



KOOSTE SATAKUNTA 2023

”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea
tarvitsevien lasten vanhempien
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia



Täyttä elämää -hanke

VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

SATAKUNTA: ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttä elämää -hanke, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry

Lisätietoja: Miina Weckroth, miina.weckroth@jaatinen.info

Tässä koosteessa esitetään vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointia koskevan kyselyn tuloksia Satakunnassa. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeen 6.9. - 15.10.2022 toteuttamaan kyselyyn saatiin yhteensä 702 vastausta eri puolilta Suomea, joista 51 Satakunnasta. Tulosten oma kooste on laadittu niiltä hyvinvointialueilta, joilta saatiin vähintään 30 vastausta.

Vanhemman hyvinvointia kartoittavat kysymykset on työstetty yhdessä vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien ja ammattilaisten kanssa Täyttä elämää -hankkeen työpajoissa. Hankkeessa kehitetään kuulemisen työkaluja, joiden avulla erityislapsiperhe voi arvioida hyvinvointiaan ja joita voi käyttää keskustelun pohjana ja kuulemisen työkaluna palveluita suunniteltaessa ja arvioitaessa. Kysymykset on valittu sillä perusteella, mitä asioita vammaisten lasten vanhemmat itse pitivät tärkeinä oman hyvinvointinsa kannalta ja millaisia asioita he haluavat nostaa esille palveluja suunniteltaessa ja palvelujen toimivuutta arvioitaessa.

Vanhemman hyvinvoinnilla on suuri vaikutus lasten hyvinvointiin. Vammaisuuden, pitkäaikaissairauden tai muun syyn vuoksi pitkäkestoisesti tukea ja palveluja tarvitsevan lapsen (erityislapsen) vanhemmuus on kokemusmaailmaltaan hyvin poikkeavaa vanhemmuutta ja riskitekijä vanhemmuuden uupumukselle (Fågel ja Kukkonen 2020; Sorkkila ym 2021). Erityislapsen vanhemmat elävät poikkeuksellisen kuormittavaa arkea, jossa mahdollisuudet lepoon ja palautumiseen ovat vähäiset (Lindström ym 2017). Siksi on tärkeää, että myös vanhemman hyvinvointi otetaan huomioon erityislapsiperheen palveluja järjestettäessä.

Sisällys:

Menetelmät.....	3
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat.....	3
Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen	3
Tulokset	5
1. Itsenäisyys.....	5
2. Työ ja toimeentulo.....	7
3. Vanhemmuus.....	9
4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi.....	14
4. Arjen sujuvuus	18
6. Mieli ja voimavarat	23
7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista.....	29
8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin	37
Pohdinta	46
Kiitokset	49
Viitteet	50

Menetelmät

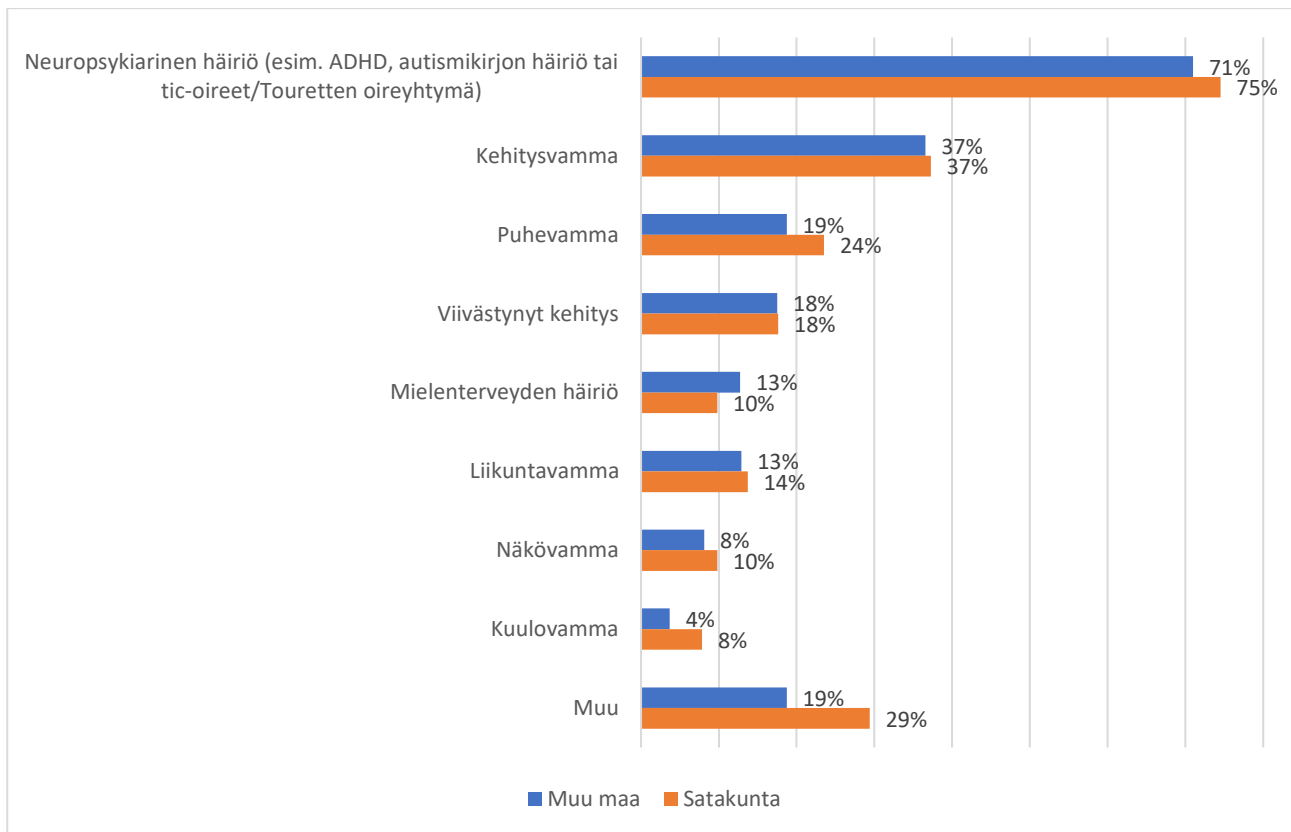
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat

Kysely toteutettiin sähköisellä lomakkeella (webropol), vastausaika oli 6.9. - 15.10.2022. Kyselyä mainostettiin Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n ja yhteistyökumppaneiden verkkosivuilla ja sosiaalisen median kanavilla. Kyselyyn vastasi yhteensä 702 vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempaa/huoltajaa. Tietoja kaikista vastaajista löytyy koko maan koosteesta.

Satakunnasta saatiin 51 vastausta. Vastaajista lähes kaikki olivat naisia (yksi mies). Yleisimmin perheissä oli kaksi huoltajaa (69 %, koko maassa 67 %). Keskimäärin perheessä oli 2,6 lasta (koko maassa 2,5 lasta). 63 %:lla perheistä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella. Kaksi erityistarpeista lasta oli 31 %:lla perheistä ja kolme tai useampi 6 %:lla perheistä.

Vanhempien ilmoittamia taustatekijöitä lapsen erityisyyden taustalla on esitetty kuvassa 1.

Vastausvaihtoehdoista oli mahdollista valita useita. Satakunnassa vanhemmat kirjasivat kohtaan ”muu” esimerkiksi: epilepsia, (jokin) oireyhtymä, sydänsairaus/vika, tyypin 1 diabetes.



Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen

Vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemman hyvinvointia koskevat kysymykset on työstetty Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeessa (2021-2023) yhdessä vammaisten lasten vanhempien ja perheiden kanssa. Kysymyksiä työstettiin myös ammattilaisten kanssa, tärkeitä yhteistyökumppaneita olivat Helsingin perhekeskuksen vammaissosiaalityö ja Päijät-Hämeen perhekeskus. Kysymysten työstämisessä on hyödynnetty myös Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n, Kehitysvammaliiton ja Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön Minua kuullaan -hankkeen (2018-2021) aikana koottua aineistoa. Täyttä elämää -hankkeessa kehitetään kuulemisen työkaluja, joiden avulla erityislapsiperhe voi

SATAKUNTA

arvioida hyvinvointiaan ja joita voi käyttää keskustelun pohjana ja kuulemisen työkaluna palveluita suunniteltaessa ja arvioitaessa. Kaikkiaan työkaluja tulee olemaan kolme: 1) lapsen oma näkemys, 2) vanhemman arvio lapsensa hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta ja 3) vanhemman hyvinvointi.

Vanhemman hyvinvointia koskevat kysymykset on valittu sillä perusteella, mitä asioita vammaisten lasten vanhemmat itse pitivät tärkeinä oman hyvinvointinsa kannalta ja millaisia asioita he haluavat nostaa esille palveluja suunniteltaessa ja palvelujen toimivuutta arvioitaessa. Kysymykset on jaoteltu kahdeksaan osa-alueeseen. Jaottelu muotoutui kysymyksiä työstettäessä. Jokaista osa-aluetta tarkastellaan monivalintakysymyksillä, joita on yhteensä 40. Monivalintakysymysten vastausvaihtoehdot noudattavat asteikkoa, joka on kehitetty Aikuisväestön hyvinvointimittaria varten Uudenmaan sosiaalialan kehittämiskeskus Soccassa:

- Millä elämänalueilla rakentuu hyvinvointia -> Voimavarojen tunnistaminen (vastausvaihtoehdot 1-2)
- Millä elämänalueilla ei rakennu hyvinvointia eikä pahoinvointia -> Käyttämättömien resurssien tunnistaminen (vastausvaihtoehto 3)
- Millä osa-alueilla rakentuu pahoinvointia -> Ongelmien tunnistaminen (vastausvaihtoehdot 4-5)

Lisätietoa Soccan kehittämästä Aikuisväestön hyvinvointimittarista

https://www.socca.fi/aikuissosiaalilyo_ja_sosiaalinen_kuntoutus/aikuisvaeston_hyvinvointimittari

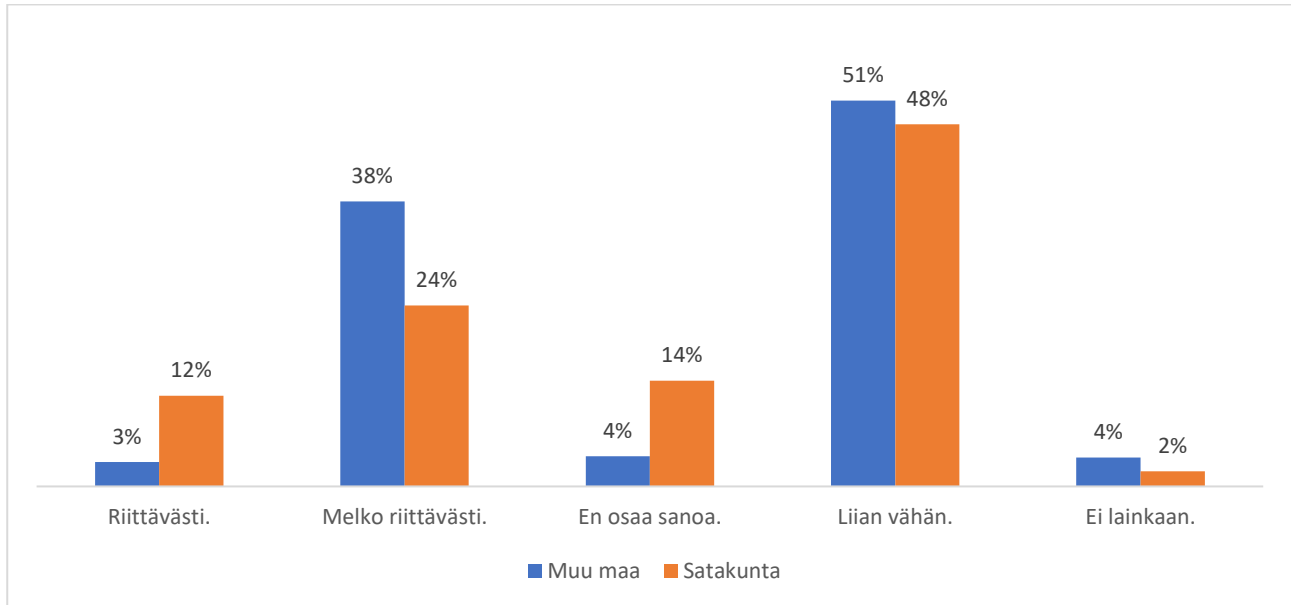
Tulokset esitämme vastausprosentteina kysymyskohtaisesti. Prosenttiluvut on pyöristetty kokonaisluvuiksi, jonka vuoksi niiden yhteenlasku saattaa hieman poiketa sadasta. Hyvinvointialuekohtaisessa koosteessa alueen vastauksia verrataan muun maan vastausprosentteihin.

