

”Olisi hyvä, että olisi yksi paikka,
jossa voisi hoitaa kaikki asiat.”

Kysely PHHYKYn, Heinolan ja Sysmän alueella asuville erityislasten
vanhemmille 2020 – tuloksia ja suosituksia



Päijät-Hämeen
Omaishoitajat ry



Omaishoitajaliitto



”Olisi hyvä, että olisi yksi paikka, jossa voisi hoitaa kaikki asiat.”

Kysely PHHYKYn, Heinolan ja Sysmän alueella asuville erityislasten vanhemmille 2020 – tuloksia ja suosituksia

Sisällysluettelo

Kyselyn tausta	3
Vastaajien taustatietoja	3
Omaishoito.....	4
Tietoa ja tiedotusta omaishoidosta tarvitaan lisää.....	4
Omaishoidon tuki valtakunnallista keskiarvoa tiukemmassa	4
Määräaikaiset sopimukset alueellinen erityispiirre.....	5
Omaishoitajien vapaat	5
Työn ja omaishoidon yhdistäminen	6
Nepsy-lasten perheet palvelujärjestelmän väliinputoajia	7
Suosittelemme:	8
Lisätietoa ansiotyön ja omaishoidon yhdistämisestä:	8
Palvelusuunnittelulla elämänlaatua	9
”Mikä ihmeen palvelusuunnitelma?”	9
”Olisi hyvä, että olisi yksi paikka, jossa voisi hoitaa kaikki asiat”	10
Vanhemmat kaipaavat tietoa palveluista ja selkeän palvelusuunnitelman	11
”Perhe tulee huomioida kokonaisuutena, jokainen omana itsenään”	12
Pysyvyys hoitosuhteissa ja koulussa tärkeää	13
Vanhemmalle tukea lapsen kasvatukseen ja kehittymiseen liittyviin kysymyksiin	14
Erityistä tukea tarvitsevan lapsen yksinäisyys ja harrastusten puute huolettaa	14
Apua ja tukea arkeen	16
Taloudellinen epävarmuus huolen aiheena.....	17
Levon puute kuormittaa	17
Esiin nousseita kehittämis ehdotuksia.....	19
Vanhemmat kiittävät.....	20

Lisätietoja antavat mielellään:

Päijät-Hämeen omaishoitajat ry, Johanna Sottinen johanna.sottinen@phomaishoitajat.fi
Minua kuullaan -hanke, Miina Weckroth miina.weckroth@jaatinen.info ja Anu Lönqvist
anu.lonnqvist@vamlas.fi

Kyselyn tausta

Kysely erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän (PHHYKY), Heinolan ja Sysmän alueella toteutettiin verkkolomakkeella, jonka vastausaika oli 10.-24.2.2020.

Kyselyn tavoite oli koota Päijät-Hämeen erityislapsiperheiden tarpeita, toiveita ja odotuksia lasten ja perheiden palveluiden kehittämisen keskeiseksi pohjaksi. Kyselyllä haettiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin: Vastaavatko palvelut perheiden tarpeisiin? Millaiseksi vanhemmat kokevat lapsensa ja perheen elämänlaadun? Miten ja millaiset palvelut voisivat lisätä elämänlaatua? Kyselyssä kartoitettiin myös omaishoidon tilannetta ja vastauksia toivottiin myös vanhemmilta, joilla ei ole omaishoidon sopimusta.

Keskustelu kyselyn tulosten pohjalta käynnistyi 5.3.2020 Lahdessa järjestetyssä tilaisuudessa, johon osallistui noin 70 palveluiden nykytilanteesta ja kehittämisestä kiinnostunutta vanhempaa, virkamiestä, päättäjää ja muita toimijoita. Tästä on hyvä jatkaa yhteistä työtä lasten ja perheiden palveluiden kehittämiseksi ja hyvinvoinnin lisäämiseksi.

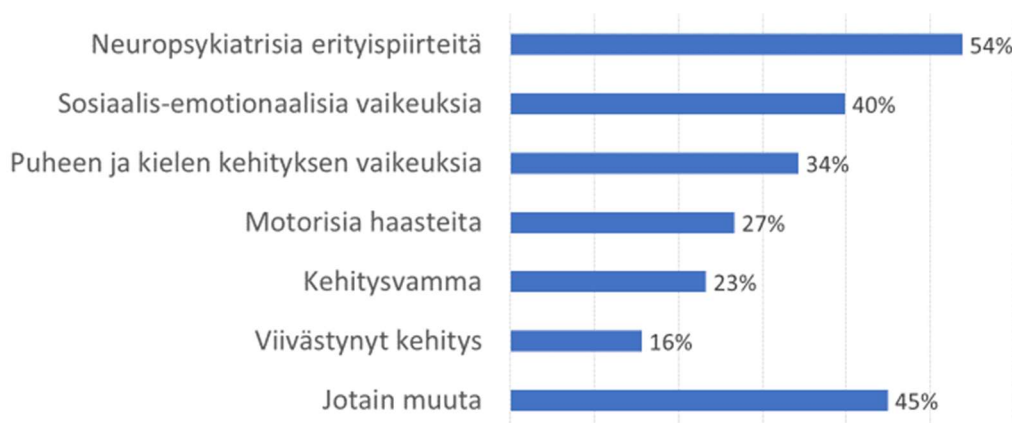
Kyselyn toteuttivat yhteistyössä Päijät-Hämeen omaishoitajat ry, Omaishoitajaliitto ja Minua kuullaan -hanke. Työryhmään kuuluivat aluevastaava, koordinaattori Matti Mäkelä Omaishoitajaliitosta, toiminnanjohtaja Johanna Sottinen Päijät-Hämeen omaishoitajat ry:stä, suunnittelija Anu Lönnqvist ja hankepäällikkö Miina Weckroth Minua kuullaan hankkeesta.

Vastaajien taustatietoja

Kyselyyn vastasi 236 vanhempaa. Heistä oli 95% naisia, 5% miehiä. Lapsia perheissä oli keskimäärin 2,3. Yhden vanhemman perheitä ja uusioperheitä oli vastanneista yhteensä reilu kolmannes.

Vastaajien lasten erityisen tuen taustalla oli yleisimmin neuropsykiatrisia erityispiirteitä (54%), sosiaalis-emotionaalisia vaikeuksia (40%) ja puheen ja kielen kehityksen vaikeuksia (34%; kuva 1). Kehitysvammaisuus oli taustalla 23%:lla. Jotain muuta -kohdassa oli mainittu mm. 1-tyypin diabetes (15 lapsella, ainoana 7:llä), aivovamma (n=13), epilepsia (n=11), autismi (n=7), masennus (n=6) ja astma (n=6).

Lapsen erityisen tuen taustalla



Kuva 1. Vastaajien ilmoittamat lapsensa erityisen tuen tarpeet.

Omaishoito

52 vastaajalla oli sopimus omaishoidosta. Omaishoitotilanteita erilaisine tuen tarpeineen oli kuitenkin vastaajien perheissä huomattavasti enemmän. Omaishoidon sopimusta ei ollut 184 vastaajalla.

Tietoa ja tiedotusta omaishoidosta tarvitaan lisää

Tiedon ja monikanavaisen tiedotuksen tarve nousi avovastauksissa esiin kautta linjan. Valtaosa kyselyyn vastanneista ei kuulu omaishoidon tuen piiriin. Moni vastaaja ei myöskään tiennyt olisiko oikeutettu omaishoidon tukeen, miten tukea haetaan tai mitä se pitää sisällään.

- *En tiedä voinko saada tukea.*
- *Uskon, että kriteerit ovat niin tiukat, etten ole jaksanut edes hakea.*
- *Vuosiin en tiennyt tällaisesta oikeudesta, ja kun sain tietää, en enää jaksanut hakea.*
- *Saisinko siis valmennusta, vaikka en ole omaishoitaja?*

Tiedon puutteesta hyvänä esimerkkinä on sopimusomaishoitajille kuuluva hyvinvointi- ja terveystarkastus, jota 92% (48 vastaajaa) ei ollut käyttänyt. Suurin osa mainitsi syyksi käyttämättä jättämiseen sen, ettei tiennyt tällaisesta mahdollisuudesta.

Myöskään tieto oikeudesta omaishoitovalmennukseen ei ole saavuttanut varsinkaan sopimuksettomia omaishoitajia.

Oppaassa kuntien päättäjille (2005) sanotaan, että omaishoitajalle ja hoidettavalle tulee nimetä yhteyshenkilö, johon omaishoitaja ja hoidettava voivat ottaa yhteyttä kaikissa omaishoitoon liittyvissä asioissa. Yhteyshenkilö myös tukee heitä oikeiden ja sopivien palvelujen valinnassa.

Tiedonpuute omaishoidon tuen sisällöstä korostuu myös tässä yhteydessä. 42% omaishoidon tukea saavista vastaajista ei osaa sanoa onko sosiaalitoimessa nimetty oma työntekijä tai yhteyshenkilö, tai on siinä käsityksessä, ettei tällaista ole nimetty.

