ettei osaa sanoa.

## Mitä palveluja järjestävä tahot voisivat oppia korona-ajasta?

Vanhemmilta kysyttiin avoimella kysymyksellä ”Mitä toivoisit palveluja järjestävien tahojen oppivan poikkeusajasta?”. Vastauksia saatiin 29 vanhemmalta.

- Palvelujen tarve ei poistu poikkeusaikana, vaan saattaa lisääntyä.
- Myös lapsiperheet voisivat hyötyä siivousavusta tai kodinhoidon palveluista.
- Tarvitaan valmiussuunnitelma ja toimintamallit siihen, että perheet saavat tarvitsemaansa apua ja tukea myös poikkeusaikana.
- Tarvitaan tehokkaampaa ja nopeampaa tiedottamista palveluiden muutoksesta.

*”Erityislapsiperheet ovat todella tuen tarpeessa poikkeustilanteissa. Toisaalta poikkeustilaa tää on aina mutta kuormitus on kova.”*

*”Perheille voisi tarjota kunnan muita palveluja, mikäli lapsille ei voi järjestää turvallista ja riskitöntä hoitoa korona-aikana. Esim.kodin siivous/kodinhoitopalvelut olisivat olleet iso apu.”*

## Esiin nousseita kehittämisehdotuksia

Vanhempien vastauksissa korostuivat erityisesti seuraavat kysymykset jatkosta:

- Miten voidaan edistää toimijoiden yhteistä tiedottamista/viestintää?
- Miten voidaan järjestää tarvittavat palvelut, myös poikkeusaikana?
- Miten päätöksenteossa voidaan paremmin huomioida perhekeskeisyys?

## Yhteistyön ja palvelusuunnittelun kehittämiseen

- Tiedottaminen
- Koordinoidut yhteydenotot perheisiin
- Omatyöntekijä
- Hyvä palveluiden suunnittelun prosessi kaikille, joilla on palvelujen tarve
- Laadukas suunnitelma palveluiden toteuttamiseksi, joka mahdollistaa
  - tiedonkulun
  - koko perheen huomioimisen
  - jatkuvuuden, tulevien tilanteiden ennakkoinnin
  - suunnitelman toteutumisen ja vaikuttavuuden seurannan.

## Palveluihin

- Mahdollistetaan palvelujen räätälöinti
- Konkreettista apua arkeen
- Lyhytaikaishoidon kehittäminen
- Vanhempien työssäkäynnin mahdollistaminen ja tukeminen
- Vanhempien oman ajan mahdollistaminen
- Tuki lapsen kasvatukseen liittyvissä kysymyksissä
- Sisarusten huomioiminen
- Valmiussuunnitelma ja toimintamallit siihen, että perheet saavat tarvitsemaansa apua ja tukea myös poikkeusaikana

## Omaishoitoon

- Tarvitaan lisää tietoutusta omaishoidon palveluista ja vaihtoehtoista.
- Omaishoidon vapaiden järjestämistapojen kehittäminen.  
*”Omaishoitajan vapaapäivät eivät ole toteutuneet.”*  
*”Ei ole löytynyt sopivaa hoitopaikkaa tyttärelle.”*
- Palveluseteli ei vielä ole toimiva vaihtoehto 72 h kuukausivapaalle.  
*”Omaishoidon vapaat jäävät nyt monelta pitämättä. Palveluseteli ei palvele kaikkia, eikä tuntimäärät 3x4h kuukaudessa ei mitenkään korvaa 3 vrk vapaata. Me ainakin väsymme todella paljon ilman palveluja ja vapaita.”*

## Vapaa-ajan harrastusten tukemiseen

Tässä korona-ajan kyselyssä vapaa-ajan harrastukset eivät nousseet korostetusti esille, mutta niitäkään ei ole unohdettu. Tärkeänä koetaan:

- Erityisen tuen tarpeiden huomioiminen harrastusryhmissä
- Yksilöllinen tuki harrastamiseen ja vapaa-aikaan.

## Toiveet järjestöille

- Vaikuttamistyötä
- Tiedottamista ja neuvontaa sekä järjestöjen että Keusoten palveluista
- Toimintaa ja vertaistukea
- Harrastustoimintaa

*"Lasten omaishoitajien oikeuksien ja tarpeiden tehokasta ajamista eteenpäin."*

*"Tietoa omista, muiden järjestöjen ja Keusoten palveluista."*

*"Tukea hakea omaishoidon lomittajia, jotka olisivat lapsille pysyviä "tukiperheitä". Näin uupuneena ei jaksakaan selvittelemään mistä apukäsiä saisi. Koko palvelusetelijärjestelmä on hankala."*

*"Vertaistapaamisia. Kokemuksia työn ja omaishoitajuuden yhteensovittamisesta."*

*"Perheiden ja vanhempien kontaktointia!! Ei me tiedetä mitä täällä toimii.. Vanhat samat pyörittävät perustamiansa järjestöjä ja kukaan ei tiedä mitä niissä tehdään ja kenen asioita ajetaan. Läpinäkyvyyttä, avoimuutta!!"*



## Vanhemmat kiittävät

Vastauksia kysymykseen ” Haluatko kiittää jotain tahoa, joka on erityisesti tukenut perhettäsi poikkeusaikana tai ennen sitä?”.