Lisäksi esitämme jokaisen kysymyksen kohdalla sitaatteja hyvinvointialueen vastaajien antamista kommentteista. Lisää sitaatteja löytyy koko maan koosteesta ja muiden hyvinvointialueiden omista koosteista. Joistakin sitaateista on poistettu tietoja, joiden perusteella vastaajan saattaisi tunnistaa. Nämä kohdat on merkitty: (...).

Tulokset

1. Itsenäisyys

1A) Koetko, että sinulla ja perheelläsi on mahdollisuus elää omien valintojenne mukaista elämää?
N=651/50 (muu maa/Satakunta). Kommentteja yhteensä 248, josta Satakunta 16.



Riittävästi tai melko riittävästi: 41/ 36 %

Kommentteja 63, joista Satakunta 1.

Koko maan avoimissa vastauksissa nousee esiin vanhempien resilienssi. Vanhemmat kuitenkin pohtivat myös sitä, miten lapsen erityiset tarpeet vaikuttavat arkeen ja valintoihin.

”On lakannut kaipaamasta mitään muuta kun ei voida mennä minnekään. Kodista on tullut turva ja ainoa paikka jossa on edes joskus rauhallista.” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 55 / 50 %

Kommentteja 178, joista Satakunta 12.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat tilanteita, joissa lapsen hoidon sitovuus, tukitoimien järjesteleminen ja/tai tuen puute määräävät elämänvalintoja.

”Aamu- ja iltapäivähoidon puute on vaikuttanut työpaikan valintaan jo useita vuosia. Lisäksi raskas arki lapsen kanssa yksin on ajoittain ylivoimaisen vaikeaa” (SK)

”19 v olen elänyt vain lasten elämää, itseni ja omat toiveeni sivuuttaen, koska ei ole ollut muuta vaihtoehtoa. Omaishoitajana taloudellinen tilanne on niin huono (alin omaishoidontuki 350€/kk tilille), niin ei ole mahdollisuutta esim. käydä lasten kanssa enemmän poissa kotoa, tai useammin omien sukulaisten luona tai viettämässä vapaa-aikaa.” (SK)

”Meillä ei ole mahdollisuutta tehdä perheen kanssa mitään yhteistä. (...) keva poika ei halua eikä hänen kanssaan voi lähteä. Aina toinen vanhempi on kiinni hänessä.” (SK)

”En pysty tekemään töitä kuten haluaisin, lapseni haasteiden vuoksi.” (SK)

”Mennään pitkälti vammaisen lapsen ehdoilla” (SK)

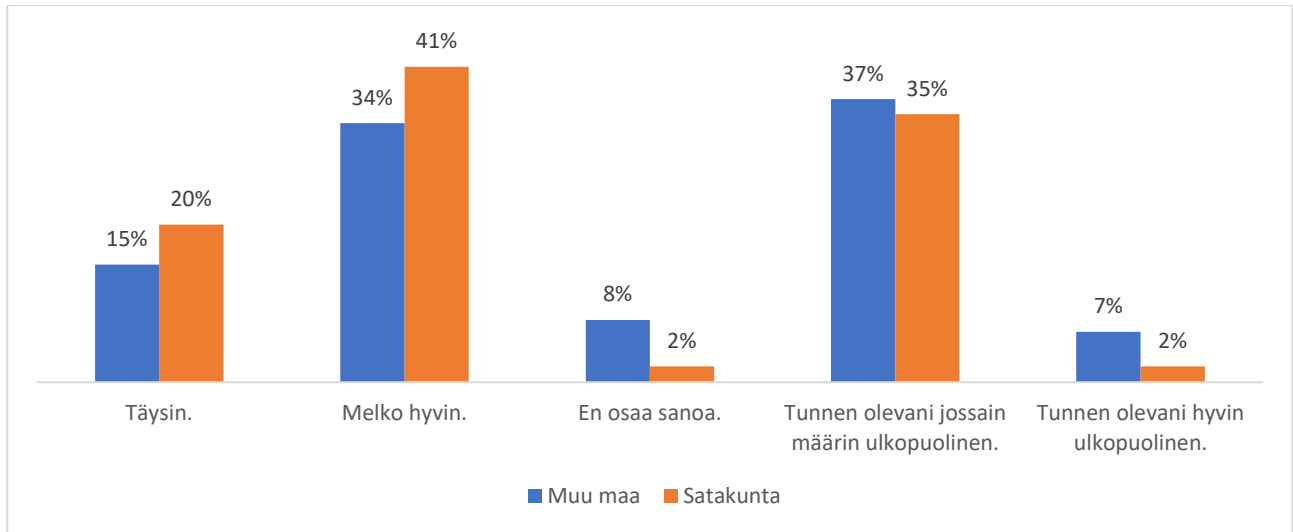
”Arki pyörii täysin nuorimmaisen tarpeiden ja rytmin mukaan” (SK)

”Tukiverkot ovat valitettavan mitättömät. kevennystä arkeen on vain harvoin tarjolla.” (SK)

”Raha ja oma jaksaminen on esteenä monelle asialle.” (SK)

1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=649/49. Kommentteja 160, joista Satakunta 4.



Täysin tai melko hyvin: 49 / 61 %

Kommentteja 50, joista Satakunta 2.

Koko maan kommenteissa korostui ansiotyön merkitys. Myös vertaistuki, yhdistystoiminta, luottamustoimet ja lapsen tarpeiseen vastaavat palvelut lisäsivät yhteiskuntaan kuulumisen tunnetta. Kommenteissa nousee esille myös ulkopuolisuuden tunteita herättäviä seikkoja.

”Tunnen järjestelmän hyvin ja koen saavani palveluja sen mukaan miten niitä on saatavilla.” (SK)

”Periaatteessa olen osa, mutta jotenkin kumminkin sivummalla. En osaa selittää” (SK)

Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 44 / 37 %

Kommentteja 102, joista Satakunta 2.

Koko maan kommenteissa pohditaan ulkopuolisuuden tunnetta aiheuttavia tekijöitä, kuten kokemusmaailman erilaisuutta, osallistumisen hankaluuksia ja kokemusta siitä, että yhteiskunnan tukea ja palveluja on vaikea saada. Hankaluudet ansiotyön tekemisessä mainittiin 26/102 kommentissa.

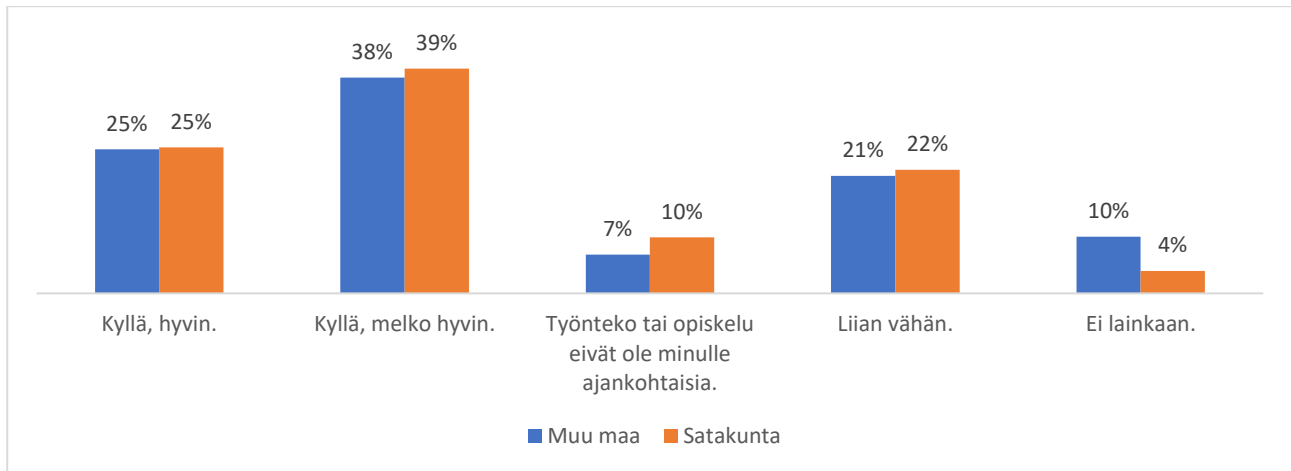
”Moni ihminen tuomitsee tai kaikkooa ympäriltä, koska on erityinen lapsi.” (SK)

”Apua nuoren ongelmiin on vaikea saada koska on täysi-ikäinen, muttei pysty huolehtimaan asioistaan.” (SK)

2. Työ ja toimeentulo

2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=648/51. Kommentteja 271, joista Satakunta 22.



Hyvin tai melko hyvin: 63 / 64 %

Kommentteja 135, joista Satakunta 11.

Koko maassa työssäkäyntiä tukevana seikkoina esiin nousevat lyhennetty työaika (28/135 kommenttia) ja työnantajan joustavuus (24). Neljä vanhempaa kertoo työntöön mahdollistuneen lapsen ja perheen tarpeisiin vastaavien tuen ja palvelujen myötä. Kolme vanhempaa mainitsee voivansa itse tehdä ansiotyötä, koska lapsen toinen huoltaja huolehtii lapsesta ja tämän asioiden hoitamisesta. Kaikki eivät kuitenkaan koe saavansa tukea työssä käymiseensä.

”Hyvä, että olen voinut käydä töissä. Se on ollut oman jaksamisen kannalta tärkeää. Samalla vaikutus esim. urakehitykseen tai työn sisällön vaikuttamiseen ollut selvä, lasten iän verran myöhässä.” (SK)

”Käyn kokopäiväisesti töissä. Tytär menee aamulla kouluun hoitoon ja on iltpäivällä myös koulula hoidossa. 3 vuorotyön olen vaihtanut päivätyöhön. Muuten tämä ei onnistuisi. Koulun loma-ajat jatkuva haaste, kun kaupungilla ei ole lapselle silloin hoitopaikkaa enkä voi töistä olla lomalla aina koulun loma-aikoina. Lapsen avun tarve ei häviä, vaikka koulusta on lomaa.” (SK)

”Tosin työt on lopetettava lapsen hoidon mukaan. Ylityö, ilta tai yötyöhön tai vkonlopputyöhön ei ole mahdollisuutta.” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 31 / 26 %

Kommentteja 113, joista Satakunta 8.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat tilanteista, joissa ovat joutuneet luopumaan ansiotyön tekemisestä kokonaan tai joutuneensa joustamaan esimerkiksi luopumalla oman alansa työstä tai toiveistaan edetä urallaan. 19 kertoo tekevänsä lyhennettyä työaikaa.

”Olen joutunut valitsemaan työpaikkani sijainnin ja työaikojen perusteella koska ei ole ollut iltpäivähoitoa.” (SK)

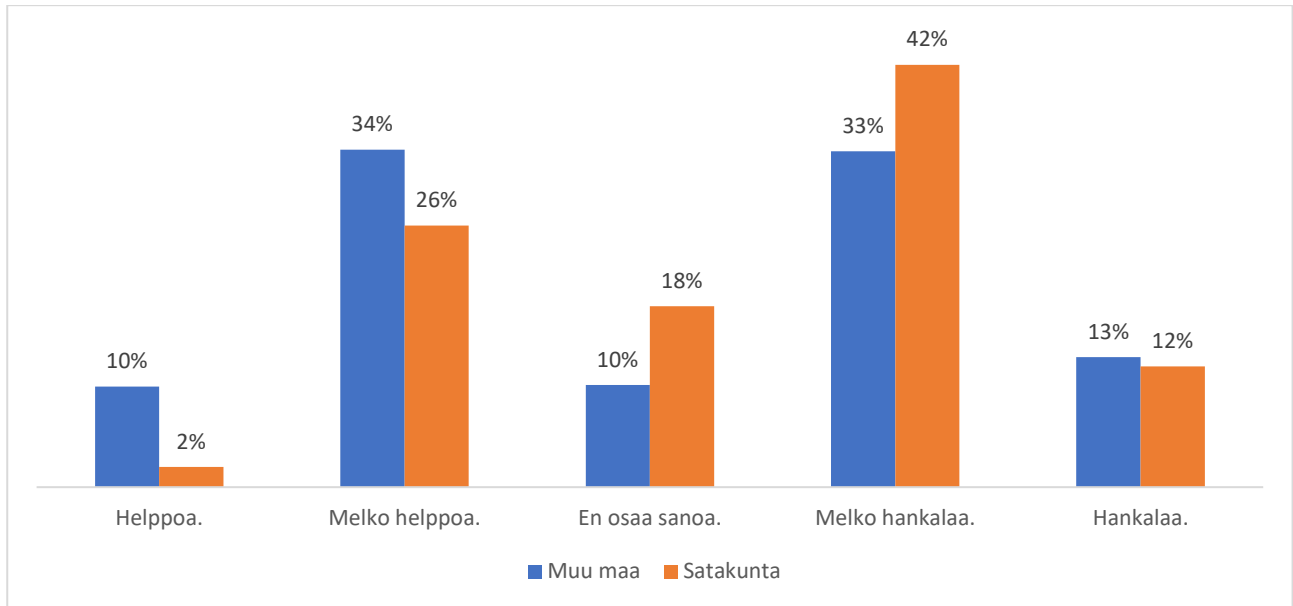
”Olen tehnyt lyhennettyä työaikaa ja jättänyt vuorotyön lapseni haasteiden vuoksi.” (SK)

”Joudun hoitamaan työajalla puheluita, tekstareita, sähköpostia eri tahoille. Vam.palv. vuoksi asiat on hankalempia.” (SK)

”Työnteko on mahdotonta jatkuvien poissaolojen vuoksi. Lapsi pitää saattaa kouluun ja ottaa vastaan, pitää olla kokoajan puhelimitse saatavilla ja hakea lapsi kotiin tarvittaessa kesken päivän. Joka viikko on myös palaverreja, terapiaa, kaikenlaisia lapsen liittyviä kontakteja.” (SK)

”Omaishoitajana en voisi työskennellä kuin lasten koulupäivien aikana. Semmoista työtä on hyvin vaikea löytää/saada pienemmällä paikkakunnalla.” (SK)

2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:
N=650/50. Kommentteja yhteensä 186, joista Satakunta 9.