Omaishoidon tuki valtakunnallista keskiarvoa tiukemmassa

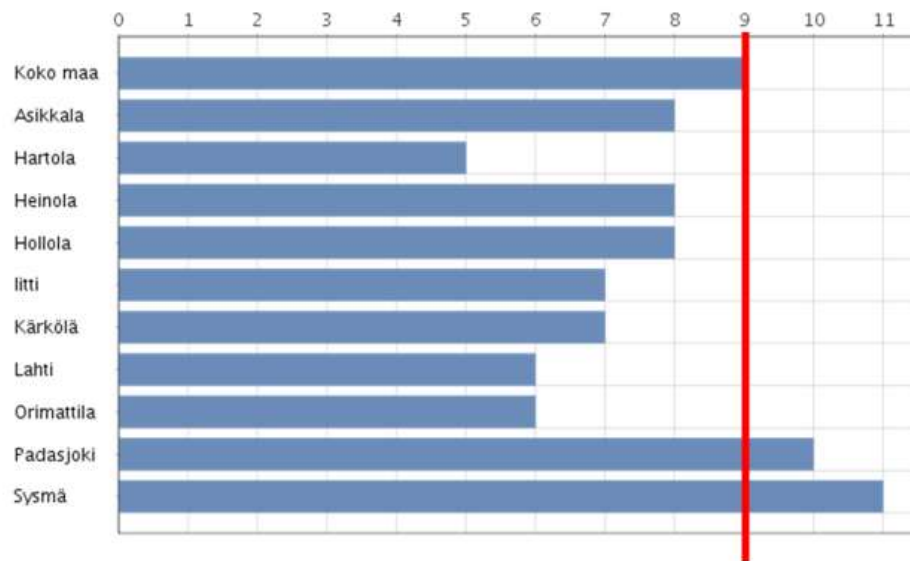
Osa vastaajista oli jättänyt hakematta omaishoidon tukea, koska oli kuullut vertaisilta tai mediasta PHHYKYN hyvin tiukoista kriteereistä. Osa oli jo saanut kielteisen päätöksen hakemukseensa tai suullisen ennakkoarvion hakemisen turhuudesta omaishoidon työntekijältä.

Näitä kokemuksia tukevat myös THL:n tilastot. PHHYKY on jäljessä koko maan keskiarvosta omaishoidon tuen asiakkaiden määrissä (Kuva 2, jossa punainen viiva on valtakunnallinen keskiarvo).

Valtakunnalliseen keskiarvoon päästäkseen omaishoidon sopimuksia pitäisi solmia kolmasosa nykyistä enemmän. Tämä koskee myös lapsiperheiden tilanteita.

Sysmä ja Padasjoki erottuvat THL:n tilastossa omaishoitosopimusten määrissä positiivisena esimerkkinä Hartolan, Lahden ja Orimattilan jäädessä huomattavasti muista alueen kunnista jälkeen.

Omaishoidon tuen asiakkaat vuoden aikana / 1000 asukasta



Kuva 2: Omaishoidon tuen asiakkaat vuoden (2018) aikana / 1000 asukasta. Lähde: THL:n tilastot.

Määräaikaiset sopimukset alueellinen erityispiirre

Tiedon ja tiedotuksen tarpeen lisäksi kyselyvastauksista nousi esiin alueellinen erityispiirre: määräaikaisten omaishoidon sopimusten runsaus. Määräaikaaisuutta on perusteltu mm. sillä, että lapsen hoitoisuus voi iän tuoman kehityksen myötä vähentyä:

- *Sanottiin, että lapset voivat kehittyä niin paljon, ettei omaishoidontukeen ole enää oikeutta.*
- *Omaishoidon tuki on myönnetty aina vuodeksi kerrallaan, syytä en tiedä.*

Omaishoitolain mukaan omaishoitosopimukset ovat toistaiseksi voimassa olevia, ellei ole erityistä syytä määräaikaisen sopimuksen tekemiseen. Määräaikaista sopimusta ei saisi solmia, ellei ole tiedossa tarkkaa päivämäärää, jolloin hoidettavan hoito käy tarpeettomaksi. Valinnan toistaiseksi voimassa olevan ja määräaikaisen sopimuksen välillä on perustuttava hoidettavan etuun. Omaishoitajalla on myös velvollisuus ilmoittaa sosiaalipalveluihin, jos omaishoitotilanne muuttuu.

Omaishoitajien vapaat

Kyselyn perusteella PHHYKYn alueen omaishoitajat käyttävät lakisääteisiä omaishoidon vapaitaan (71%) hieman valtakunnallista keskiarvoa (noin 50%) enemmän. (Kuvio 3) Kyselystä ei kuitenkaan käy ilmi, vapaiden käyttöaste eli hyödyntävätkö omaishoitajat kaikki vai vain osan vapaistaan.

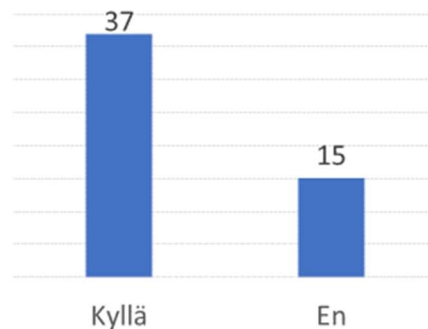
Moni lapsen omaishoitaja haluaa käyttää vapaansa palvelusetelillä hankittavana, kotiin tulevana tuntihoitona. Syynä voi olla sopivan lyhytaikaishoitopaikan puute esim. hoidettavan huonokuntoisuuden vuoksi tai arkuus käyttää kodin ulkopuolista hoitopaikkaa lapsen ollessa vielä pieni. Tällöin kolmen vuorokauden vapaa vaihtuu muutamaan tuntiin kuukaudessa.

Osalla omaishoitajan vapaapäivät hoitaa lapsen isovanhempi sijaishoitajana, mikä on monessa perheessä hyvä ratkaisu, mutta voi tuoda tullessaan myös ylimääräisiä jännitteitä perheen ja isovanhempien välille. Perhehoito on avovastausten perusteella koettu hyväksi vapaapäivien järjestämistavaksi.

Epäkohtana vanhemmat toivat esiin omaishoidon vapaiden maksullisuuden. Monissa kunnissa muualla Suomea ei maksua peritä alaikäisten lasten lyhytaikaishoidosta. Vapaapäivien käytöstä kieltäytyneet vastaajat perustelivat ratkaisunsa joko sopivan hoitopaikan puuttumisella tai vapaapäivien käytön hankaluutena terveiden tai vammattomien sisarusten vuoksi. Vapaapäivien järjestämistavoista kaivattiin myös lisää tietoa.

Perheet toivoivat yleisesti joustoja vapaajärjestelyihin. Tämä tarkoittaa käytännössä perheen yksilöllisten tilanteiden huomioimista ja palvelujärjestelmän vastaamista näihin tarpeisiin räätälöidysti. Erilaisia vapaan järjestämisen muotoja voidaan kehittää yhdessä perheiden kanssa.

Lakisääteisten vapaapäivien käyttö

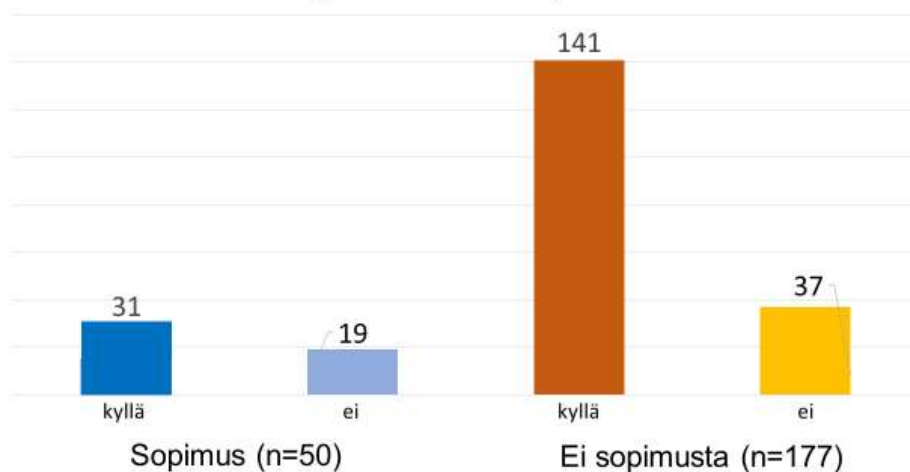


Kuva 3. Lakisääteisten vapaapäivien käyttö.

Työn ja omaishoidon yhdistäminen

Ansiotyön ja omaishoidon yhdistäminen on usein pulmallista. Omaishoidon tuki ei ehkä riitä elämiseen, mutta omaishoitoperheen saamat palvelut eivät myöskään mahdollista kokopäiväistä ansiotyötä. Osapäivä- ja etätyö on monelle hyvä ratkaisu, mutta läheskään aina tähän ei ole mahdollisuutta.

Työssäkäynti



Kuva 4. Ansiotyötä tekevien omaishoitajien määrä.

Kyselyymme vastanneista vanhemmista valtaosa oli ansiotyössä. Lähes puolet ansiotyössä olevista teki osa-aikatyötä. Työn ja omaishoidon yhdistämistä tukeviksi asioiksi mainittiin työelämän joustojen lisäksi mm.

- lapsen ja nuoren saama riittävä tuki ja apu varhaiskasvatuksessa ja koulussa,
- kodin ja koulun hyvä yhteistyö,
- koulun aamu- ja iltapäiväkerhot,
- aamuihin lapselle apua ennen kouluunlähtöä,
- toimivat kuljetuspalvelut,
- hoitaja iltavuorojen ajaksi,
- henkilökohtainen apu,
- tukiperhe,
- kuntoutuksen ja muiden palvelujen ilt- ja etävastaanotot sekä
- erityislapsille sopiva kesä- ja loma-ajan toiminta tai hoito.

Kahden huoltajan perheissä myös perheen sisäinen työnjako ja muut tukiverkostot helpottavat omaishoitajapuolison työntekoa.

On hyvä huomata, että myös moni sopimukseton omaishoitaja joutuu jäämään pois työelämästä, jotta perheen arki sujuisi ja erityislapsen kouluunlähtö ja kuntoutus onnistuisivat. **Voisiko myös PHHYKYn alueella tarjota avustajan tai koulunkäynninohjaajan tukea kouluunlähtöön? Entä tietävätkö vanhemmat, että lapsi voi käydä koulupäivän aikana kuntoutuksessa Kela-taksilla tai että kuntoutusta voidaan järjestää myös koulun tai päiväkodin tiloissa?**

Vastauksissa ansiotyön ja omaishoidon yhdistämisestä nousi esiin perheiden huoli mm. toimeentulosta, jos toinen vanhemmista joutuu jäämään kotiin lasten kanssa, erityislapsen liiallisesta kuormittumisesta vanhempien työpäivän aikana vanhempien omasta jaksamisesta sekä sisarusten jaksamisesta.

