

Miten koronaepidemian aikaiset rajoitukset ovat vaikuttaneet lasten ja perheiden tilanteeseen sekä lapsen oikeuksien toteutumiseen?

Koronatilanteen vaikutus lapsiin/nuoriin, joilla autismikirjon häiriö

Autismiliitto kiittää mahdollisuudesta raportoida koronaepidemian aikaisten rajoitusten vaikutuksista autismikirjon lapsiin ja nuoriin.

Autismikirjioon liittyy tyypillisesti vaikeus sietää uusia tai yllättäviä tilanteita ja sopeutua muutoksiin. Arjen ennustettavuus, selkeys ja samankaltaisina toistuvat tapahtumat sen sijaan luovat autismikirjon ihmisille turvaa ja kannattelevat myös vaikeissa tilanteissa. Arjen rutiineja ja toimintojen ennakoitavuutta tarvitaan pitämään yllä myös autismikirjon lasten ja nuorten toimintakykyä. Autismikirjioon liittyy, että muutostilanteet aiheuttavat usein voimakkaita reaktioita ja joskus reaktiot voivat syntyä viiveellä, olla kohtuuttomia ja vaikuttaa todella paljon toiminta- ja stressinsietokykyyn.

Koronaviruksen seurauksena poikkeustilaan kouluissa ja varhaiskasvatuksessa jouduttiin siirtymään nopeasti, ilman mahdollisuutta valmistella autismikirjon lapsia muutoksiin. Muutoksista pyrittiin tiedottamaan lähinnä vanhempia, joiden tehtäväksi jäi (oman työn lisäksi tai jäämällä kotiin) ottaa vastuuta tilanteen visualisoinnista ja strukturoinnista niin, että lapsi ymmärtäisi, mistä on kyse.

Huolenamme on, että me emme tiedä mitä mieltä autismikirjon lapset ja nuoret ovat koronatilanteesta ja miten he itse kokevat sen vaikutukset. Autismikirjon lasten ja nuorten samoin kuin monien muitten erityislasten ja -nuorten ääni jää lapsijärjestöjen ja muiden tahojen selvityksissä kuulumatta tai he eivät ylipäätään vastaa kyselyihin. Lapsistrategian valmistelutyössä olisi varmistettava myös näiden lasten ja nuorten äänen kuuluminen ja huomioon ottaminen, ei vain koronapoikkeustilanteessa vaan ylipäätään.

Autismiliitto ry selvittää parhaillaan auki olevan kyselyn avulla kohderyhmämme perheiden kokemuksia koronatilanteen vaikutuksista perheiden kokemaan hyvinvointiin kevään 2020 koronaepidemian aiheuttamassa poikkeustilanteessa. Kyselyn kohderyhmänä ovat ja siihen ovat vastanneet autismikirjon lasten ja nuorten vanhemmat. Lasten ja nuorten itsensä kokemuksesta emme näiden vastausten perusteella voi tietää. Kysely avautui 6.5.2020 eli viikkoa ennen koulujen etäopetuksen päättymistä ja sulkeutuu kesäkuun ensimmäisen viikon jälkeen, kun koulujen lomat ovat taas käynnistyneet. **Tässä kootut vastaukset pohjautuvat em. kyselyyn, johon vastauksia oli viikon 21 loppuun mennessä tullut 72.**

Koulu muuttui etäkouluksi

Huom. Osa autismikirjon lapsista jatkoi lähiopetuksessa koko kevään ajan, osa oli etäkoulussa jonkin aikaa, mutta palasi lähiopetuksen piiriin usein etäkoulussa ilmenneiden haasteiden vuoksi ja osa jatkoi etäkoulua joko koulujen avautumiseen tai koko kouluvuoden loppuun (riskiryhmät).



Lapset

Miinukset: Sosiaaliset kontaktit vähenivät. Koulu on toiminut osalla lapsista/nuorista lähes ainoana sosiaalisten kontaktien kanavana, koska monet harrastukset ja iltapäiväkerhotoiminta on sijoitettu koulun yhteyteen. Kouluarjen struktuurien poistuminen lisäsi toiminnanohjauksen vaikeuksia ja kotiin ei ollut yksinkertaista rakentaa uutta rakennetta tukemaan opiskelua. Koulun ja opettajien tuki puuttui opetuksesta, etäkoulutehtävät kuormittivat ja näiden myötä haastava käyttäytyminen lisääntyi osalla. Päivärytmi ja motivaatio opiskeluun katosivat. Oppilashuollon tuki puuttui.