Helppoa tai melko helppoa: 44 / 28 %

Kommentteja 63, joista Satakunta 1.

Koko maan kommentteissa nousevat esiin koulutus, molempien tai ainakin toisen vanhemman mahdollisuus tehdä ansiotyötä ja yhteiskunnan tuki (kuten omaishoidon tuki). Esiin nousi myös, että elinpiirin kapeus voi johtaa siihen, että menot ovat pienemmät.

”Mies on yrittäjä, itsellä pienet tulot.” (SK)

Melko hankalaa tai hankalaa: 46 / 54 %

Kommentteja 103, joista Satakunta 5.

Koko maan kommentteissa esiin erityisesti nousivat yksinhuoltajuus ja tilanteet, joissa vanhemmat joutuvat joustamaan ansiotyönsä tekemisessä lapsen tarpeiden ja jaksamisensa vuoksi. Lääkkeet saattavat aiheuttaa suuria kustannuksia, jos ne eivät kuulu Kela-korvauksen piiriin. Kallistuneet elinkustannukset saivat myös mainintoja.

”Yhden ihmisen tulot, (...) palkka” (SK)

”En voi tehdä täysiaikaista työtä lasten pakollisten menojen takia ja se näkyy taloudessa” (SK)

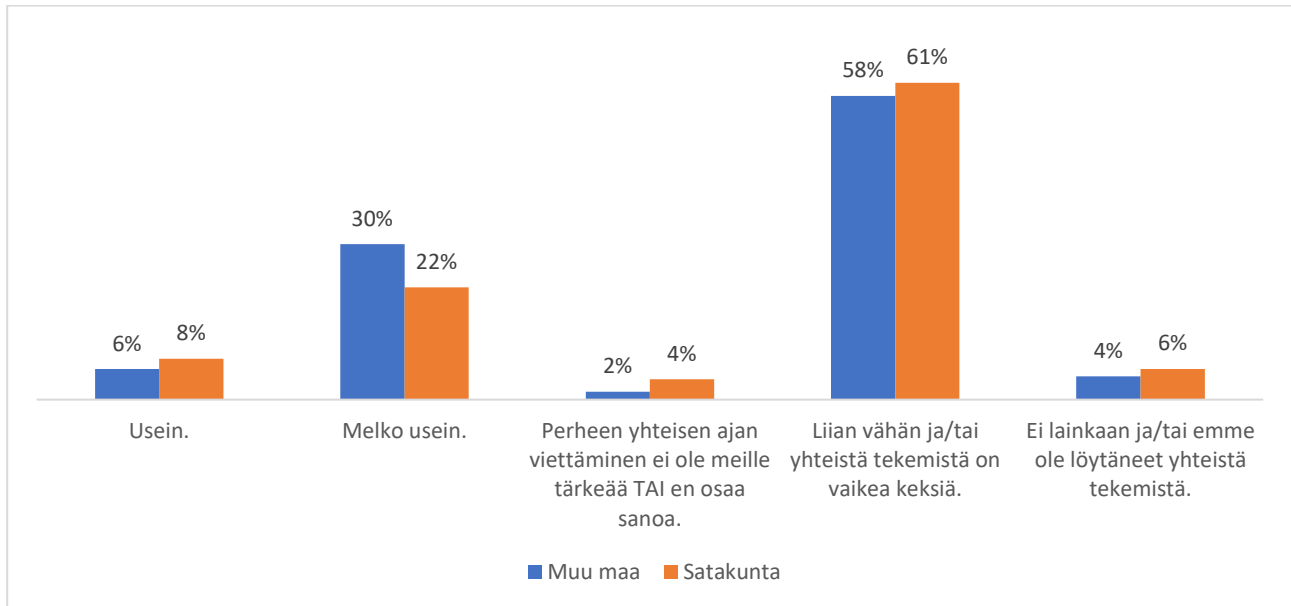
”Lapsilisä ja elatustuki loppunut mutta elatus ei.” (SK)

”Vam.palv. kieltävän päätöksen EHO:n suhteen ja nyky maailman tilanteen vuoksi taloutemme kärsii!” (SK)

3. Vanhemmuus

3A) Miten usein perheesi viettää yhteistä, jokaiselle perheenjäsenelle mukavaa aikaa?

N=650/51. Kommentteja 216, joista Satakunta 15.



Usein tai melko usein: 36 / 30 %

Kommentteja 67, joista Satakunta 6.

Koko maan kommentteissa yhteisestä tekemisestä mainittiin erityisesti kotona tapahtuva toiminta, arjen askareet, yhteinen ruokailu, leffaillat, lautapelit. Tärkeinä mainittiin myös retket luontoon ja lähiympäristöön kuten kirjastoon. Yksi kommentoija koko maasta mainitsi, että perheellä on yhteinen harrastus.

”Olemme molemmat vanhemmat kotona, joten mahdollisuus yhteiseen aikaan on. Hoidamme yhdessä kehitysvammaista lastamme. Olemme paljon kotona ja iloitsimme maalla asumisesta eläintemme kanssa.” (SK)

”Olen vammaisen lapsen lähivanhempi ja asun hänen kanssaan kahdestaan. Olemme siis paljon yhdessä hänen kanssaan.” (SK)

”Vietetään paljon aikaa kotona keskenämme. Tietysti olisi kiva myös useammin tehdä jotain mukavaa kodin ulkopuolellakin.” (SK)

”Olemme aina kotona, jollemme käy mökillä.” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai yhteistä tekemistä on vaikea keksiä tai sitä ei ole löytynyt: 62 / 67 %

Kommentteja 144, joista Satakunta 9.

Koko maan kommentteissa nousi esiin vaikeus löytää tekemistä, joka sopii perheen lasten erilaisiin tarpeisiin ja olisi kaikkien mielestä mukavaa. Ajan puute ja vanhemman väsymys vähentävät yhteisen tekemisen toteutumista, lapsen kohdalla tämän kuormittuminen yhteisessä tekemisessä.

”Kokopäivätyö, 3 lasta ketkä kaikki tarvitsevat oman aikansa. Keskimääräinen 4 luokalla, harrastukset nuorin 4 v. Toisinaan tuntuu, että on tyhjäksi rutistettu kuori.” (SK)

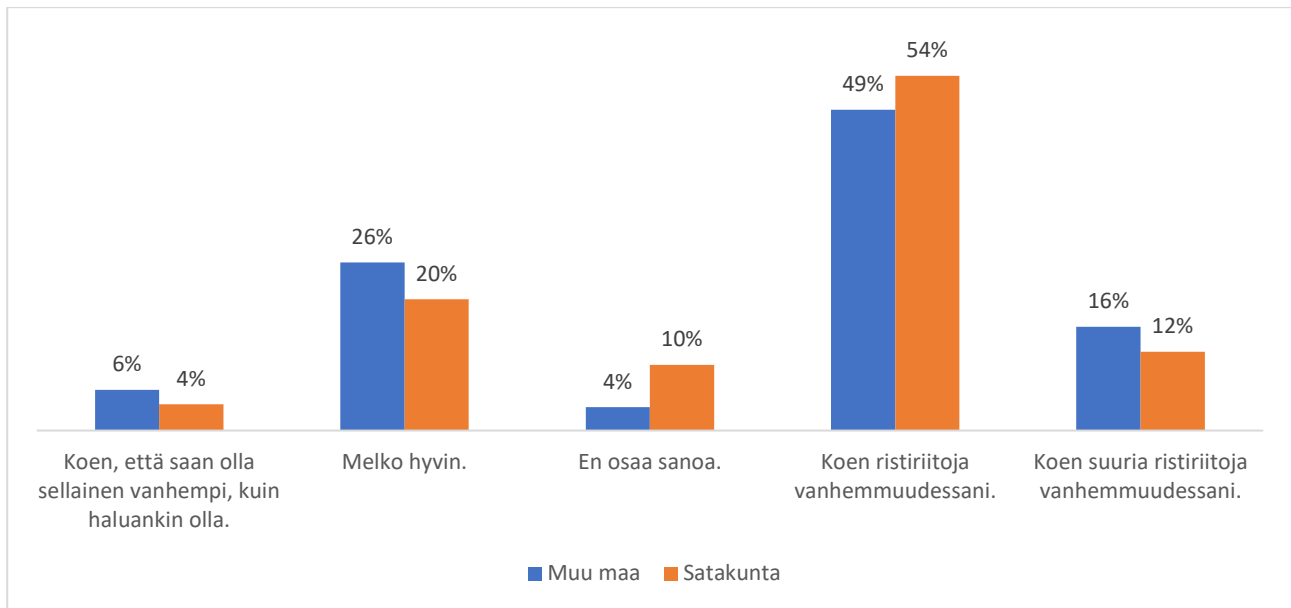
”Meillä ei ole aikaa eikä jaksamista” (SK)

”Äidillä kuluu aikaa myös kotona lasten asioiden hoitamisessa ja ruoan, siivoamisen ym. vuoksi.” (SK)

”Lapselle vaikea keksiä mieluisaa tekemistä. Pelit olisi kivoja muttei opi niitä. Ja alkanut välttelemään kaikenlaista opettamista. Ahdistuu ja turhautuu” (SK)

3B) Onko sinun mahdollista olla sellainen vanhempi kuin haluaisit olla?

N=645/50. Kommentteja 220, joista Satakunta 16.



Vähintään melko hyvin: 32 / 24 %

Kommentteja 47, joista Satakunta 0.

Koko maan kommentteissa nousee esiin, että vanhemmat ovat työstäneet aiempia toiveitaan siitä, mitä vanhemmuus on suhteessa lapsensa erityisiin tarpeisiin. 14 vanhempaa pohtii omaa jaksamistaan, väsymys ja uupumus vähentävät kokemusta hyvästä vanhemmuudesta. Kolme vanhempaa nostaa esiin, että kokevat ulkopuolisten ja ammattilaisten kyseenalaistavan heidän vanhemmuuttaan.

Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 65 / 66 %

Kommentteja 169, joista Satakunta 17.

Koko maassa 89 vanhempaa kommentoi olevansa niin kuormittunut tai väsynyt, ettei jaksaa olla sellainen vanhempi kuin haluaisi. 21 vanhempaa nostaa esille, että lapsen ja tämän asioiden hoitaminen ja järjesteleminen vie tilaa vanhemmuudelta. 21 vanhempaa kertoo, että erityistä tukea tarvitseva lapsi tarvitsee vanhempiaan niin paljon, että sisaruksille ei jää tarpeeksi aikaa ja voimia. Yhdeksän vanhempaa toivoisi saavansa neuvoja / tukea osaamiseensa lapsen erityisyyteen liittyvissä asioissa.