Nepsy-lasten perheet palvelujärjestelmän väliinputoajia

Kyselyyn vastanneista 54 prosentilla oli lapsen erityisen tuen tarpeen syynä neuropsykiatriset erityispiirteet. Nämä perheet kokivat joutuneensa usein palvelujärjestelmän väliinputoajiksi. Avovastauksissa toistui useassa eri kohdassa sekä vanhempien tarve saada valmennusta nepsy-lapsen ja -nuoren kasvatukseen että nepsy-ohjaajan palveluja lapselle tai nuorelle itselleen.

Myös lapsen erityisyyden varhainen tunnistaminen jo neuvolassa koettiin tärkeäksi kuin myös nepsy-osaamisen vahvistaminen kaikissa lapsiperhepalveluissa, varhaiskasvatuksessa ja kouluissa sekä harrastustoiminnassa.

Kyselyn julkistamistilaisuudessa 5.3.2020 nepsy-lasten ja -nuorten kanssa työtään tekevä asiantuntija kertoi kuulevansa paljon vanhempien kipuilua arjen tuesta: ”Vaikka lapsen kognitiivinen taso olisi korkea, tuen tarve voi olla 24/7. Monen nepsy-lapsen pitäisi olla sen vuoksi vammaispalvelun asiakas. Nepsy-lasten perheiden peruspalvelujen vahvistamista tarvitaan.” Ammattilaisen huolta perheiden jaksamisesta tukevat myös vanhempien avovastaukset.

Voiko omaishoidon tuen ulkopuolelle jäävä perhe saada PHHYKYssä sosiaalihuoltolain mukaisia vapaapäiviä tai tilapäishoitoa?

Suosittellemme:

1. Oman työntekijän nimeäminen kaikille tuen saajille.
2. Määräaikaisten sopimusten muuttaminen toistaiseksi voimassa oleviksi.
3. Vapaiden räätälöinnin mahdollistaminen.
4. Yhteinen tiedottamisen suunnitelma omaishoidon asioista myös muille kuin sopimusomaishoitajille (valmennus, tarkastukset, tilaisuudet, tapahtumat ym.)
5. Moni joutuu jäämään työstä pois omaishoidon vuoksi, vaikka ei saa omaishoidon tukea. Myös nämä perheet tarvitsevat tukea arkeensa, minkä turvaamiseksi eri ammattiryhmien yhteistyötä tulisi tiivistää.
6. Toimivammat kuljetukset kouluihin, koska niillä on iso merkitys.
7. Palvelutarpeen arviointiin kiinnitettävä huomiota. Hoito- ja palvelusuunnitelmat tulee tehdä myös niille, jotka ovat saaneet kielteisen päätöksen ja joilla on palveluille kuitenkin tarvetta. Hoito- ja palvelusuunnitelmissa pitäisi paremmin huomioida ansiotyön tekemisen mahdollisuus. Erityisesti Nepsy – lasten perheiden tilanteiden huomioiminen.
8. Iltoihin sijoittuvat palveluajat, 24 h päivystysnumerolle on tarvetta.
9. Omaishoidon tuki = palkkio + tarvittavat palvelut. Kaivataan myötämielisyyttä tukipalveluille.
10. Resursseja omaishoidon kehittämiseen. Mihin tarvitaan rahaa, mitä voidaan tehdä muutoin?

Lisätietoa ansiotyön ja omaishoidon yhdistämisestä:

Omaishoitajaliiton tietopaketti:

<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/ansiotyo-ja-omaishoito/>

Selvityshenkilön raportti:

Laura Kalliomaa-Puha, Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen.

urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4021-5

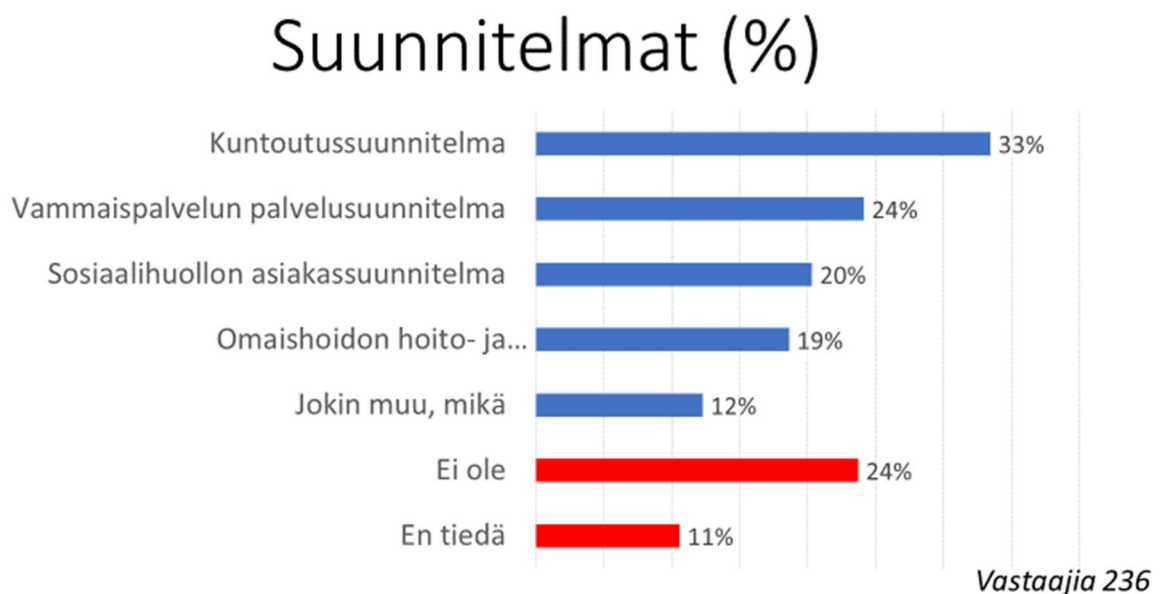
Palvelusuunnittelulla elämänlaatua

Kartoitimme kyselyssä vanhempien näkemyksiä lapsen ja perheen palvelusuunnittelusta ja palveluiden sujumisesta ja siitä, miten vanhemmat kokevat palveluiden vaikuttavan lapsen, omaan ja koko perheen elämäänlaatuun.

”Mikä ihmeen palvelusuunnitelma?”

Erityistä tukea tarvitsevalle lapsella ja nuorella sekä hänen perheellään voi olla useita eri suunnitelmia palveluiden järjestämisestä. Tämän kyselyn vastauksissa (kuva 5.) yleisin oli lääkärin lapselle laatima kuntoutussuunnitelma, joka oli laadittu kolmasosalle. Vammaispalvelun palvelusuunnitelma oli neljäsosalla, sosiaalihuollon asiakassuunnitelma ja omaishoidon suunnitelma oli laadittu viidesosalle. Avovastauksissa mainittiin muina suunnitelmina erityishuolto-ohjelma (EHO) ja henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Samalla lapsella tai perheellä saattoi olla myös useampia eri suunnitelmia.

Neljäsosa kuitenkin vastasi, ettei lapsella tai perheellä ole mitään suunnitelmaa ja 11% vastaajista ei tiennyt, onko suunnitelmaa tehty.



Kuva 5. Mitä suunnitelmia lapsellesi ja perheelle on tehty palvelujen toteuttamiseksi?

Vastausten perusteella vanhemmille ei aina ole selvää, mitä suunnitelmia on tehty, milloin niitä on päivitetty tai milloin niitä pitäisi päivittää. Näissä tilanteissa suunnitelmien tarkoitus ei toteudu. Tarkoitushan on, että suunnitelmat toimivat käytännön toimintasuunnitelmana ja arjen selkeyttäjänä ja tukena.

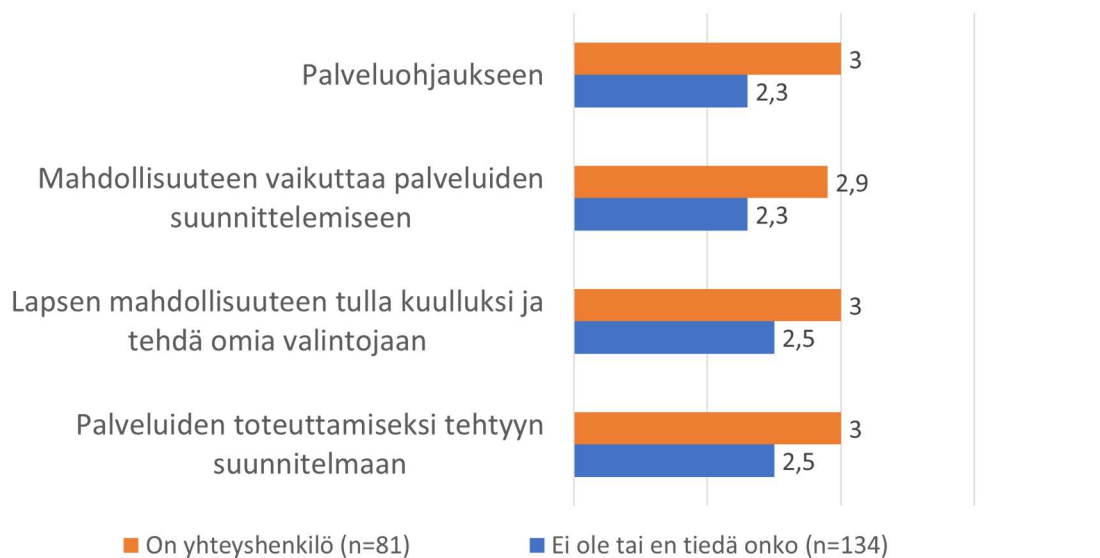
Eräässä vanhemman avovastauksessa toivottiin, että aina kun suunnitelmia päivitetään, perhe saisi siitä kopion itselleen. Näin tieto lapsen ja koko perheen erilaisista suunnitelmista olisi helpommin hahmotettavissa.