Pajalanpihan päiväkotit ja kaikki sen työntekijät, myös pajalanpihan veo. Neuvolan hoitaja raisa
Pojan hoitotahon psykologi on meille ollut hyvä tuki ja auttanut lasta vaikeissa tilanteissa.
Omaishoidon vapaiden järjestyminen. Ilman niitä en olisi selvinnyt.
Tilapäishoitopaikka Vilperi ansaitsee isot kiitokset!
Terapeutit, jotka eivät kylläkään ole millään lailla keusoteen kuuluvia, ovat ainoat ihmiset, jotka ovat todella ymmärtäneet, mitä arki on kahden vaikeasti oireilevan neopsy lapsen kanssa.
Iso kiitos Omaisoivan Päiville ja Minnalle, teette tärkeää työtä isolla sydämellä!
Sari Liukola ja Hanna-Leena iskanius aivan mahtavaa perheistä lähtevää asiakaspalvelua ja ripeää asioiden hoitamista poikkeusoloissa ja ilman poikkeus oloja.
Ystävät.
Kiitokset Tuusulan seurakunnan diakoniatyölle!
Perhehoito Marjo Mäkelä ollut aivan korvaamaton paikka meidän perheelle
Eipä ole tukijoita.
Ainoa ketä voin kiittää ovat näiden autististen nuorten isosisarukset jotka ovat auttaneet.
Ei ole sellaista tahoa, jota minun pitäisi kiittää!
En muista enää. Kevät on pyyhkiytynyt pois mielestä.
Lasten opettajia ja avustajaa
Lasten avustajapalvelu toimi ihanasti myös poikkeusaikana. Saimme yhdessä avustajafirman kanssa sovittua meitä parhaiten auttavan toimintatavan ja ilman sitä ei olisi pärjätty. Avustaja tunteja vaan olisi kaivattu lisää.
Olen onnellinen hyvästä vammaispalvelujen yhteyshenkilöstä. Lämmin ja osaava ote ja ymmärrystä siitä mitä tarkoittaa pitkäaikaissairaana lapsen hoitaminen.
Nurmijärven nuorisopsykiatrian poliklinikka. Siellä nuortemme hoitaja on ollut nopeasti tavoitettavissa ja tarjonnut tukea ja kuuntelevaa korvaa.
Fysioterapeutti, Klaukkalan fysioterapia
Nurmijärven vammaispalvelut, Hilikka Suominen
Kiitos Eva-Maria Korhoselle Hyvinkään Keusoteen
Poikkeusaikana nuoren koulu. Eli opettaja ja avustajat pitivät hyvin yhteyttä ja TEAMS palaverit tuli tutuiksi. Soittelivat myös monesti opiskelijalle ja vanhemmille. Iso KIITOS Järvenpään Spesialle! Huippuihmiset töissä.
Koulu. Monet järjestöt.
Tuusulan hyrylän vammaispalvelun työntekijöitä.
Tuusulan kunnan vammaispalvelun henkilöstö on työlleen omistautunutta ja osaavaa.
Kiitämme päiväavustajasta, kotihoidon kautta hoidettavasta yöhoitajasta ja omaishoidon tuesta. Olemme kiitollisia, että tuen tarve on ymmärretty ja olemme sitä saaneet. Olemme iloisia veronmaksajia !

Isovanhemmat. Perheneuvolan Marjukka Lämsä. Kouluterveydenhoitaja Anne Kiviharju
Vammaistyöntekijä Kepakoti
Uutta lastensairaala henkilökuntineen. Lasten kouluja ja opettajia. Omaa äitiäni, sillä hän on aikanaan tehnyt pitkän työuran erityislasten parissa ja ollut suurena apuna mm. lasten hoidossa opiskellessani. Isoäiti on mielellään mukana pyörittämässä arkea ja myös taloudellisena apuna.
Naapurit. Seurakunnan vapaaehtoistyöntekijä Miia Volanen. Omaishoidon Mari Rätymaa.
Hyvinkään vammaispalvelu ja etenkin Freya! Pelastit meidän kevään!
-perhetyö
Väestöliiton kautta meillä ollut kotisisar Mari Rätymaa. Aivan huipputyyppi ja ammattitaitoinen lapsemme kanssa. Me olemme olleet tosi kiitollisia ja onnekkaita kun saaneet hänet auttamaan arjen sujumista. Todellinen arjen sankari ♥
Perhettä jossa lapsi viettää omaishoidon vapaapäivät.
Haluan kiittää saija palomäkeä Siitä että hän on tukenut perheitä jotka tarvitsee apua ja tekee työtä pornaisissa vanhusten parissa .. hän olis hyvä kuntavaali ehdokas ..hänetkin vois kunta tai joku taho palkita . Hyvästä työstä ja kuvata kun hän tekee töitä vanhusten kanssa ja kanustaa ja kuntelee muita ihmisiä..
Yksityinen perhetyö on ulkoiluttanut lastamme, kun itse olin sairaana .
Spesialta oli eräs avustaja, joka keksi tulla aivan karanteeniajan lopulla ulkoiluttamaan poikaani pari kertaa. Hänelle kiitokset!
Ehjä ry.n tukihlö
Perhetyö Kalliola, kotipalvelun työntekijää.
perhe ja ystävät
Tuusulan kunnan vammaispalvelut ja toimintakeskus Kettunen, täysi kymppi yhteistyöstä
Sosiaalitoimen Titta Savolainen.