”Vanhemmuus ei ole aina helppoa, kun ei ole ns. tavallista arkea, arki vie voimavaroja sekä ajoittain tunnen itseni suorittaja äidiksi” (SK)

”En koe, että arki olisi lähelläkään normaalia ja kuormitus sen mukaista. En saa olla normaali vanhempi koska elämä ei ole normaalia.” (SK)

”Erityisen lapsen vanhempi ei ole normaalia vanhemmuutta.” (SK)

”Tällä hetkellä voimavarat eivät riitä olemaan sellainen vanhempi kuin olen aiemmin ollut/haluaisin olla yhäkin. Ihminen ei vaan määräänsä enempää kestä ja kannaa.” (SK)

”Välillä toivoisin enemmän ”omaa aikaa”, jotta kokisin itseni energisemmäksi ja paremmaksi vanhemmaksi lapselleni.” (SK)

”Haluaisin enemmän keritä huomioimaan rakkaita lapsiani, kuin koko ajan vääntää jotain hakemusta tms. Johonkin virastotaholle...” (SK)

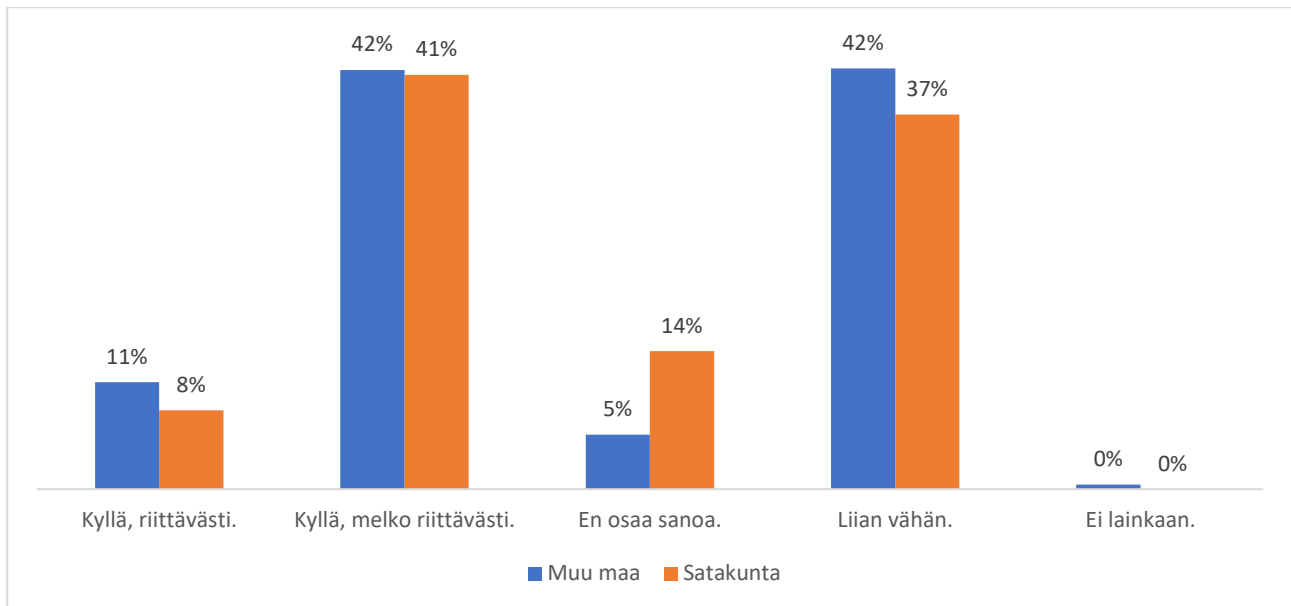
”Koen suurta riittämättömyyden tunnetta usein haastetilanteissa.” (SK)

”Yksi perheen lapsista rajoittaa sellaista vanhemmuutta mitä haluaisin antaa muille.” (SK)

”stressaan kokoajan toimeentulosta minkä takia en jaksaa enää mitään muuta” (SK)

3C) Koetko, että sinulla on antaa tukea ja aikaa erityistä tukea tarvitsevalle lapsellesi?

N=648/51. Kommentteja 190, joista Satakunta 10.



Riittävästi tai melko riittävästi: 53 / 49 %

Kommentteja 92, joista Satakunta 4.

Koko maan kommenteissa vanhemmat kertovat, että kokevat lapsen hyvinvointiin panostamisen hyvin tärkeäksi. Jopa oman hyvinvointinsa kustannuksella. Kuitenkin myös riittämättömyyden tunne nousee esiin kommenteissa.

”Tuen tarpeisimpaanhan se suurin osa ajasta on mennytkin, jo vuosia.” (SK)

”Otin esim 1kk palkatonta virkavapautta ollakseni esikoisen kanssa kotona ison leikkauksen jälkeen” (SK)

”Välillä vaan väsymys tulee eikä vaan enää jaksaisi.” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 42 / 37 %

Kommentteja 85, joista Satakunta 4.

Koko maan kommenteissa nousee esiin työn ja arjen yhteensovittamisen haasteet (18 kommentissa), oman jaksamisen haasteet (47) ja kokemus siitä, että oma osaaminen lapsen erityisen tuen asioissa ei ole riittävää (4). 12 vanhempaa nostaa esiin, että lapsen palvelut eivät ole riittäviä ja/tai tuen ja palvelujen järjesteleminen vie vanhemmalta voimia. 12 vanhempaa kertoo, että voimat eivät riitä, kun tukea ja apua tarvitsevia lapsia on perheessä useampia.

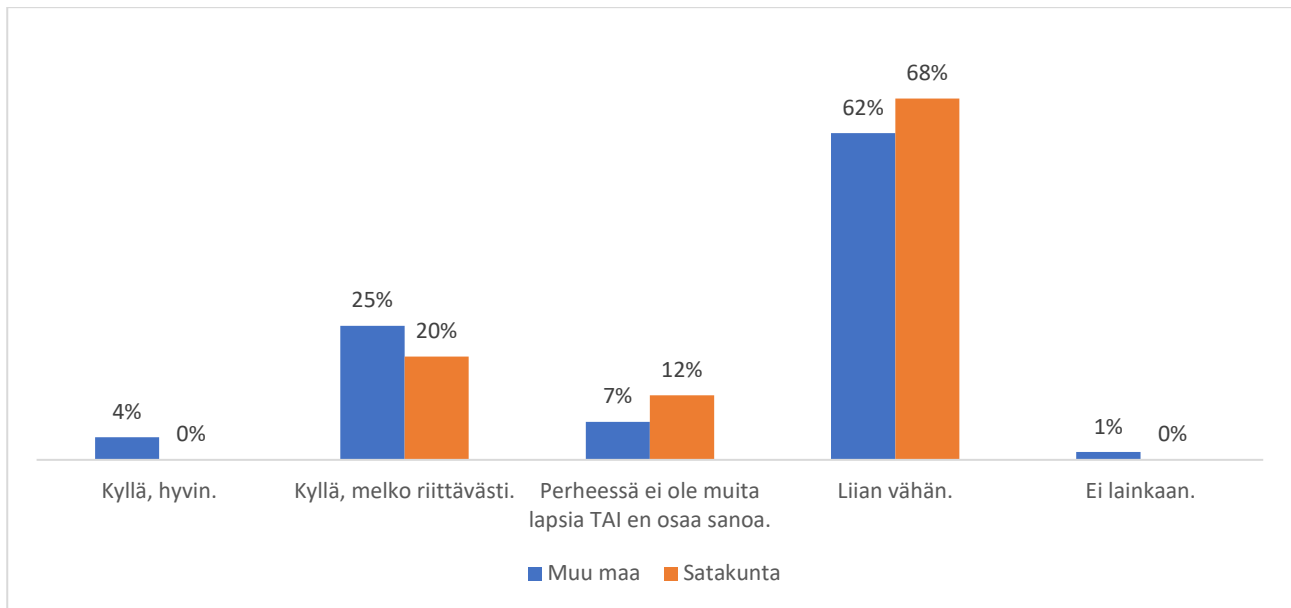
”Haluaisin antaa aikaa enemmän, mutta työ ja arkiaskareet vievät osan ajasta.” (SK)

”Vuorotyö, joten usein esim läksyt lapsi joutuu tekemään itsenäisesti koska myös toinen vanhempi- vaikka onkin kotona- tekee omia töitään.” (SK)

”Ajan riittämättömyys usean lapsen kesken” (SK)

3D) Koetko, että sinulla on antaa tukea ja aikaa perheen muille lapsille (sisaruksille)?

N=541/41. Kommentteja 107, joista Satakunta 7.



Hyvin tai melko riittävästi: 29 / 20 %

Kommentteja 47, joista Satakunta 1.

Koko maan kommenteissa vanhemmat kertovat pyrkimyksestään antaa aikaa sisaruksille, mutta myös epävarmuudesta sen suhteen, onnistuvatko siinä. Kaksi vanhempaa mainitsee, että ajan antaminen sisarukselle onnistuu, koska perheessä on kaksi vanhempaa. 9 vanhempaa mainitsee, että sisarukset ovat jo muuttaneet lapsuudenkodista omilleen.

”Nuorempi lapsi voi hyvin ja välit ovat hyvät.”
(SK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 63 / 68 %

Kommentteja 68, joista Satakunta 6.

Koko maassa 30 kommentissa vanhemmat kertovat, että erityistä tukea tarvitseva lapsi vie niin paljon vanhemman aikaa ja resursseja, että sisarukset jäävät liian vähälle huomiolle. Neljä vanhempaa kertoo, että sisarus on itse kiinnittänyt asiaan huomiota ja kärsii siitä. Viisi vanhempaa mainitsee voimavarojensa puutteen syynä siihen, ettei jaksa tukea sisarusta riittävästi. Useamman erityislapsen vanhemmat nostavat esille haasteet jokaisen perheen lapsen tukemisen suhteen.

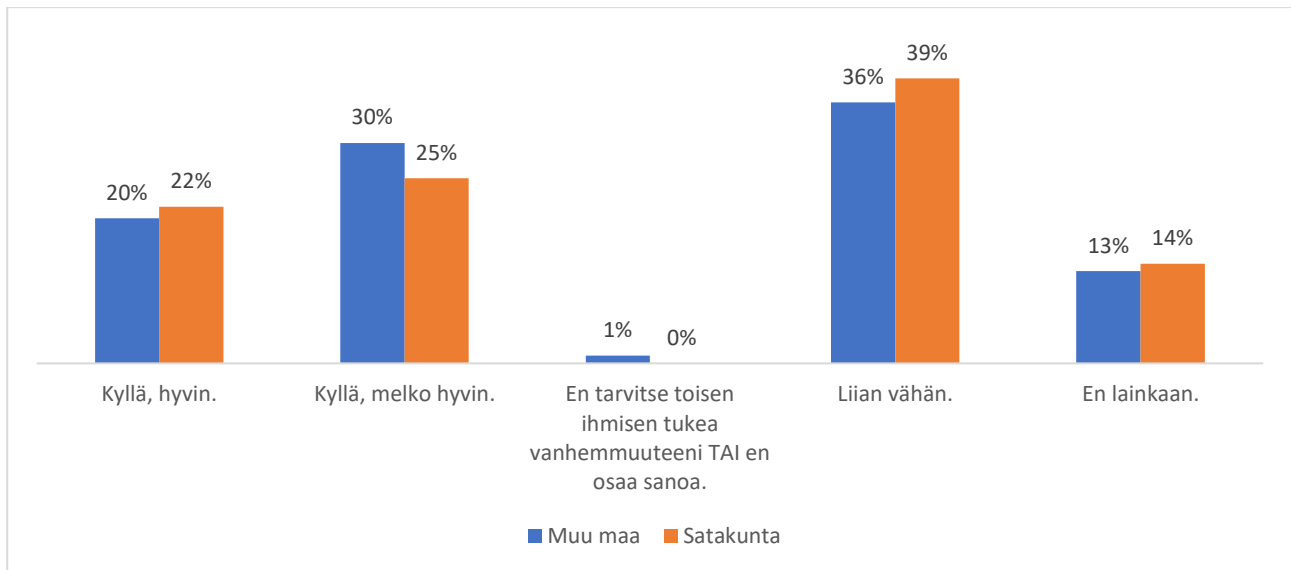
”Ei, toinen lapsi jää väistämättä vähemmälle. Erityinen vie kokoajan toisen vanhemman ajan.”
(SK)

”Kuopukselle ei jää aikaa, esikoisen esim hoitotoimet vievät 80% illoista, joten pikkusiskolle jää vain 20% eli pieni tovi” (SK)

”Erityislapsi vie arjessa ja vapaa ajalla aikaa, etenkin toiminnan ohjaus yms.” (SK)

3E) Voitko jakaa vanhemmuutta toisen aikuisen kanssa?

N=646/51. Kommentteja 177, Satakunta 10.

**Hyvin tai melko hyvin: 50 / 47 %**

Kommentteja 72, joista Satakunta 3.