-> **Kopio lapsen ja perheen suunnitelmasta perheelle.**

”Olisi hyvä, että olisi yksi paikka, jossa voisi hoitaa kaikki asiat”

Kaikista vastaajista 35% kertoi, että heillä on sosiaalitoimessa oma- tai vastuutyöntekijä. He olivat jonkin verran tyytyväisempiä palveluiden suunnitteluun kuin ne, joilla omatyöntekijää ei ollut tai jotka eivät tieneet, onko sellaista. (kuva 6.)

Tyytyväisyys palvelusuunnitteluun



Kuva 6. Miten tyytyväinen olet palveluiden suunnitteluun? Asteikolla 1-5, jossa 1=erittäin tyytymätön, 2=jokseenkin tyytymätön, 3=en tyytymätön, mutta en tyytyväinenkään, 4=jokseenkin tyytyväinen, 5=hyvin tyytyväinen.

Myös avovastauksista nousee vahvasti esiin toive perheelle nimetystä oma- tai vastuutyöntekijästä. Lisäksi toivotaan eri toimijoiden välistä yhteistyötä. Jos perheen eri palvelut ovat hajallaan eikä tieto kulje palvelujen välillä, perhe kokee jäävänsä yksin. Palveluverkon muutokset ja sen myötä vaihtuvat yhteyshenkilöt kuormittavat vanhempia.

- *”Kyllä pitäisi olla joku yhteyshenkilö, joka pitäisi kaikki tahot ajan tasalla. Auttaisi avun saamisessa ja veisi asioita eteenpäin.”*
- *”Kokonaisvaltainen, yksi paikka, missä hoitaa kaikki asiat. Nyt kaikki hajautettu.”*

-> **Erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ja perheelle nimetään oma- tai vastuutyöntekijä**

-> **Lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten ja kaikkien toimijoiden välisen yhteistyön kehittäminen**

Vanhemmat kaipaavat tietoa palveluista ja selkeän palvelusuunnitelman

Erityislapsiperheen arki on täynnä lapsen liittyviä menoja ja metatyötä. Tiedonkulku lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten kesken on usein puutteellista, mikä lisää vanhempien vastuuta ja työmäärää. Vanhempien jaksamista tukisikin eri toimijoiden välinen sujuva yhteistyö ja selkeä tieto palveluista.

Vanhemmat toivovat saavansa nykyistä enemmän tietoa ja tiedottamista palveluista ja niiden järjestämistavoista. Tieto ei jostain syystä tavoita vanhempia, mihin yksi ratkaisu voisi olla viestinnän monikanavaisuus ja ennen kaikkea selkeys.

Vanhemmat toivovat lapsen ja perheen tulevana kuulluksi palveluja suunniteltaessa, jotta palvelut voidaan suunnitella aidosti vastaamaan perheen tarvetta.

- *”Toivoisin, että lapsen ja muun perheen tilanne nähtäisiin kokonaisuutena. Meidän pitäisi tulla aidosti kuulluksi, jotta lapsen hoito ja kuntoutus järjestyisivät niin, että siitä olisi hyötyä.”*
- *”Palveluiden käyttäjiltä voitaisiin kysyä kokemuksia ja ehdotuksia palveluiden suunnitteluun.”*
- *”Että ihmistä kuunnellaan ja kartoitetaan kokonaistilanne.”*

Palvelusuunnitelmien ja niiden tavoitteiden tulisi niin ikään olla selkeitä. Suunnitelma on tärkeä, mutta sen olemassaolo ei yksin riitä – laatu ratkaisee.

- *”Joku ottaisi vastuuta, jolloin itse pystyisi siitä joskus hellittämään. Joku kokoaisi yhteen kaikki tarpeet.”*

-> Tiedon välittämisen kehittäminen

-> Lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten ja kaikkien toimijoiden välisen yhteistyön kehittäminen

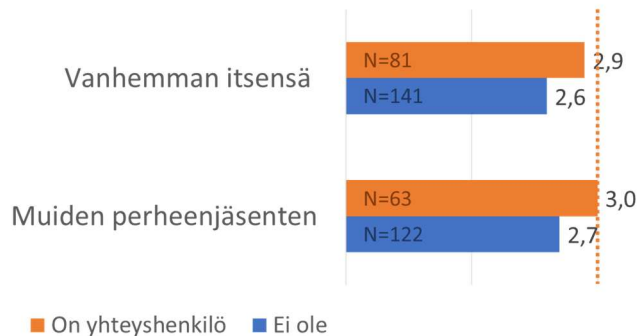
-> Lapsen ja koko perheen kuulemisen kehittäminen

-> Palvelusuunnitelman laadun kehittäminen

”Perhe tulee huomioida kokonaisuutena, jokainen omana itsenään”

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen lisäksi myös muu perhe saattaa tarvita tukea ja apua arjessa jaksamiseen. Siksi on tärkeää, että palveluja suunniteltaessa kaikki perheenjäsenet tulevat huomioituksi. Sisaruksia, isiä ja bonusvanhempia ei saa unohtaa.

Tyytyväisyys muun perheen huomioimiseen palveluja järjestettäessä



Kuva 7. Kuinka tyytyväinen olet oman ja muiden perheenjäsenten tarpeiden ja hyvinvoinnin huomioiseen palveluja järjestettäessä? Asteikolla 1-5, jossa 1=erittäin tyytymätön, 2=jokseenkin tyytymätön, 3=en tyytymätön, mutta en tyytyväinenkään, 4=jokseenkin tyytyväinen, 5=hyvin tyytyväinen.

Huoli sisarusten jaksamisesta ja tukemisesta toistuu avovastauksissa. Sisaruksille toivotaan keskusteluapua, mahdollisuutta tulla kuulluksi ja saada vertaistukea. Vanhempien ja sisarusten yhteinen aika on myös kortilla.

- ”Arki pyörii kaiken erityisyyden ympärillä”
- ”Sisarukselle olisi erityisen tärkeää tulla kuulluksi ja kohdatuksi omana itsenään, eikä vain erityislapsen sisaruksena.”
- ”Myös toisinaan kovilla olevat sisarukset tulisi tarvittaessa kuulla ja ottaa huomioon. Esimerkiksi keskusteluapua ja vinkkejä heille.”
- ”Erityislasten ”tavalliset” sisarukset jäävät herkästi sivuun perheessä, myös palvelujen suunnittelussa. Vanhemmat saavat ohjausta ja tukea erityislasten hoitoon ja kasvatukseen. Myös sisarukset tarvitsisivat vertaistukiryhmän tms., jossa voisivat purkaa tuntemuksiaan erityislasten sisaruksina.”

Jos perheessä on useampi tukea tarvitseva lapsi, on hyvä muistaa kokonaisuus lasten ja koko perheen palveluja ja tukitoimia pohtiessa.

- ”Perheessä on useampi erityinen. Toivoisin kokonaisuuden hoitamista jokaisen lapsen kohdalla, että huomioitaisiin se lisäkuorma, jonka erityiset sisarukset tuovat, kun itsekin jo tarvitsee vahvaa tukea.”

-> Jokaisen perheenjäsenen huomioiminen palveluita suunniteltaessa

Pysyvyys hoitosuhteissa ja koulussa tärkeää

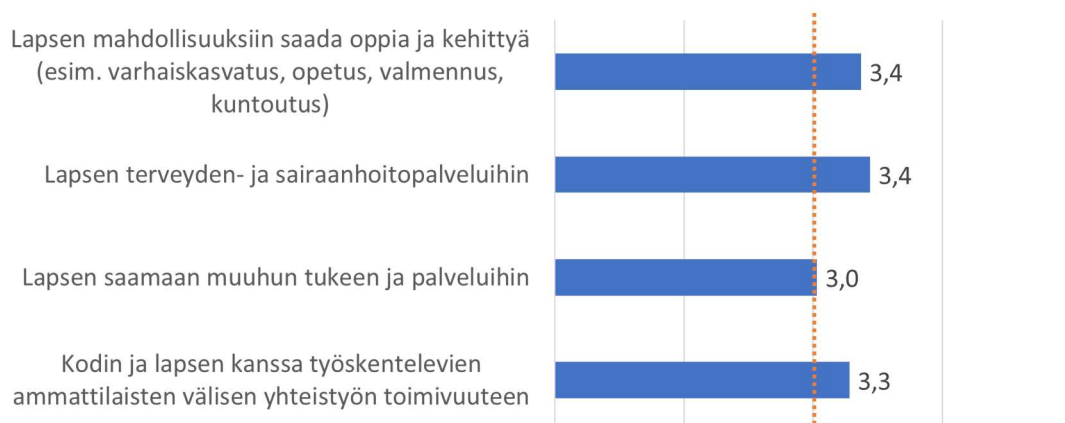
Vanhemmat arvioivat tyytyväisyytään erityistä tukea tarvitsevan lapsensa palveluihin asteikolla 1-5, kuva 8 (1 = Erittäin tyytymätön, 5 = hyvin tyytyväinen).

Varhaiskasvatuksen ja koulun tärkeä rooli lapsen elämässä nousi vahvasti esille vanhempien avovastauksissa. Koulunkäynnin sujuvuus vaikuttaa myönteisesti niin lapsen kuin vanhempienkin jaksamiseen ja tukee samalla omaishoidon ja työelämän yhdistämistä. Vanhemmat ilmaisivat huolensa koulun henkilökunnan osaamisesta ja työhönsä saamasta tuesta. Vanhemmat toivovat lapsen tarpeisiin sopivia tukitoimia, riittäviä avustajaresursseja ja sopivia luokkakokoja. Myös aamu- ja iltapäivähoito on tärkeä tukimuoto silloin kun lapsi saa niihin riittävän tuen. Koulun ja vanhempien välinen yhteistyö koetaan myös tärkeäksi.