Plussat: Sosiaalinen kuormitus ja aistien kuormittuminen vähenivät ja tämä vaikutti toiminnanohjaukseen positiivisesti. Joillain lapsilla/nuorilla koulutehtävien tekeminen sujui paljon paremmin, kun tehtäviä ohjasi oma vanhempi, joka tunti lapsensa erityispiirteet hyvin. Muutama sai jopa usean vuoden rästit tehtyä pois alta. Tuntien tauottaminen ja omatahtinen opiskelu olivat mahdollisia ja opintosuoritukset paranevat.

Vanhemmat

Miinukset: Etätyön tekeminen ja koulunkäynnin ohjaajana toimiminen oli vaikea sovittaa yhteen ja tämä kuormitti vanhempia. Yhden huoltajan perheissä vanhemman vastuulla saattoi olla useamman erityislapsen koulunkäynti ja lisäksi oma etätyö. Koululta saatu tuki opetukseen jäi puutteelliseksi, joskus vanhemmat joutuivat useita kertoja pyytämään tukea ennen kuin sitä tuli – koulu saattoi unohtaa oppilaan ja tukea saatiin vasta kun sosiaalitoimi oli yhteydessä kouluun. Haastava käyttäytyminen lisääntyi. Lapsen reagoidessa haastavasti elämässä tapahtuneeseen muutokseen tukea ja apua ei ollut saatavilla. Autismikirjon lapsen tuen ja valvonnan tarve lisääntyi, hengähdystaukoa ei ollut tarjolla, kun edes töihin ei päässyt. Vanhemmat kokivat jääneensä yksin tilanteessa.

Plussat: Lapsen psyykkisen hyvinvoinnin lisääntyminen vaikutti positiivisesti myös vanhempiin. Opettajilta ja ohjaajilta saatu tuki oli toimivaa ja esim. opettajan tsemppipuhelut toimivat. Etätyö helpotti tuen antamista koululaiselle, mutta samalla oli pois vanhemman omasta työajasta.

Terapiat menivät tauolle

Huom. Osalla lapsista terapiat jatkuivat jossain muodossa kevään aikana.

Lapset

Miinukset: Osa terapioidista jäi pois, etäterapiat olivat osalle haastavia, ryhmäterapiat eivät käynnistyneet.

Plussat: Etäterapia on sopinut. Arki rauhoittui ja vähensi kuormitusta.

Vanhemmat

Miinukset: Terapeuteilta saatu tuki puuttuu. Epätietoisuus, koska terapiat taas käynnistyvät.



Plussat: Arki on rauhoittunut lapsen kuormittumisen vähennyttyä.

Harrastustoiminta lakkasi

Lapset

Miinukset: Rakas harrastus on tauolla sen kautta saadut sosiaaliset kontaktit puuttuvat.

Plussat: Harrastus liittyy tietotekniikkaan, pelaamiseen tms. johon tilanteella ei ollut vaikutusta. Tai jos oli, niin positiivinen.

Vanhemmat:

Miinukset: Harrastuksen tuoma vapaahetki arjesta puuttuu, vanhemmat vastuussa myös harrastustoiminnan ohjaamisesta. Pelko lapsen elämänpiirin kaventumisesta, kun harrastuksien tuomat kontaktit puuttuvat.

Plussat: -

Tilapäishoito ja perheen omien henkilökohtaisten verkostojen tuki väheni

Lapset

Miinukset: Kontaktit tärkeisiin henkilöihin kuten isovanhempiin puuttuivat. Muut tärkeät henkilöt kuten tukihenkilöt ovat tauolla.

Vanhemmat

Miinukset: Vanhempien kokemus kuormitus kasvanut, koska vertaisilta, ystäviltä ja sukulaisilla saatu tuki puuttuu. Riskiryhmiin kuuluvien läheisten tapaamattomuus ja pelko heidän tilanteestaan lisäsivät taakkaa. Omaishoitoon ei lomitusta.