Koko maan kommentteissa valtaosa kommentoineista kertoi jakavansa vanhemmuutta toisen vanhemman tai uuden puolisonsa kanssa. Kahdeksan vastaajaa mainitsee omat vanhempansa, sisaruksensa, ystävät tai vertaiset. Osa kommentoineista kokee päävastuun lapsen asioista jäävän hänelle itselleen, vaikka toinen aikuinen olisi mukana arjessa. Myös ristiriidat parisuhteessa nousivat esille koko maan kommentteissa.

”Olemme miehen kanssa kahdestaan olleet aina hoitovastuussa, ei apua.” (SK)

”Puolison kanssa, mutta minulla päävastuu.” (SK)

”Kuuntelevia korvia on ympärilläni ja saan tarvittaessa myös tukea vanhemmuuteen. Välillä kuitenkin koen olevani yksi, arjen keskellä, lapseni haasteiden kanssa.” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 49 / 53 %

Kommentteja 104, joista Satakunta 7.

Osa koko maassa kommentoineista kertovat olevansa yksinhuoltajia ja yksin vastuussa lapsen asioista. Osalla lapsen toinen vanhempi on mukana perheen elämässä, mutta vastaaja kokee, ettei voi jakaa vanhemmuutta, esimerkiksi koska toisella vanhemmalla ei ole resursseja tai halua ottaa vanhemmuudesta vastuuta tai toinen vanhempi keskittyy perheen taloudellisen toimeentulon toteuttamiseen. Vastaajat nostavat esiin myös haasteet vanhempien yhteisen ajan löytämisessä ja ristiriidat parisuhteessa.

”Etävanhempi kuitenkin etävanhempi, vaikka jakaakin vanhemmuutta, muilla läheisillä omat haasteensa” (SK)

”Isä viikot poissa, viikonloppuisinkin tekee paperityöt + on paljon puhelimessa. Arjen pyöritys jää pääosin minulle myös viikonloppuisin. Muuta tukiverkostoa ei olekaan.” (SK)

”Tavallaan on paikalla, mutta lapsen asiat ovat jääneet vain minulle. Auttaa kyllä jos pyydän, mutta ei omasta aloitteestaan” (SK)

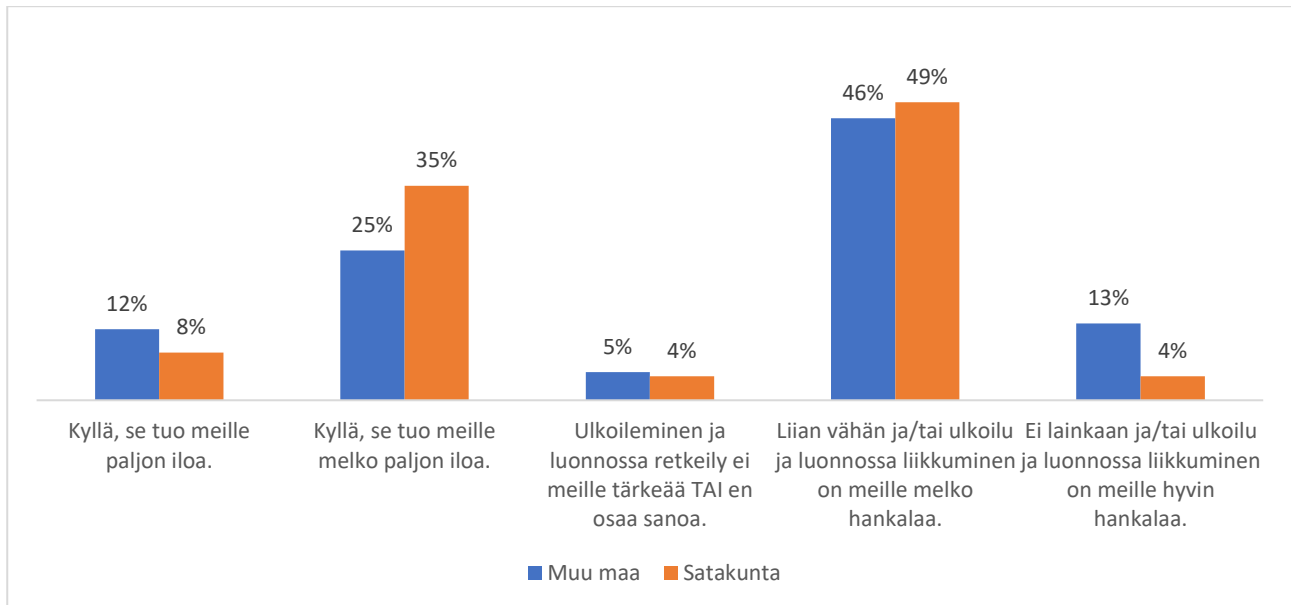
”Kyllä asioiden hoito on äidin vastuulla” (SK)

”Tukiverkkoa ei ole, vanhempien suku ja lähipiiri molemmilla kaukana, välimatkaa esim mummulaan (...) km.” (SK)

4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

4A) Ulkoiletko ja retkeilettekö koko perheenä

N=649/51, kommentteja 211, joista Satakunta 15.

**Hyvin tai melko hyvin: 37 / 43 %**

Kommentteja 63, joista Satakunta 4.

Koko maan kommentteissa nousee esiin luonnossa liikkumisen tärkeys perheelle. Liikkumisen toteutumiseen vaikuttaa vanhemman oma jaksaminen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeet ja vointi. Osa kertoo liikkuvansa luonnossa niin, että kaikki perheenjäsenet eivät ole mukana.

”Lapseni ja minä rakastamme luontoa. Lapsi ulkoilee myös paljon isänsä kanssa.” (SK)

”Ulkoilemme päivittäin koko perhe yhdessä. Perheessämme on eläimiä, joiden kanssa touhuamme paljon. Erityislapsemme myös ratsastaa (...).” (SK)

”Olisi mahtavaa jos ehdittäisiin luontoon enemmän perheenä. Nyt se on usein lyhyitä retkiä muutaman perheen jäsenen kanssa” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai luonnossa liikkuminen hankalaa tai hyvin hankalaa: 59 / 53 %
Kommentteja 141, joista Satakunta 11.

Koko maan kommentteissa 15 vanhempaa kertoi ulkona ja luonnossa liikkumisen olevan liian hankalaa pyörätuolia käyttävän lapsen kanssa. 29 mainitsi muita haasteita, kuten lapsen huono vointi, hoitotoimenpiteet, liikuntarajoitteet tai karkailutaipumus. 26 kertoi, ettei erityistä tukea tarvitseva lapsi halua ulkoilla ja 11, että teini-ikäinen ei enää halua liikkua yhdessä vanhempiensa kanssa. 24 vanhemman mukaan perhe ulkoilee pienemmällä porukoilla, ei yhdessä koko perheenä. 15 vanhempaa kertoi oman jaksamisen haasteiden vähentävän ulkoilua.

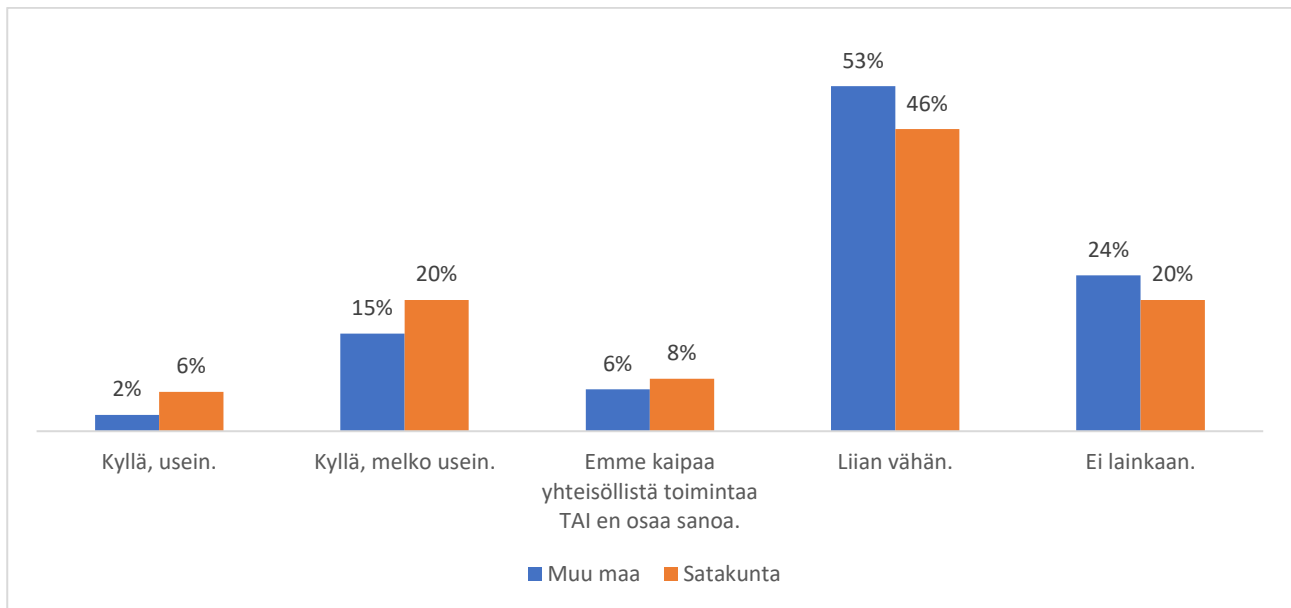
”Esikoinen käyttää liikkumisessa pyörätuolia, joten esim metsäretken teko vaatii suunnittelua, ex tempore lähtö ei onnistu.” (SK)

”luonnossa liikkuminen olisi ihanaa mutta pienin, erityislapsemme, tekee asiasta hankalaa koska on niin vilkas ja ""pätön"" eikä oikein ymmärrä ohjeita vielä. lähteminen on kynnys." (SK)

”Liian vähän yhdessä (ja yksinäänkin) Ei vain saa itseään innostumaan, ei jaksa.” (SK)

4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N= 645/50. Kommentteja 193, joista Satakunta 13.

**Hyvin tai melko hyvin: 17 / 26 %**

Kommentteja 29, joista Satakunta 3.

Koko maan kommentit kertovat harrastuksista, osallistumisestaan kulttuuritapahtumiin ja ystävien tapaamisesta. Osa kertoo osallistumisen haasteista, jotka vaikuttavat siihen, mihin voi osallistua.

”Koti kunnassa ei ole erityislapsille mitään harraste/kerhotoimintaa. Porissa ja Raumalla toimintaa, välimatkat ja lapsen kuljettaminen ei onnistu. Lapsi ei voi käyttää julkista kulkuvälinettä.” (SK)

”Niiden kanssa, jotka ovat pysyneet ystävinä. Loput hävinneet matkan varrella.” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 77 / 66 %

Kommentteja 157, joista Satakunta 9.

Koko maan kommentteissa 62 vanhempaa kommentoi osallistumisen olevan vaikeaa lapsen haasteiden vuoksi (kuten hoidollisuus, käyttäytymisen haasteet, lapsen kuormittuminen). 15 vanhempaa mainitsee, että ei koe olevansa tervetullut ympäristön tapahtumiin erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. 12 vanhempaa nostaa

esiin vertaistukitoiminnan ja erityislapsille järjestettävän harrastustoiminnan, jollaista toivotaan lisää. 16 vanhempaa mainitsee oman jaksamisen haasteet, 6 vanhempaa kertoo rahan puutteen. 10 vanhempaa kertoi, että tapaavat harvakseltaan ystäviä tai sukua. 7 vanhempaa mainitsi, ettei ystäviä juuri ole.