- *"Toivon pysyvyyttä hoitosuhteisiin ja kouluelämään. Erityislapsia pompotellaan koulusta toiseen ja opettajat ja avustajat vaihtuvat liian tiuhaan."*
- *"Lapsen tukitoimien pysyvyys esim. koulupolulla. On perheelle todella raskasta elää lukukausi kerrallaan ja aina pelätä tukitoimien ja järjestelyjen puolesta, miten jatkossa toimitaan."*
- *"Haluaisin lapselleni tukea päivähoitoon. Nepsy-valmennusta."*
- *"Kouluissa tulisi olla parempi tieto-taito kehitysvammaisen lapsen asioista."*
- *"Enemmän yksilöllistä tukea varhaiskasvatuksessa."*
- *"Parasta on mahtava integroitu päiväkotiryhmä, sen aikuisten myönteinen asenne lapseen sekä toimiva hoitosuhde erityissairaanhoidon."*

Kyselyyn vastanneiden joukossa oli runsaasti vanhempia, joiden lapsella on neuropsykiatrisia erityispiirteitä. Tämän vuoksi vastauksissa nousi vahvasti esiin toive nepsy-osaamisen vahvistamisesta lapsiperhepalveluissa, varhaiskasvatuksessa ja koulussa. Erityisyyden varhainen tunnistaminen hyödyttäisi niin lasta, vanhempia kuin myös palvelujärjestelmää.

Tyytyväisyys lapsen palveluihin



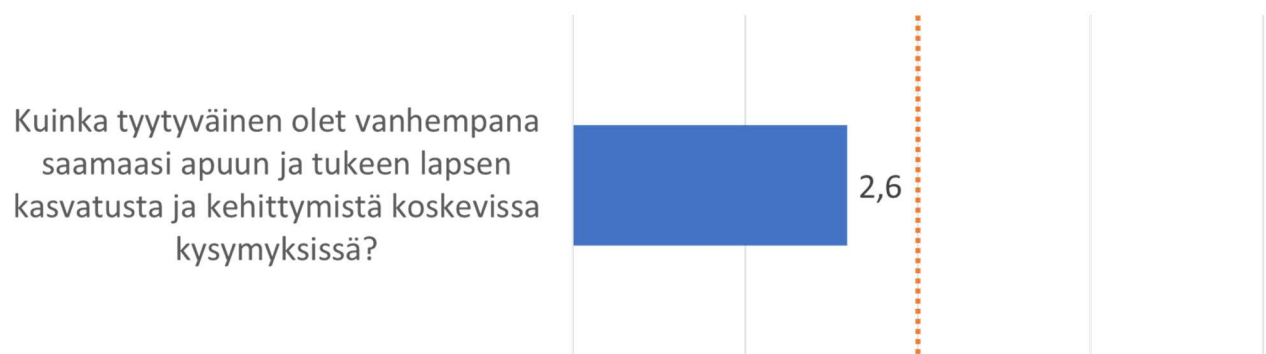
Kuva 8. Miten tyytyväinen olet erityistä tukea tarvitsevan lapsesi palveluihin? Asteikolla 1-5, jossa 1=erittäin tyytymätön, 2=jokseenkin tyytymätön, 3=en tyytymätön, mutta en tyytyväinenkään, 4=jokseenkin tyytyväinen, 5=hyvin tyytyväinen.

Vanhemmat ovat kokeneet lapsen tutkimuksiin ja hoitoon pääsyn hankalaksi. Erikoissairaanhoidon saaminen kiitosta monilta niiltä vanhemmilta, joiden lapsi on päässyt erikoissairaanhoidon piiriin. Jotkut vanhemmat ilmaisivat huolensa siitä, että lapsen asioiden hoitaminen on siirretty perusterveydenhuoltoon, jossa vanhempien kokemuksen mukaan ei kuitenkaan ole osattu huomioida esimerkiksi kehitysvammaisuudesta tai neuropsykiatrisista erityispiirteistä johtuvia erityistarpeita.

-> **Erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa toimivien ammattilaisten osaamisen vahvistaminen**

Vanhemmalle tukea lapsen kasvatukseen ja kehittymiseen liittyviin kysymyksiin

Moni vanhempi toivoi konkreettista apua ja neuvoja erityislapsen kasvatukseen ja myös sisarusten tukemiseen (kuva 9).



Kuva 9. Kuinka tyytyväinen olet vanhempana saamaasi apuun ja tukeen lapsen kasvatusta ja kehittymistä koskevista kysymyksistä? Asteikolla 1-5, jossa 1=erittäin tyytymätön, 2=jokseenkin tyytymätön, 3=en tyytymätön, mutta en tyytyväinenkään, 4=jokseenkin tyytyväinen, 5=hyvin tyytyväinen.

Koska vastaajissa oli runsaasti vanhempia, joiden lapsella on neuropsykiatrisia erityispiirteitä, esiin nousi toive saada lisää neuvontaa, erityisesti ohjausta haastavien tilanteiden kohtaamiseen.

-> **Vanhemmille opastusta ja tukea lapsen kasvatukseen ja kehittymiseen liittyvissä kysymyksissä (mm. neuvonta)**

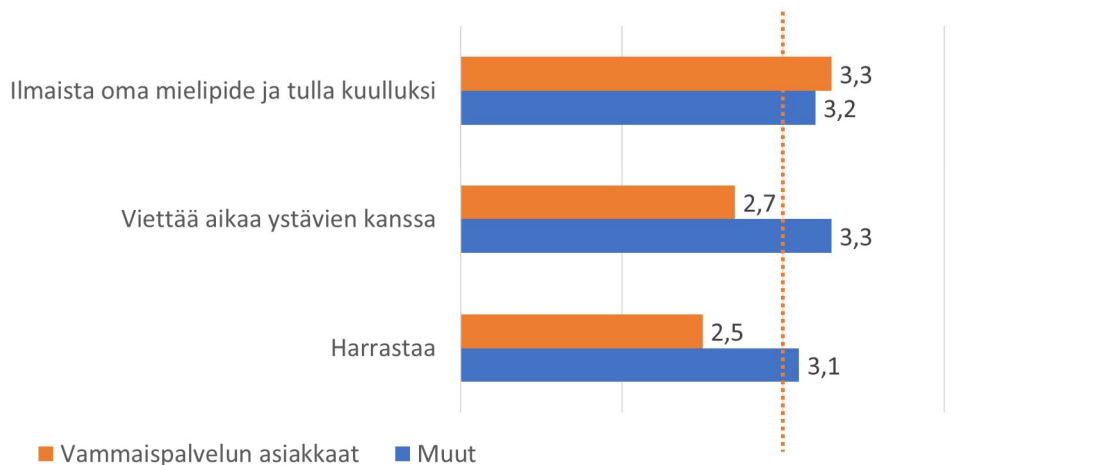
Erityistä tukea tarvitsevan lapsen yksinäisyys ja harrastusten puute huolettaa

Vanhemmat olivat huolestuneita erityistä tukea tarvitsevan lapsensa mahdollisuuksista ystäväyssuhteisiin ja vapaa-ajan harrastamiseen. Huoli oli suurin niillä vanhemmilla, joiden lapsi on vammaispalvelujen asiakas (kuva 10).

Mahdollisuus sosiaalisten suhteiden sekä kaveri- ja taitojen harjoitteluun on tärkeää, sillä monelle erityislapselle kavereiden saaminen on tavallista hankalampaa. Varsinkin silloin kun lapsi on tavallista vilkkaampi, myönteinen kohtaaminen ja riittävä tuki myös koulussa ja päivähoitossa ehkäisevät lapsen oireilua ja negatiivisen palautteen kierrettä.

Silloin kun lapsi ei käy lähikoulua, koulukaverit asuvat usein eri puolilla kaupunkia tai jopa toisessa kunnassa. Yhteydenpito koulukavereiden kanssa vapaa-ajalla on sen vuoksi hankalaa, eivätkä kodin lähellä asuvat lapset tule tutuiksi. Lasten sosiaaliset suhteet jäävätkin usein vanhempien vastuulle.

Tyytyväisyys lapsen mahdollisuuksiin



Kuva 10. Kuinka tyytyväinen olet erityistä tukea tarvitsevan lapsesi mahdollisuuksiin ilmaista oma mielipide, viettää aikaa ystävien kanssa ja harrastaa. Asteikolla 1-5, jossa 1=erittäin tyytymätön, 2=jokseenkin tyytymätön, 3=en tyytymätön, mutta en tyytyväinenkään, 4=jokseenkin tyytyväinen, 5=hyvin tyytyväinen.

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen on usein vaikea löytää sopivaa harrastusta varsinkin haja-asutusalueilla. Erityislastern omia ryhmiä tuntuu olevan harvassa, joten ehkä urheiluseurojen ja muiden harrastustoimijoiden koulutus erityislastern huomioimiseen voisi helpottaa tilannetta? Voisiko esim. Lahden judoseuran pitkää kokemusta soveltavasta liikunnasta hyödyntää?

Osa lapsista hyötyisi pitkäaikaissairauden vuoksi myös kuntouttavasta liikunnasta.

Monelle perheelle maksulliset harrastukset ovat myös liian kalliita, minkä vuoksi myös kuntien omat liikuntapalvelut ovat tärkeitä.

- ”Edes yksi ystävä. Lapsellani ei ole koulussa ystäviä.”
- ”Lapsi elää omaa elämää ilman ystäviä. Elää omassa kuplassa.”
- ”Tapaamisia muiden ihmisten kanssa, mikä kuitenkin aika vaikeaa järjestää vaikeavammaisille henkilöille.”
- ”Hänellä ei ole yhtään kaveria, ei harrastusta, koska tähänastiset harrastukset eivät ole ymmärtäneet erityisyyttä/ei ole erityislapsille suunnattuja harrastuksia.”
- ”Olisi kiva, jos olisi enemmän erityislapsille suunnattuja harrastuksia.”