Plussat: Tukiperheeltä saatu apu on osalla ollut tärkeä tuki. Etävertaistuki ja etävertaisryhmät. Lapsen vapaa-ajan avustaja, joka on jatkanut tapaamisia.

Koronatilanteen vaikutus perheisiin kokonaisuutena

Perheiden kokemus tilanteen vaikutuksista elämänsä jakautui kahtia: Puolet koki hyvinvoinnin perheessä lisääntyneen kuluneena keväänä, puolet taas koki tilanteen vaikeutuneen entisestä.

Positiivinen kokemus:

Syitä lisääntyneeseen hyvinvoinnin kokemukseen oli mm. yhteisen perheen kesken vietetyn ajan lisääntyminen, lapsen käyttäytymisen haasteiden väheneminen ja arjen rauhoittuminen. Etäkouluun siirtyminen toimi näissä perheissä hyvin, aamuisen kouluunlähdön haasteet puuttuivat, etäopiskelu sujui hyvin, vaikka saattoi vaatia vanhemmalta paljon apua. Vanhempien välinen vuorovaikutus ja tehtävänjako toimi. Ilmapiiiriä kotona kuvattiin sanoilla hyvä, leppoisa, hauska. Perheet olivat pelanneet yhdessä lautapelejä, ulkoilleet yhdessä ja joku kertoi, että myös ruokavalio oli parantunut. Omiin sukulaisiin ja ystäviin pidettiin yhteyttä etävälineillä, joskus jopa aiempaa



enemmän. Myös unen ja nukkumisen koettiin parantuneen. Koulusta oli tullut riittävä tuki opetukseen ja lapsen terapeutteihin oli yhteyttä pidetty.

Lainaus: As-poika viihtyy kotona ja kokee olonsa turvalliseksi, mikä vaikuttaa häiriökäyttäytymisen määrään suotuisasti. Vanhemmatkin ovat pärjänneet hyvin etätöissä, tosin työskentely ajoittuu osin yöhön. Sisarusten välit ovat lähentyneet.

Negatiivinen kokemus:

Perheiden kokemus värittyi negatiiviseksi etenkin silloin, kun autismikirjon lapsen/ nuoren tilanne koronatilanteen takia huonontui. Jos etäkoulu ei sujunut, tuki- ja palvelut puuttuivat ja vanhemmat oman etätyöjärjestelyt eivät toimineet kokivat vanhemmat, että heidät oli jätetty yksin. Lisäksi vanhempien keskinäisen työjaon epäonnistuminen kuormitti heitä. Erityisesti yhden huoltajan perheet olivat tiukoilla, jos tukea ei ollut saatavilla. Taloudelliset huolet lisääntyivät lomautusten ja työtilaisuuksien loppumisen myötä. Vanhemmat kokivat haasteeksi saada ajan riittämään kaikkien perheenjäsenten tarpeisiin. Parisuhdeongelmat korostuivat. Ilmapiiriä kodissa kuvattiin sanoilla sekava, kireä, haasteellinen, väsynyt. Autismikirjon lapsen/nuoren riippuvaisuus vanhemmista lisääntyi, kun ympäristön muut kontaktit vähenivät. Autismikirjon lapsen haastava käyttäytyminen ja ongelmat olivat lisääntyneet.

Lainaus: Ei ole yhtä tahoa, joka olisi ollut heti tilanteen alettua yhteydessä perheeseen ja kertoisi kokonaisuudesta. Perheen on itse selvitettävä erikseen asiat eri tahojen, kuten terapeuttien, tilapäishoidon, omaishoidon, Kelan, koulun, iltapäiväkerhon yms. suhteen. Ei ehkä olisi mahdollistakaan, mutta jokin koordinoiva taho erityislapsiperheillä olisi hyvä olla, esim. kaupungin vammaispalvelut. Koulujen siirtyminen etäkouluksi tarkoitti sitä, että lapsi vaatii vanhemman ohjauksen etäkoulussa.

Helsingissä 25.5.2020

Tarja Parviainen
toiminnanjohtaja