”Ollaan kokeiltu harrastuksia ryhmä hetkiä terapiaa poika sai enemmän näistä ahdistusta ja pahan olon. Hän tarvitsee sen oman ajan jolloin on valmis. Ystäviä ei juurikaan ole.” (SK)

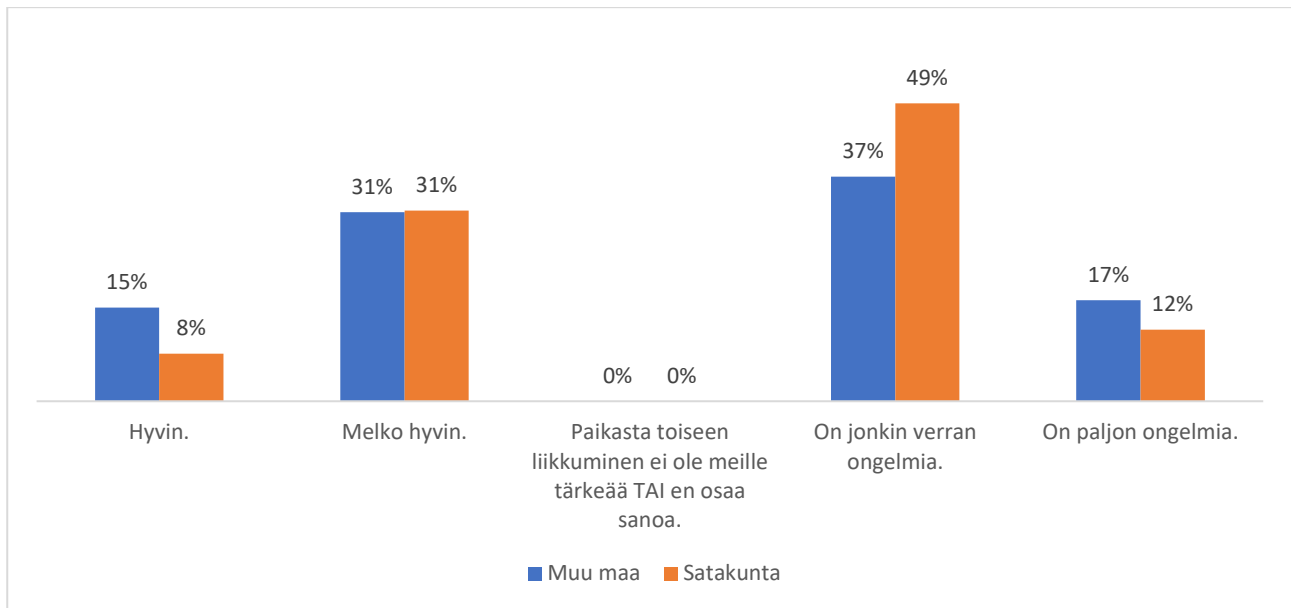
”Nepsyvaivojen vuoksi tapaamiset ovat raskaita ja voimia vieviä. Vaatii etukäteen suunnittelua ja jatkuvaa tukea tapaamisten ajan. Silloin en pysty keskittymään mihinkään muuhun kuin lapsen ilman paineen tunnetta.” (SK)

”Todella vähän. Vain muutama ystäväperhe, ei käy kylässä kovin usein ketään. Omat sukulaiseni asuvat sen verran kaukana että ei kovin usein nähdä. Ja yleensä jos osallistutaan johonkin, sinne lähdän minä ja lapsi” (SK)

”Viikolla vain toinen vanhemmista illat kotosalla, toinen on aina töissä vuoroviikoin. Ei yksinkertaisesti mahdollista osallistua viikolla mihinkään koko perheenä.” (SK)

4C) Miten liikkuminen paikasta toiseen sujuu erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa?

N=650/51. Kommentteja 191, joista Satakunta 11.

**Hyvin tai melko hyvin: 46 / 39 %**

Kommentteja 75, joista Satakunta 2.

Koko maan kommenteissa 27 vanhemman mukaan liikkuminen tapahtuu pääosin omalla autolla, 7 vanhempaa kertoo käyttävänsä julkista liikennettä. 8 vanhempaa kertoo kuljetuspalvelusta. EU-vammaiskortin mainitsee kaksi. 17 vanhempaa mainitsee, että liikkeelle lähteminen on lapselle haastavaa tai liikkeelle pääseminen vaatii runsaasti ennakointia ja suunnittelua.

"Ne mitä tehdään ja mihin voidaan mennä onnistuu." (SK)

"Pyöräily on haastavaa, mikä on harmi koska muut tykkäävät pyöräillä" (SK)

Jonkin verran tai paljon ongelmia: 54 / 61 %

Kommentteja 116, joista Satakunta 9.

Koko maan kommenteissa 17 vanhempaa nostaa esiin ympäristöjen esteellisyyden. Lapsen tarvitsemia hoitotoimenpiteitä saattaa olla hankala toteuttaa reissussa tai lapsen huono vointi estää lähtemisen kokonaan. Liikkumista haastavat myös lapsen käytöksen haasteet.

"Pitää esim miettiä pitkän matkan varrella missä voi pysähtyä, missä on tilava inva wc jne. Esteetön kulku tärkeää." (SK)

"Lapsemme olo vaihtelee paljon ja se tuo omat rajoituksensa meidän matkustamiseen." (SK)

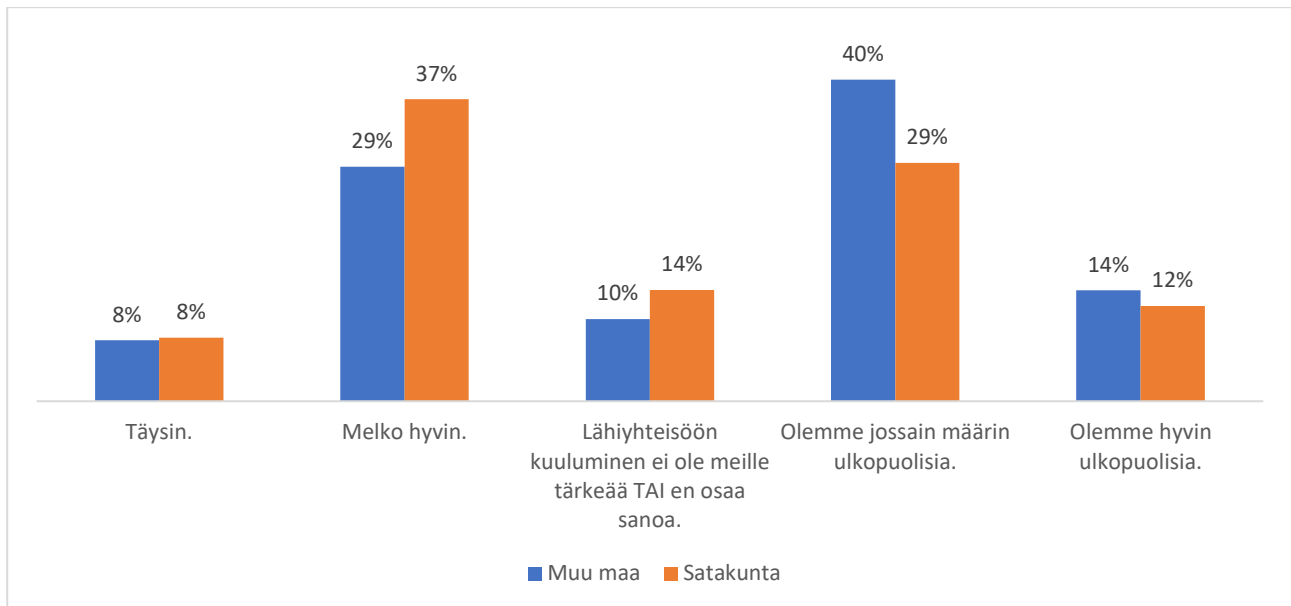
"Yhden lapsen toiminnan hitaus ja kuormittuminen hankaloittaa eniten liikkumisia/siirtymiä." (SK)

Yksikään vastaaja ei valinnut vaihtoehtoa

"Paikasta toiseen liikkuminen ei ole meille tärkeää tai en osaa sanoa".

4D) Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisöönne?

N= 650/51. Kommentteja 102, joista Satakunta 8.

**Täysin tai melko hyvin: 37 / 45 %**

Kommentteja 28, joista Satakunta 1.

Koko maan kommenteissa lähiyhteisönä mainitaan sukulaisia, ystäviä ja naapureita. Yksi vanhempi kertoo, että lähin ympäristö on sairaalassa. Kaksi mainitsee, että tapaamiset eivät aina ota onnistuakseen, kun lapsi kuormittuu tai vanhempi kokee, etteivät läheiset ymmärrä perheen tilannetta. Yksi kommentoi, että lapset joutuvat kuulemaan halventavia kommentteja ihonväristään.

”Lapset joutuvat usein kuulemaan halventavia kommentteja ihonväristään” (SK)

Jossain määrin tai hyvin ulkopuolisia: 54 / 41 %

Kommentteja 70, joista Satakunta 6.

Koko maan kommenteissa nousee esille vanhemman kokemus siitä, että lapsen erityisyys ja siitä johtuva perheen erilainen elämäntilanne aiheuttaa ulkopuolelle jäämistä (35/70). Kuusi vastaajaa kertoo, ettei ole kotiutunut uudelle asuinalueelle. Yksi mainitsee kieliympäristön syynä ulkopuolisuuteen.

”Koen, että lapsen haasteiden myötä lähipiiri on vähentänyt tapaamisiamme. En tiedä, onko todellisuudessa näin, vai onko minulla vain sellainen tunne.” (SK)

”Naapurissa esim lapsia, jotka käy itsenäisesti pyöräilemässä, meillä se ei ole mahdollista” (SK)

”Ei olla tekemisissä kovin paljon naapureitten kanssa” (SK)

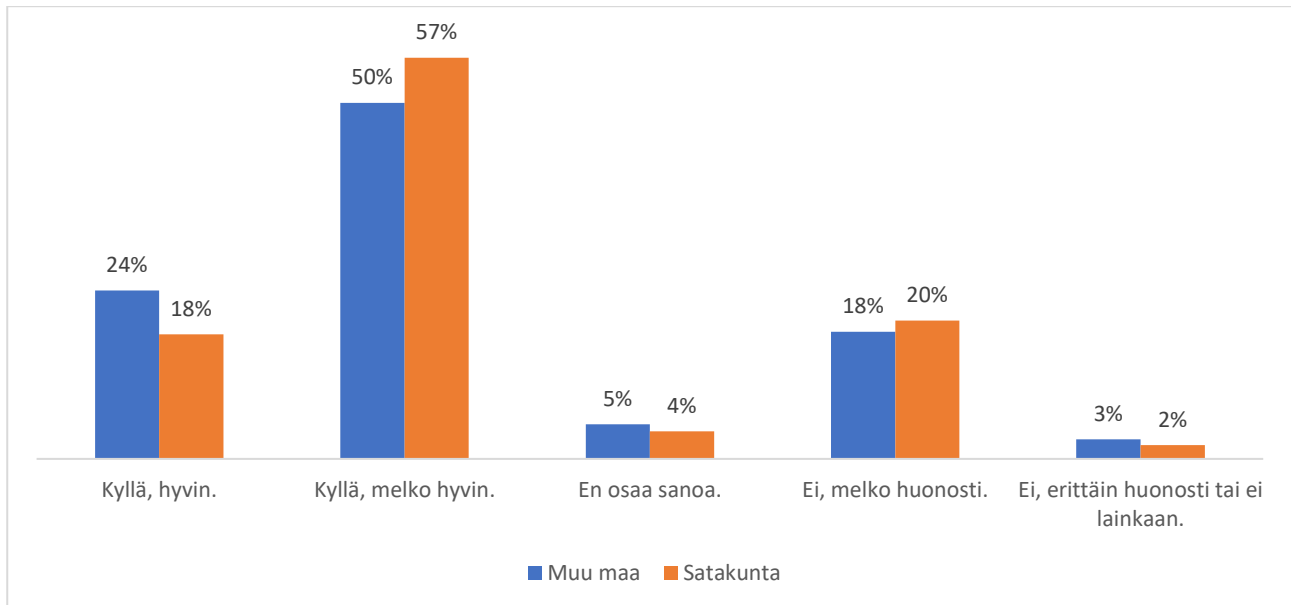
”Pikkupaikkakunta on kovin sisäänlämpeävä, jos ei ole ns. alkuperäisasukas.” (SK)

”En ole kotoisin paikkakunnalta ja olemme perheenä jäänyt aika ulkopuolelle. Tietysti lapsilla on kavereita koulun ja harrastusten kautta, mutta en koe että tämä olisi minun kotini tai tunne viihtyvänä täällä.” (SK)

4. Arjen sujuvuus

5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=650/51. Kommentteja 152, joista Satakunta 9.

**Hyvin tai melko hyvin: 74 / 75 %**

Kommentteja 82, joista Satakunta 6.

Koko maan kommenteissa kuusi vanhempaa kertoo, että koti on hankittu tai järjestetty lapsen erityistarpeiden mukaan. Viisi vanhempaa kertoo, että kotiin on tehty muutostöitä esteettömyyden tai turvallisuuden parantamiseksi. 10 vanhempaa kertoo, että tilaa on tarpeeksi. Neljä kertoo kodin sijaitsevan rauhallisella alueella. 23 vanhempaa kuitenkin toivoisi lisätilaa ja 13 vanhempaa toivoisi kotiin remonttia ja muutosta. Kahden mukaan olisi tarvetta muutostöille.