-> Erityisen tuen tarpeiden huomioimista harrastusryhmissä

-> Yksilöllistä tukea harrastamiseen ja vapaa-aikaan (esim. henkilökohtainen avustaja)

Apua ja tukea arkeen

Moni vanhempi toivoi konkreettista apua ja tukea perheen arkeen. Koko perheen elämänlaatua vahvistavina tukimuotoina mainittiin tukiperhe, tilapäishoito, perhelomitus, vertaistuki ja muut eri perheenjäsenten jaksamista tukevat palvelut.

- *"Enemmän konkreettista apua kodin haasteisiin, kun kaikki apu on keskittynyt päiväkotijäsenien koulumaailman sujumiseen."*
- *"Tarvisisin neuvoja ja apuja arjessa selviämiseen. Kaikenlaisia oppaita jaetaan kyllä, mutta olen useaan otteeseen pyytänyt ihan käytännön apua siihen, miten asiat arjessa järjestäisin ja miten toimia vaikeassa tilanteessa."*

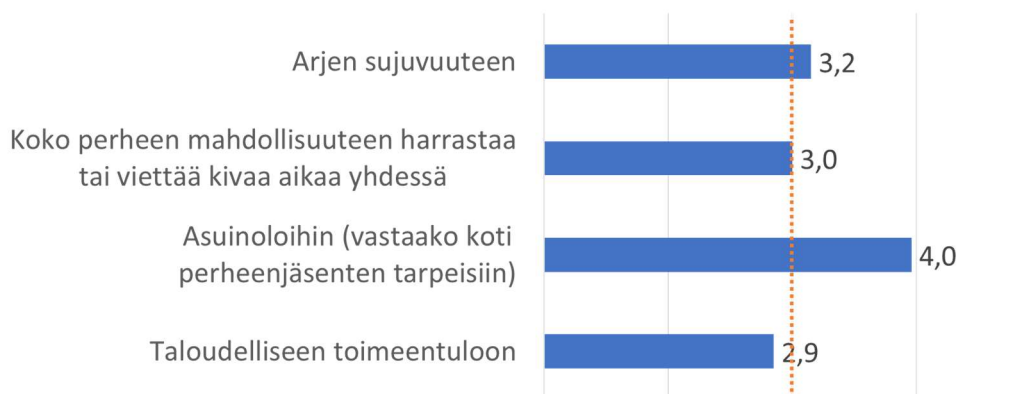
Myös keskustelutuen tarve nousi esille.

- *"Toivoisin enemmän keskustelutukea vanhemmalle haastavassa arjessa."*

-> **Konkreettista apua arkeen**

-> **Keskustelutukea, silloin kun siihen tarve**

Tyytyväisyys perheen



Kuva 11. Kuinka tyytyväinen olet näihin koko perheen elämään liittyviin asioihin? Asteikolla 1-5, jossa 1=erittäin tyytymätön, 2=jokseenkin tyytymätön, 3=en tyytymätön, mutta en tyytyväinenkään, 4=jokseenkin tyytyväinen, 5=hyvin tyytyväinen.

Taloudellinen epävarmuus huolen aiheena

Taloudellinen epävarmuus näkyy vanhempien arvioissa (kuva 11) ja myös avovastauksissa kautta linjan. Vaikka tulot riittäisivätkin välttämättömiin perustarpeisiin, monessa perheessä harrastukset, virkistys- ja lomamatkat sekä perheen mukana kasvava asunto jäävät vain haaveeksi.

Työn ja perhearjen yhteensovittaminen ilman taloushuolia helpottaisi monen perheen elämää. Osa-aikatyö rauhoittaisi monessa perheessä arjen, mutta perheen taloustilanne ei sitä aina salli.

Omaishoidon palkkio auttaisi kompensoimaan eron toimeentulossa kokopäivätyöhön verrattuna.

- *”Olen työssä mutta osa-aikatyö matalapalkka-alalla ei riitä elämiseen.”*
- *”Kun ei tarvitsisi murehtia taloudellisista asioista jatkuvasti.”*
- *”Taloudellinen tilanne vaikeuttaa itsensä hoitamista. Lääkäriinkin vasta kun on viimeinen pakko, koska aina kuitenkin tulee laskua entisten jatkoksi.*

Vanhemmat toivat esiin mm. seuraavia ratkaisuehdotuksia, jotka auttaisivat jaksamaan tulojen vähyydestä huolimatta:

- harrastussetelit
- tuetut lomat
- tukiperheet ja tukihenkilöt
- avustajat varhaiskasvatuksessa, koulussa ja vapaa-ajalla
- erityislapselle sopiva vapaa-ajan ja loma-ajan toiminta
- tukea ja kuntoutusta lapselle
- nepsy-valmennusta vanhemmille jne.

->Vanhempien työntekoa tukevat palvelut

->Tietoa maksuttomista ja edullisista harrastuksista

Levon puute kuormittaa

Vanhempien omaa elämänlaatua koskevien kysymysten vastauksissa nousi esiin unen, levon ja oman ajan puute (kuva 12).

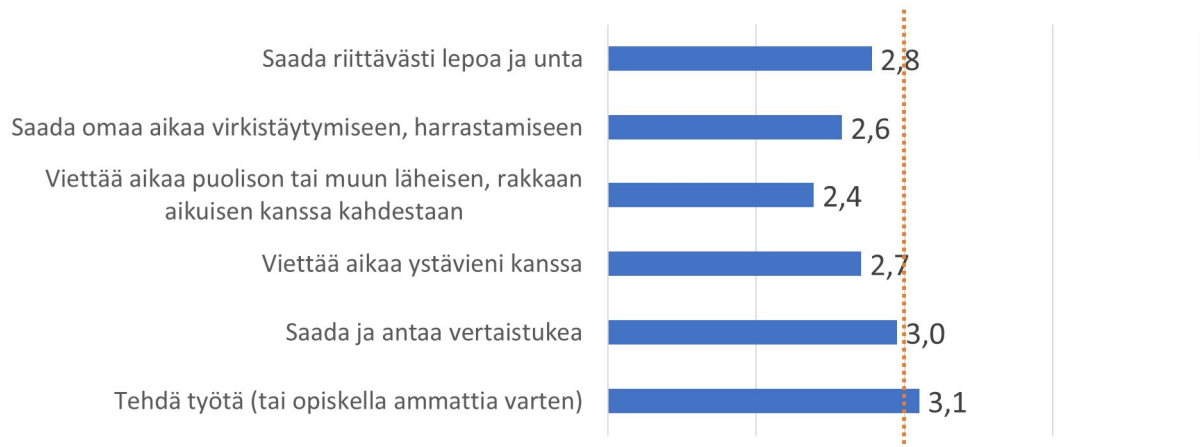
Moni vastaajista kokisi elämänlaatunsa paranevan, jos saisi nukkua riittävästi ja saisi enemmän omaa aikaa. Irtautuminen arjesta auttaisi jaksamaan, samoin kuin mahdollisuus harrastaa, liikkua ja hoitaa omaa terveyttä.

Muiden aikuisten ja omien ystävien tapaaminen koetaan tärkeäksi, mutta mahdollisuuksia siihen oli vähän. Myöskään vertaistuen ei koettu toteutuvan riittävässä määrin.

Parisuhteen hoitaminen koetaan tärkeäksi. Mutta silloin kun yhtenäiset yöunet on harvinaista herkkua ja voimat arjen kaaoksen vuoksi vähissä, tarvittaisiin joko hyviä tukiverkostoja tai -palveluja.

Muutenkin vanhempien läsnäoloa ja perheen yhteistä aikaa pidetään tärkeänä.

Tyytyväisyys omiin mahdollisuuksiin



Kuva 12. Kuinka tyytyväinen olet omiin mahdollisuuksiisi? Asteikolla 1-5, jossa 1=erittäin tyytymätön, 2=jokseenkin tyytymätön, 3=en tyytymätön, mutta en tyytyväinenkään, 4=jokseenkin tyytyväinen, 5=hyvin tyytyväinen.

Oman terveyden hoitaminen koettiin hankalaksi julkisen terveydenhuollon kuormittuneisuuden vuoksi. Vain osalla vastaajista on mahdollisuus työterveyshuoltoon tai yksityisten terveyspalvelujen käyttämiseen.

- "Silloin omaishoitajana olisin toivonut tukea terveydenhuollolta. Lapsen levottomuus ja unettomuus vei voimat. Jäin hiukan tyhjän päälle."
- "Kukaan ei ole kysynyt kuinka me vanhemmat jaksamme."
- "Edes pieni säännöllinen viikoittainen hetki omaa aikaa, jolloin pääsisi kuntoilemaan."
- "Tarvitsisimme myös aikuisten kahdenkeskeistä aikaa, ei sellaista ole ollut moneen vuoteen."
- "Saisi helpommin apuja kotiin. Vaikka jos itse sairastuu, niin mistään en saa apua."
- "Enemmän tukea erityisarkeen, konkreettisesti apuja arkeen, kotiin!"

Neuropsykiatrinen valmennus ja ohjaus nousee myös tässä osiossa esiin omaa arkea tukevana asiana. Silloin kun lasten asiat ovat kunnossa, myös vanhemmat voivat huoahata hetkeksi. Monessa perheessä neuropsykiatriset erityispiirteet ovat tuttuja monessa polvessa, minkä vuoksi nepsy-osaamista kaivattaisiin myös aikuissosiaalityön ja terveydenhoidon palveluihin.