”Koti ja ympäristö huomioitu lapsen ehdoilla. Vaatinut ha vaati vanhemmilta toimintaa ja suunnitelmia.” (SK)

”Lapsen kasvaessa tarvitsemme lisää apuvälineitä, kohta ajankohtaista.” (SK)

”Saatu vammaispalveluista kotiin asunnonmuutostöitä, mutta ei kaikkia haettuja muutoksia. Näillä yritetään pärjätä.” (SK)

Melko huonosti, erittäin huonosti tai ei lainkaan: 21 / 22 %

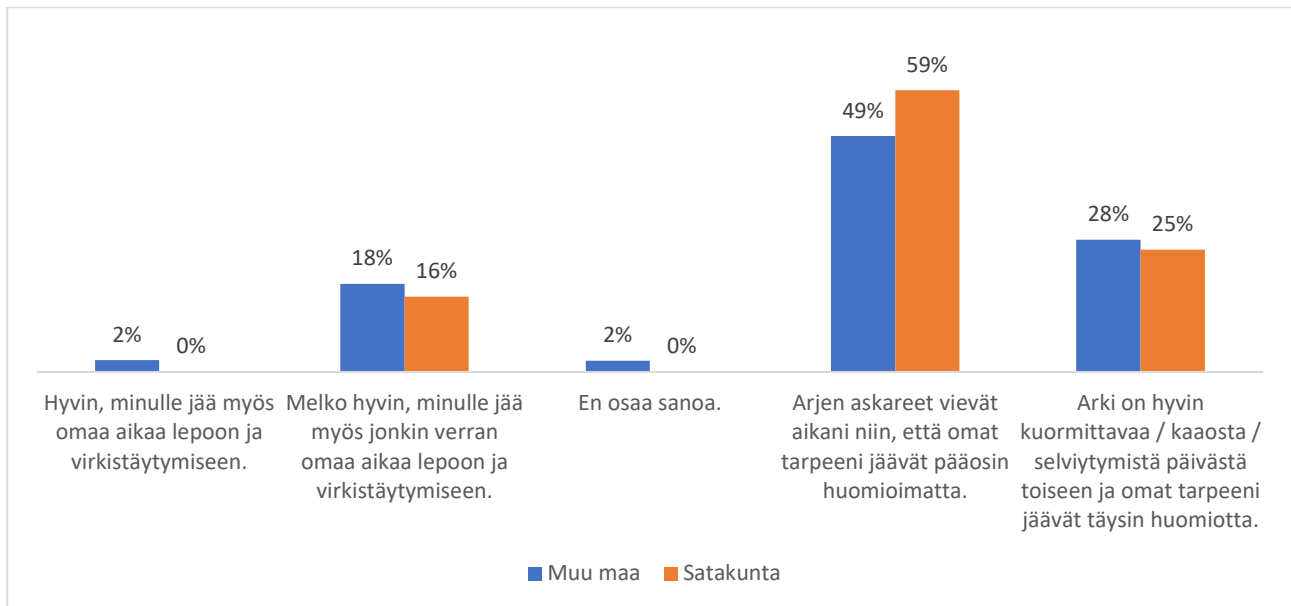
Kommentteja 57, joista Satakunta 2.

Koko maan kommenteissa 32 vanhempaa kertoo tilojen riittämättömyydestä. Tilanpuute liittyy esteettömyyteen, apuvälineiden säilyttämiseen ja käyttämiseen. Tilaa kaivattaisiin myös luomaan omaa rauhaa perheenjäsenille. Muutostöiden tarpeen mainitsee viisi vanhempaa, muutosta ja/tai remonttia toimivuuden parantamiseksi kaipaa 12 vanhempaa.

”3 lapsen kanssa tila loppuu kesken joka yhteensä meitä on 5. Oma tilaa on todella vähän kun on pieni kerrostalo kolmio.” (SK)

5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=648/51. Kommentteja 153, joista Satakunta 8.

**Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa: 21 / 16 %**

Kommentteja 31, joista Satakunta 1.

Oman ajan mahdollistajina koko maan kommentteissa mainitaan lapsen toinen vanhempi, palvelut ja työajan tai opiskelun järjestelyt. Kaksi mainitsee oman ajan mahdollistuneen lapsen kasvamisen myötä, kun lapsi pärjää hetken itsekseen kotona. Perheen läheisten antaman tuen mainitsee vain yksi vanhempi.

”Jätän kotityöt tekemättä jos en jaksa. Toinen puoliso ei koe että ovat hänen tehtäviään.” (SK)

Vanhemman tarpeet jäävät pääosin huomiotta arjessa tai arki on hyvin kuormittavaa / kaaosta / selviytymistä ja vanhemman tarpeet jäävät täysin huomiotta: 77 / 84 %

Kommentteja 115, joista Satakunta 7.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan.

”Suoritan arkea rutiininomaisesti enempiä miettimättä. Itseni olen lukinnut jo aikaa sitten johonkin syvälle sisälleni, että kykenen suoriutumaan / selviytymään arjesta romahtamatta kokonaan.” (SK)

”Ajoittain koen olevani suorittaja päivästä toiseen.” (SK)

”Isä tekee matkatyötä. Meillä ei ole tukiverkostoa, joten en saa omaa aikaa lainkaan kun toinen on matkalla viikon tai pari peräkkäin.” (SK)

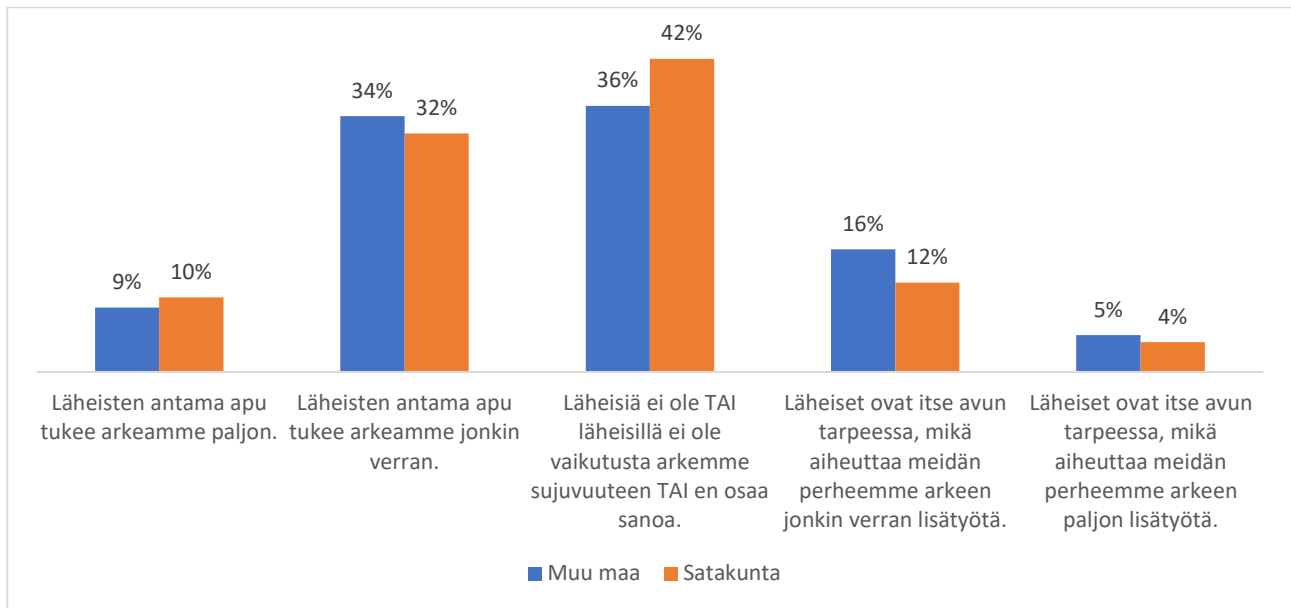
”Tukiverkostoa ei ole.” (SK)

”Käyn töissä, että saan ajatukset muualle lapsista” (SK)

”Porin vam.palv. työllistänyt hylkäämällä lapselta EHO:n...” (SK)

5C) Miten läheiset ihmiset vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=650/50. Kommentteja 171, joista Satakunta 12.

**Läheisten apu tukee arkea paljon tai jonkin verran: 43 / 42 %**

Kommentteja 64, joista Satakunta 6.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertoivat saavansa eniten apua ja tukea lapsen isovanhemmilta (43 mainintaa), jotka tarjoavat vaihtelevassa määrin esimerkiksi lastenhoitoa, kodinhoitoapua tai henkistä tukea. Muina läheisinä vanhemmat mainitsevat omat tai puolison sisarukset (4), ystävät (2), naapurin (1), tukiperheen (1) ja lapsen henkilökohtaisen avustajan (1).

"En voisi esim tehdä kolmivuorotyötä ilman isovanhempia" (SK)

"joissain pienissä asioissa saadaan apua, kuten lyhyeksi ajaksi hoitoapua." (SK)

"Isovanhemmat etenkin yli 70 vuotiaiden kuormittaminen erityislapsille saa itselläni huonon omatunnon. Toiset Isovanhemmat työelämässä ja (...) matkan päässä." (SK)

Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 36 / 42 %

Kommentteja 66, joista Satakunta 5.

Koko maan kommenttien mukaan läheisiä on aiemmin saattanut olla mukana perheen arjessa, vaikka enää ei ole. Kaksi vanhempaa kertoo saavansa apua tukiperheeltä/-henkilöltä läheisten sijaan.

"Asuinpaikkakunnalla ei ole verkostoa." (SK)

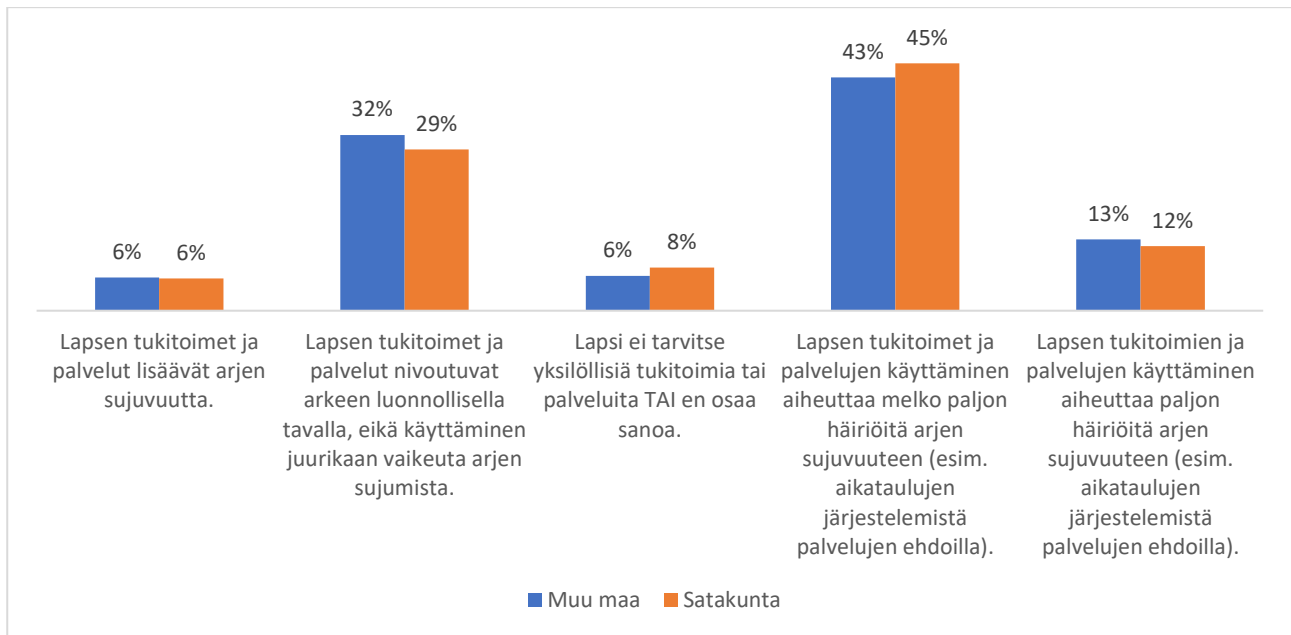
"Läheiset eivät ole halunneet auttaa." (SK)

"Tukiverkosto on ohut. Isovanhempia ei kiinnosta perheemme arki." (SK)

Läheiset ovat avun tarpeessa, mikä aiheuttaa jonkin verran tai paljon lisätyötä: 21 / 16 %

Kommentteja 41, joista Satakunta 1.

5D) Miten erityislapsen tukitoimet ja palvelujen käyttäminen vaikuttavat arjen sujuvuuteen?
N=646/51. Kommentteja 177, joista Satakunta 15.



Lisäävät arjen sujuvuutta tai nivoutuvat arkeen vaikeuttamatta sujumista: 38 / 35 %

Kommentteja 46, joista Satakunta 1.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat lapsen tukitoimien olevan tärkeitä. Palveluiden käyttämiseen liittyy kyllä monenlaista järjestelyä, joka vaativat mm. vanhemmalta työstä poissaoloa, mutta järjestelemisen ei koettu liikaa vaikeuttavan arjen sujumista. Lapsen terapioiden toteutuminen varhaiskasvatuksen tai koulun yhteydessä on koettu hyväksi.