-> Vanhempien tarpeiden, terveyden ja hyvinvoinnin huomioiminen palvelusuunnittelussa

Esiin nousseita kehittämisehdotuksia

1) Yhteistyö perheen ja sosiaalitoimen kesken

- > Erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ja perheelle nimetään oma- tai vastuutyöntekijä
- > Tiedon välittämisen kehittäminen
- > Lapsen ja koko perheen kuulemisen kehittäminen
- > Etämahdollisuus palaveriiniin
- > Palveluaikoja ilta-aikaan

2) Ammattilaisten välinen yhteistyö

- > Lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten ja kaikkien toimijoiden välisen yhteistyön kehittäminen
- > Erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa toimivien ammattilaisten osaamisen vahvistaminen

2) Palvelusuunnittelun laadun kehittäminen

- > Jokaisen perheenjäsenen huomioiminen palveluita suunniteltaessa
 - Jokaisen perheenjäsenen tarpeiden, terveyden ja hyvinvoinnin huomioiminen (vanhempien, sisarusten, kaikkien perheeseen kuuluvien)
 - Vanhempien työntekeä tukevien palveluiden huomioiminen
- > Selkeä suunnitelma, joka toimii käytännön toimintasuunnitelmana
- > Kopio lapsen ja perheen suunnitelmasta perheelle

4) Palvelujen kehittäminen

- > Konkreettista apua arkeen
- > Vanhemmille opastusta ja tukea lapsen kasvatukseen ja kehittymiseen liittyvissä kysymyksissä (mm. nepsy-valmennus)
- > Keskustelutukea, silloin kun siihen tarve
- > Palveluaikoja ilta-aikaan

5) Vapaa-ajan toimintojen kehittäminen

- > Erityisen tuen tarpeiden huomioimista harrastusryhmissä
- > Yksilöllistä tukea harrastamiseen ja vapaa-aikaan (esim. henkilökohtainen avustaja)
- > Tietoa maksuttomista ja edullisista harrastuksista.

Vanhemmat kiittävät

Vastauksia kysymykseen ”Haluatko kiittää jotain tahoa, joka on erityisesti tukenut lastasi, sinua ja perhettäsi?”

Kiitos lasten ja nuorten Psykalle. Kiitos aikuispsykalle omille lääkäreille ja hoitajalle!
Mukkulan koulun henkilökunnalle iso kiitos<3
Phks lasten poliklinikka, Jokivarren koulun 2E opettaja Nina Huttunen ja avustaja Kirsi, Virenojan koulun avustaja Kirsi Pitkänen ja rehtori Tuomo Karjalainen, Orimattilan terveysaseman päivystyksen hoitajat
Olen tyytyväinen hyviin varhaiskasvatuspalveluihin omalla kylällä, lapsi pääsee ihanaan pieneen kyläkouluun, jossa on osaava ja sydämellinen henkilökunta. PHKS:ssa olemme saaneet hyvää palvelua neuron pkl:lla. Lapsella on osaavat ja ihanat terapeutit (puhe- ja toimintaterapia). Olemme olleet Kelan järjestämällä sopeutumisvalmennuskursilla mikä oli myös aivan ihana.
Lastenpsykiatrialla tutkimusprosessi sujui todella hienosti ja työntekijöillä on osaamista, kohtaaminen oli arvostavaa ja ymmärtävää. Koulupsykologi samoin.
Nepsyn hoitaja miia. Ihana, ainoa, joka sai lasta vähän auki
Lastenpsykiatrialta hyvä apu ja tuki lapsen ollessa nuorempi.
Päiväkodin integroitu erityisryhmä ja sen työntekijät! Lastenpsykiatrian poliklinikka. Sosiaalitoimen lapsiperhepalvelut.
Toimintaterapeutti Petra Koskinen.
Jokivarren koulu, pienryhmä ❤️
Sylviakodin nuorisosaaste ja siellä olevat aikuiset. Sekä phhyky joka on mahdollistanut nuoren siellä opiskelun peruskoulun jälkeen.
Koulun henkilökunta, tilapäishoitaja
Yksityistä fysioterapeuttia haluan kiittää. Ja yksityisen päiväkodin henkilökunnan halua auttaa
Päijät-Hämeen keskussairaala lasten neurologia
Toki haluan kiittää kaikkia perheemme matkassa olleita henkilöitä. Ymmärrän, että jokainen varmaan tekee parhaansa, me vain tarvitsisimme enemmän.
Lapseni ohjaajat pienryhmäkodissa
Haluan kiittää Johanna Sottista, joka on vuosien varrella kuunnellut monia murheitani ja auttanut eteenpäin.
Lasten psyyken hoitokontakti on ollut loistava ja hyvä työntekijöitä. Sairaalakoululle iso peukku, mahtava paikka ja henkilökunta
Sosiaalihuolto
Kotipalvelu
Humpulan päiväkotit, mehiläisen lastenlääkärit
Sos.tt sekä perhetyöntekijät Nepsy asioissa Miia Mäkelä Päksissä <3
Kyllä. Lasten psykiatrisen poliklinikka ja lasten neurologian poliklinikka.
Oma sosiaalityöntekijämme Merja Kuronen, ihan mahtava tyyppi ❤️ Lahden perheneuvolan väki kaikkien kolmen lapsen apuna.
Leijonaemot ry

Phks lasten ja nuorten neurologia. Phks lasten psykiatria lääkäri Kaisu Sillanmikko
PHHYKY Lasten psykiatrian poliklinikka. Ensimmäinen taho, jossa perheemme on saanut tukea ja jossa meitä on kuultu
Varhaiskasvatushenkilökuntaa Hollolan pienissä päiväkodeissa.
Psykiatrian nuorisopolin psykologi ja sairaanhoitaja
Kiertävä lastentarhanopettaja auttoi lastani paljon. Toiminta terapeutti Mirka Norta, ihan täyttä kultaa koko ihminen. Anu Saari, Puheterapeutti teki ihmeitä lapseni kanssa. Herrasmannin päiväkotiin erityisryhmään, jossa oli aivan ihanat hoitajat, kiitos heille.
Koulun henkilökunta ja lasten psykiatrian poliklinikka Lahti.
Opettajalle kiitokset.
Kankaan koulu ja sosiaalitoimi, Kiitos!
Lasten poli phks lääkäri Heini/kipukuntoutus/fysioterapia Leena Leppänen ja kaupunginsairaala fysioterapia Heini Rannas.
Neuropsykologi Liisa Marttilaa pojan kuntoutuksesta.
Perhetyöntekijöitä perheen tukemisesta, voimavarojen löytämisestä ja konkreettisten keinojen löytämisestä arjen helpottamiseksi
Kasakkamäen peruskoulun asenne lapseen aivan loistava ja sieltä saa tukea sekä Riihelän päiväkodin työntekijät osaavat myös tukea ja ymmärtävät mahdollisia ongelmia lapsen terveyden kanssa.
Yläasteen nuorisotyöntekijä Hanna Hakulinen sekä koulukuraattori. Myös jotkin opettajat ja palveluntuottaja Coronaria
Lastensuojelun henkilöä kiitän avusta
Lastenneurologian kuntoutusohjaaja Helena Kaski.
Varhaiskasvatuksen opettajaa, ilman hänen aktiivisuuttaan lapsi ei olisi edes tutkimuksen piirissä.
Tukiperhe.
Oma äiti, käynyt auttamassa vaatehuollon kanssa. Lapsen opettajia ja avustajia koulussa.
Erikoistoimintaterapeutti Kirsti Arvola oli aikoinaan parhain asiantuntija lapsen haasteisiin. Lapsiperhepalveluiden reagointi on ollut nopeaa ja tulevaisuuteen tähtäävää. (lähityöntekijä)
Aurinkovuoren koulu on todella yrittänyt tukea lapsen koulunkäyntiä
Lahden yhteiskoulun iltalukion rehtori ja opo, Sihdin toiminta on myös aivan korvaamatonta, kiitos myös sinne!!
Päivähoito ja toimintaterapeuttimme.
Silloin kun lapsen asioita alettiin tutkia enemmän, niin kunnan puolelta oli hyvin saatavilla mm. puheterapeutin ja psykologin palveluita. Käsitän että ovat nykyään vähän kiven alla. Silloin kaikki meni hyvin ja keskussairaalaasta myös sai hyvin apua ja tukea.
Työntekijät on olleet mukavia, mutta heillä ei ole resursseja tarpeeksi.
Lastenpsykiatrian polilla olen saanut ymmärrystä, tukea ja vinkkejä selvitä arjesta. Lapsi myös menee sinne mielellään.
PHKS nepsyn Miiaa
Sosiaalitoimi ja kela saavat kiitosta. Kelasta tullut tietoa mit tukia voi hakea, aivan puhelinoitolla.
Aiemmin lapsella oli hyvä toimintaterapeutti, mutta se loppui.

Phks on tällä hetkellä ainut taho joka hoitaa lapsemme terveydellisiä asioita. Toki koulun henkilökunta,opettajat ja avustajat.
Toimintaterapeuttimme Maarit Teno tekee hienoa työtä ja on tullut todella tärkeäksi henkilöksi lapsellemme. Häneltä myös me vanhemmat olemme saaneet paljon tukea ja ymmärrystä.
Avainsäätöön AAC ohjaajat, Kelan kautta tulleet yksityiset terapeutit kuten toimintaterapeutti Tarja Lindqvist. Tarja on osannut auttaa perhettämme niin suuresti.
Kelan sopeutumisvalmennus, jossa yksi parhaista oli meille vanhemmille annettu positiivinen palaute ja kannustus.
Ne sosiaalityöntekijät kenen kanssa ollaan oltu tekemisissä, ovat olleet tosi ihania! Välittäviä ja kohtaavia.
Äitiäni, hän tukee kyllä asiassa kuin asiassa, mutta ei sekään aina riitä kaikkeen.
Lahden Lasten psykiatrian osasto ansaitsee kiitokset!
Erityinen kiitos lapseni vastuopettajalle, jonka kanssa yhteistyö on sujunut hyvin. Myös koulun kanssa muutenkin asioiden sopiminen on sujunut hyvin ja olemme saaneet tarvittavaa tukea koulun käyntiin.
Phks diabetespoli ja sen henkilökunta, rakokiven koulun terveydenhoitaja Mirja Lehtonen
Kiitokset Kailaan päiväkodinjohtajalle Jaana Vesikolle! Päiväkodissa on hyvä meininki ja epäkohtiin puututaan napakasti.
Diabetesliiton kuntoutusleiri
Lahden ahkera joka järjestää eeityislasten liikuntaryhmiä. Kehitysvammaisten tuki ry myös kerhoja
Liipolan ala-asteen erityisopettajaa, alueellisella pienluokalla. Toimintaterapia Auronilta. Asemantaustan päiväkodissa ja esikoulussa osattiin aikoinaan tukea ja ymmärtää lasten omia tarpeita ja yksilöllistä kasvua.
Neuron kuntoutusohjaajalle kiitos, puhe ja toimintaterapeuteille kiitos
Auronin työntekijät ja Päijät-Hämeen keskussairaalan neurologisen osaston työntekijät.
Launeen diagoniatyöntekijät ! Heille isot kiitokset meidän kaikilta kolmelta lapselta :)
Lasten ja nuorten neuropsykan väki on 6/5
Tästä järjestelmästä löytyy niitä timantteja, jotka tekevät työtä sydämellä. Kiitän lasten neurologian poliklinikkaa, hoitajia ja lääkäreitä. Sosiaalityöntekijä Tuire Mikkola-Kalpiota, Perhetyöntekijä Katri Korhosta, psykologi Leena Falleniusta, lääkäri Justus Söndermania, ym. näitä yksittäisiä Helmiä.
Perheneuvolaa jossa ensimmäisen kerran kysyttiin kuinka äiti jaksaa sekä lasten neurologian polia, joka uskoi meitä ja jota kautta saatiin asiat eteenpäin.
Vammaispalvelu on hyvä. Ali-Juhakkala on hyvä koulu. Päijät-Hämeessä on erityislapsen otettu erittäin hyvin hoitoon. Lasten koulukuljetus on hyvä. Launeen lastentalo on huippupaikka. Ei voi moittia. Kiitos teille kaikille.
Lapsen tukihenkilöä
Esikoulun väki, phks lastenpolin diabetestiimi
Diabeteshoitaja ja -lääkäri, Jenni Pietilä ja Katariina Latva Katriina Suutarinen lasten psykalta, Maija Kankaanmäki lastensuojelusta,
Kehitysvammaisten palvelusäätö
Phks lasten psykiatrisen poliklinikan oma hoitaja, jota vanhemmat tapasivat (lapsen ollessa ala-asteella) sekä lääkäri. Sekä nuorisopsykiatrian omahoitaja, joka tavannut lasta säännöllisesti. Molemmissa paikoissa työntekijät ovat olleet koko perheen tukena, jakaneet tietoa, tukea ja vinkkejä. Tehneet asioita koko perheen hyvinvoinnin eteen.

Phks:n lasten neuron osastolla ja polilla on homma aina toiminut
Erytiskiitos Jenni Westmanille ja Ulla Karlssonille Vesivehmaan koululle sujuvasta yhteistyöstä.
Sosiaalihojaaja on ollut suuri tuki ja turva.
Kolmannen sektorin tarjonta ovat meille tärkeitä. (Mll:n ja seurakunnan perhekerho)
Lähityöntekijä ja perheneuvola.
Lahden lastensuojelun sosiaalityöntekijät ja lasten psyk.polin hoitajat, ovat tehneet aivan uskomattoman hyvää yhteistyötä, ovat yhdessä miettineet ja keksineet luoviakin ratkaisuja perheemme haastavaan tilanteeseen. Samalla on myös meidän perhettä aidosti kuunneltu ja muistettu ottaa myös koulu ja koulun henkilökuntaa keskusteluihin ja ideointiin mukaan.
Päijät-Hämeen keskussairaalaasta lapseni on saanut aina erittäin asiantuntevan ja hyvän hoidon, kiitos.
Lastenneurologian osasto aivan ihana, henkilökunta ymmärtää.
Päivähoito oli aikanaan erittäin hyvä ja lapsen erityisyyden oikealla tavalla huomioiva (Asemantaustan päiväkot, Lahti).
Perheneuvolalle kiitos. Sitä kautta olemme saaneet alkuun kaiken mahdollisen tuen mitä lapsi on tarvinnut (puheterapia, integroituun ryhmään suositus päiväkodissa, lastenneurologian osastojakso).
Jaana Laxström ja ihana Phhyky n sosiaalihojaaja, joka auttoi vammaistuki hakemuksen teossa, vaikutti asia oikeastaan hänelle kuulunut.
Lapseni pienluokan opettaja Liipolan ala-asteella oli aivan mahtava, myös Liipolan koulun terveydenhoitaja oli suurena tukena ja tunsin lapseni ja vähensi taakkaa minulta hoitamalla mittauksia koulupäivien aikana ilman että piti varailla aikoja tai olla paikalla.
Perhetyöntekijä Kati marila on ollut uskomattomana tukenamme vaikealla matkalla. Kuin myös perheiden kotiapupalvelusta olemme saaneet tukea.
Hyvä että meillä on ystäviä, jotka auttavat.
PHKS reumalääkäri Heini Pohjankoski, kohtaa pienen lapsen hyvin kuunnellen ja omana itsenään. Lapsella hyvä suhde lääkärin kanssa.
Lapsella on hyvä fysioterapeutti ja sairaalassa pääsääntöisesti saatu asiallista hoitoa.
PHKS Lastenneurologian osasto
Ikärajaton neuropsykiatrinen poli / Maria Grigsholm - loistavaa työtä ja tukea perheemme rinnalla!!!
Sosiaalitoimesta on löytynyt apua, samoin peeuskoulussa Tupa luokka helpotti asioiden sujuvuutta ja sieltä kautta löytyi apua hankaluuksien selvittelyyn.
Nuorisopsykiatrian osasto. Salinkallion vastaanottokoti. Lastensuojelu. Lahden ensi-ja turvakotiyhdistys
Akuutti
Äitini
Vertaistukea saatu hyvin jo vuosikymmenien ajan Kehitysvammaisten Tukiliitolta ja siitä suuri kiitos
Paikallisyhdistys toimii niin tukena kuin tietona. Ruusut heille.
Sylvia-kodin koulu. Uusi Lastensairaala, Helsinki.
Pikkulapsiaikana Päijät-Hämeen keskussairaalan terapeutit ja Lahden Fysteam olivat todella tärkeitä ja ammattitaitoisia auttajia. Itse olen saanut todella tärkeää vertaistukea ja tietoa Päijät-Hämeen Omaishoitajayhdistykseltä. Näille kaikille suuri kiitos!

Päijät-Hämeen Omaishoitajat , Johanna Sottinen , Jaana Moilanen tekevät huipputyötä Kiitos
Tilapäishoito Helmi sekä keskustan neuvolan oma terveydenhoitaja 😊
Kiitos PHKS lasten neuron väki sekä lastentautien osaston hoitajat. Kiitos Launeen lastentalon väki, olette huippuja!
Iso kiitos pitää antaa Päijät-hämeen omaishoito yhdistykselle. Sieltä saa aina apua tilanteessa kuin tilanteessa. Ja sinne on erittäin helppo mennä, ihan omana itsenään. Myös Ali-Juhakkalan koulua pitää kiittää, koska heidän kanssa on myös helppo hoitaa asioita ja lapsi tykkää koulun käynnistä siellä.
Tukihenkilö- ja sijaishoitosopparien ja niitä koskevien asioiden hoitaja Minna Högberg on huippu
Phhykyn Lastentalo Toivo ja Jokivarren koulu
Helena Kaski kuntoutus ohjaaja, Leena Ottela Ali-Juhakkalan rehtori
Lapsen kummit.
Kiitos Salla Saksinen, Sysmä/Terveystalo!
Keskussairaalan lastenneurologia, Päijät-Hämeen omaishoitajat
Phks lastenneurologian osaston kuntoutusohjaajalle Helena Kaskelle suuret kiitokset sekä lastenneurologian osaston hoitajille sekä siellä toimiville terapeuteille. Ilman heidän apuaan emme olisi matkan varrella pärjänneet. Kuntoutusohjaajan tekemä työ korvaamatonta erityislapsiperheille.
Perhetyöntekijä rauni!
Olemme kiitollisia kaikesta tuesta (vammaspalveluksesta ja)
Päijät-Hämeen keskussairaalan apuvälineyksikköä, akuutti 24 lastenpolin hoitajia, Ali-Juhakkalan ja lyhytaikaishoito Helmen henkilökuntaa.
Jokivarren koulun tao-luokat toimivat hienosti. Henkilökunta loistava! Lasten neurolla asiat toimivat pääasiassa. Harmi vain, kun seurannat loppuvat jo 7v.
Fysioterapeuttimme Eija Remes on kultaa, Phks neuron fyssari Mari ja kuntoutusohjaaja Saara
Kotipalvelun perhetyöntekijöille iso kiitos, teette tärkeää työtä!
Ahtialan ala-aste, Lahden vammaispalvelut ja lapsen molemmat terapeutit
Phhykyn sos työntekijä Vahtalaa!! (tai jokin semmoinen hän on) Hän on ainut, joka on tajunnut tilanteen kotona. Samoten phhykyn last. os 12 henkilökunta ❤️ He on rautaa!! ja lasten polin Mari ja Hanna ❤️ Lääkärit Vilja Terävä ❤️ Katariina Latva ❤️ ja muut lasten lääkärit ja hoitajat.
Koulu ❤️ Ja työntekijät siellä. Tilapäishoidossa muutama hoitaja. ❤️ Fysioterapeutti ❤️
Kiitokset Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry:n tiimille. Ilman heidän tukea perheestämme ainakin 2 henkilöä olisi laitoshoidossa (yksi jo haudattiinkin)
Koulu
P-HKS Ineu kuntoutusohjaaja Helena Kaski, ja vammaispalvelusta Kaisa Saari, joka aikanaan hoiti erittäin hyvin yhteydenotot ja palvelujen myöntämisen ja osasi tehdä ja saada muutkin tekemään päätöksiä viivyttelämättä.
Koulu ja sen ihana henkilö kunta.
Hollolan sosiaalitoimi / Mari Takala
Lasten osasto 12, Askarteluohjaaja Anna-Maria, Loistava lääkärit Ensiavun lääkärit, Ravintoterapeutti