”Tällä hetkellä kahdella erityistuella olevaa saa perhetyötä yhdessä sosiaalihuollon kanssa. Sekä mukana on myös toimintaterapia mikä toteutuu koulu päivän aikana. Koen tämän hyväksi.” (SK)

Melko paljon tai paljon häiriötä: 56 / 57 %

Kommentteja 116, joista Satakunta 11.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat, että lapsen palvelut (kuten vastaanottokäynnit, kuljettaminen terapioihin ym.) ja niiden järjestämiseen liittyvät palaverit haastavat vanhemman työntekoa kuormittavalla tavalla (40 komment-

tia). Tilanteen korjaamiseksi vanhemmat ehdottavat soitto- ja etävastaanottojen lisäämistä, vastaanottoaikoja ilta-aikaan, etäpalaverien lisäämistä, tukitoimien yhdistämistä niin, että useampi asia hoituisi kerralla.

”Excel-taulukko kovassa käytössä, vanhempien pitää muuttaa työvuoroja / työaikaa, jotta päästään esim käymään apuvälinekeskuksessa” (SK)

”On todella ikävää, että lapset kärsivät siitä kun äiti joutuu korvaamaan tunnit takaisin töissä, jotta on päästy keskellä työpäivää johonkin palaveriin -missä toisaalta yritetään ajaa lapsen etua... Mutta esim. 5v. ei ymmärrä, miksi hänen pitää olla yli 10h hoidossa... Voi, kun olisi iltavastaanottojakin terapioihin ja lääkäri- ym. käynteihin.” (SK)

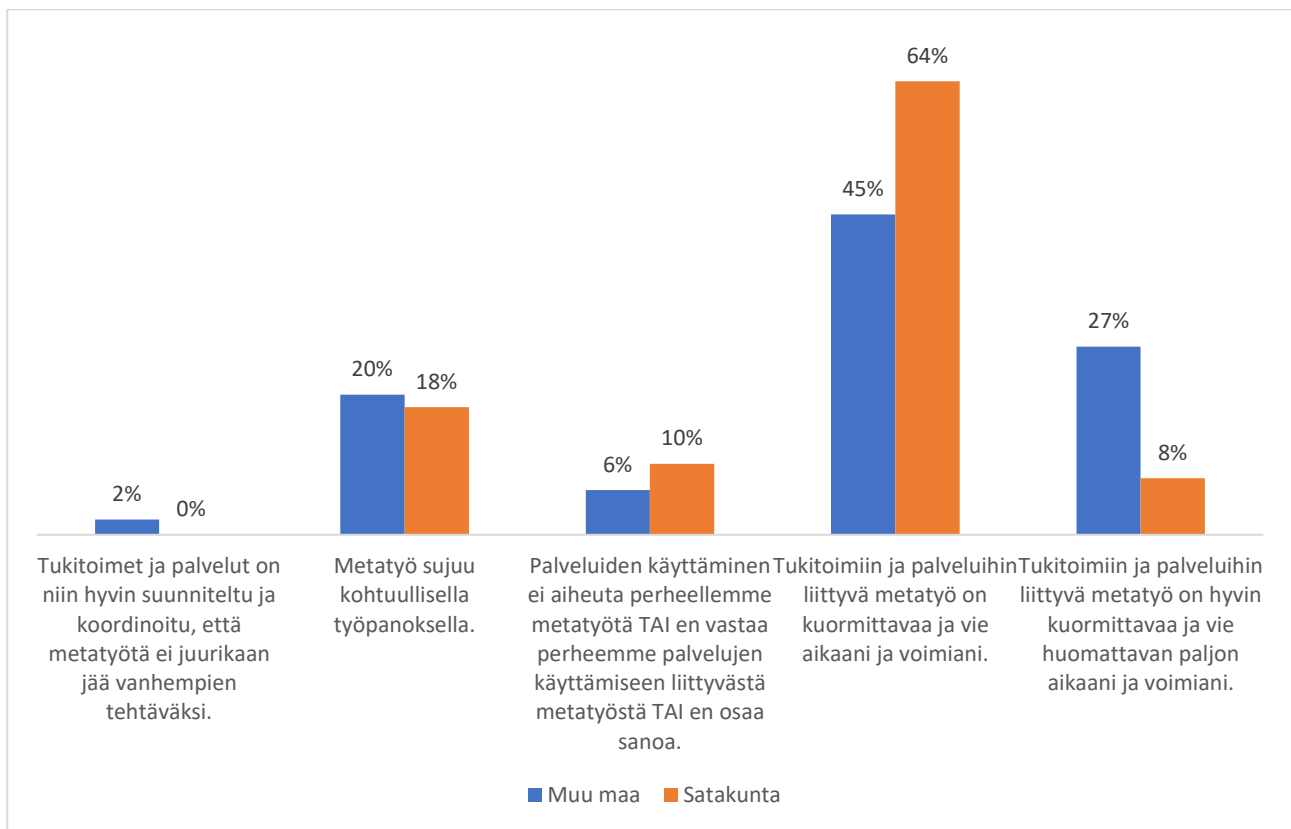
”Terapioita varten on aikataulutettava omat aikataulut, pyydettyä töistä vapaata ja järjestettävä kuljetukset.” (SK)

”Kelataksin palvelut ala-arvoiset, aikataulujen sovittamista” (SK)

”Kaikkialle pitkät matkat, joten vaatii paljon ja vie muulta perheeltä aikaa liikaa.” (SK)

5E) Miten lapsen ja perheen tukitoimien ja palvelujen käyttämiseen liittyvä suunnittelu- ja organisointityö eli metatyö vaikuttaa sinun arkeesi?

N=648/50. Kommentteja 120, joista Satakunta 5.



Palvelut on niin hyvin suunniteltu ja koordinoitu, ettei perheelle juurikaan jää metatyötä tai metatyön määrä on kohtuullinen: 22 / 18 %
Kommentteja 11, joista Satakunta 0.

Koko maan kommentteissa kolme kommentoijaa kertoo, että metatyötä oli aluksi paljon, mutta se on vähentynyt lapsen kasvaessa. Kaksi vanhempaa on saanut lapsen asioiden järjestämiseen hyvin apua hoitotahoilta.

Metatyö on melko tai hyvin kuormittavaa ja vie aikaa ja voimia: 71 / 72 %
Kommentteja 106, joista Satakunta 5.

Koko maan kommentteissa käsitellään sitä, mitä metatyöhön kuuluu: Päivittäisiä tai viikoittaisia arjen järjestämissä kuten kuljetusten, varhaiskasvatus / kouluasioiden, aamu- ja iltapäivähoidon asioiden, kuntoutuksen, vastaanottoaikojen järjestämistä; ja tiedonhankintaa ja tukitoimien ja palvelujen järjestämiseen liittyvää metatyötä,

kuten palveluntuottajien etsimistä, hakemusten tekemistä, palaveriteita ja apuvälineiden ja niiden huollon järjestämisestä. Vanhemmat kokevat, että vastuu siitä, että lapsi saa tarvitsemaansa tukea ja että kokonaisuus toimii, jää heille.

”Olen (ammattilainen) ja osaan hakea lapselleni tarvittavat palvelut. Lisäksi lapsen (...) diagnoosi on sellainen, että palveluja saa. Silti koen tämän metatyön kuormittavaksi. Esim. Lapsen tilapäinen hoito ja moni muukin asia pitää hakea joka vuosi uudelleen. Kukaan ei tule tarjoamaan mitään, kaikki pitää itse selvittää.” (SK)

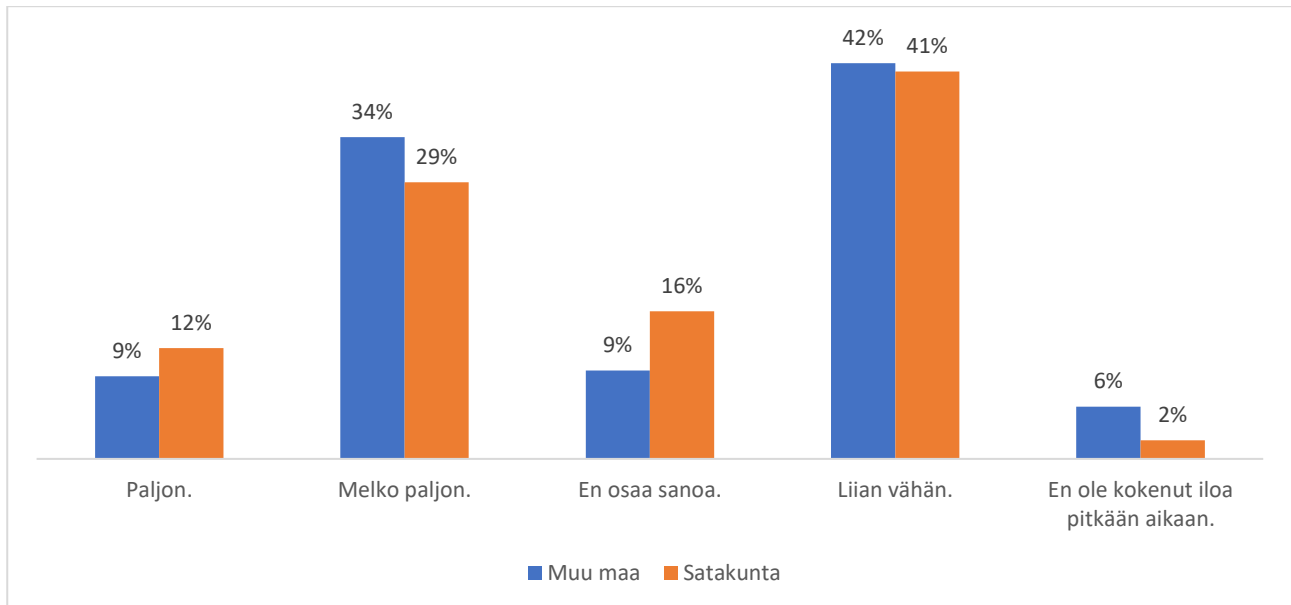
”On aina vain vaikeampi muistaa hoitaa, varata ja selvittää kaikkea. Kovalevy on täynnä, enkä meinaa muistaa enää mitään. Yhden luukun periaate olisi kiva erityislasten asioissa.” (SK)

”Kelahakemukset ja palvelujen hakeminen. Nuori hermostuu lomakkeista, ei pysty hoitamaan itse asioita ja työpaikan hakua. Tulee karensseja ja laskut myöhästyvät.” (SK)

6. Mieli ja voimavarat

6A) Miten paljon elämässäsi on iloa?

N=649/51. Kommentteja 125, joista Satakunta 14.

**Paljon tai melko paljon: 43 / 41 %**

Kommentteja 47, joista Satakunta 5.

Koko maan kommentteissa iloa tuovana vanhemmat mainitsevat lapset ja sen, että lapsilla on asiat hyvin (20 kommentissa). Työ ja arjen pienet asiat mainitaan kumpainkin 11 kommentissa. Luonto, harrastukset tai muu vapaa-ajan tekeminen mainitaan 9 kommentissa. Lisäksi iloa tuovina asioina mainitaan puoliso, perhe, ystävät ja huumori.

”Aina voisi olla huonommin asiat. Työ antaa voimaa” (SK)

”Yritän haasteiden keskelläkin löytää elämästä mukavia asioita ja nauttia pienistä arkisista asioista.” (SK)

”Kyllä koen elämässäni olevan myös iloa, vaikka valitan tästä kuormittavuudesta mitä joutuu tekemään lasten etujen eteen...toki löytyy myös surua (...).” (SK)

”Toisinaan melko paljon iloa, kun työnnän takalalle kaikki erityisen asiat ja yritän nauttia muusta. Nyt jos lähden miettimään erityistäni tulee itku ja ahdistus kaikesta tästä elämästä mistä muut perheen jäsenet jäävät pois, koska elämme erityisemme kanssa hänen elämäänsä” (SK)

Liian vähän tai ei ole ollut pitkään aikaan: 48 / 43 %

Kommentteja 56, joista Satakunta 6.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat väsymyksestään ja uupuneisuudestaan arjen kuormituksessa. Lapsen voinnilla ja asioiden järjestymisellä on suuri vaikutus vanhemman mielialaan.

”Elämä on ollut niin haastavaa vuosia, että elämänilo alkaa ehtyä. Korona-aika ei ainakaan helpottanut asioita.” (SK)

”Traumaattisia asioita perheessä taustalla lähimenneisyydessä, vaikuttaneet vahvasti silloin ja edelleen, arki usein selviytymistä edelleen, ollut jo useamman vuoden” (SK)

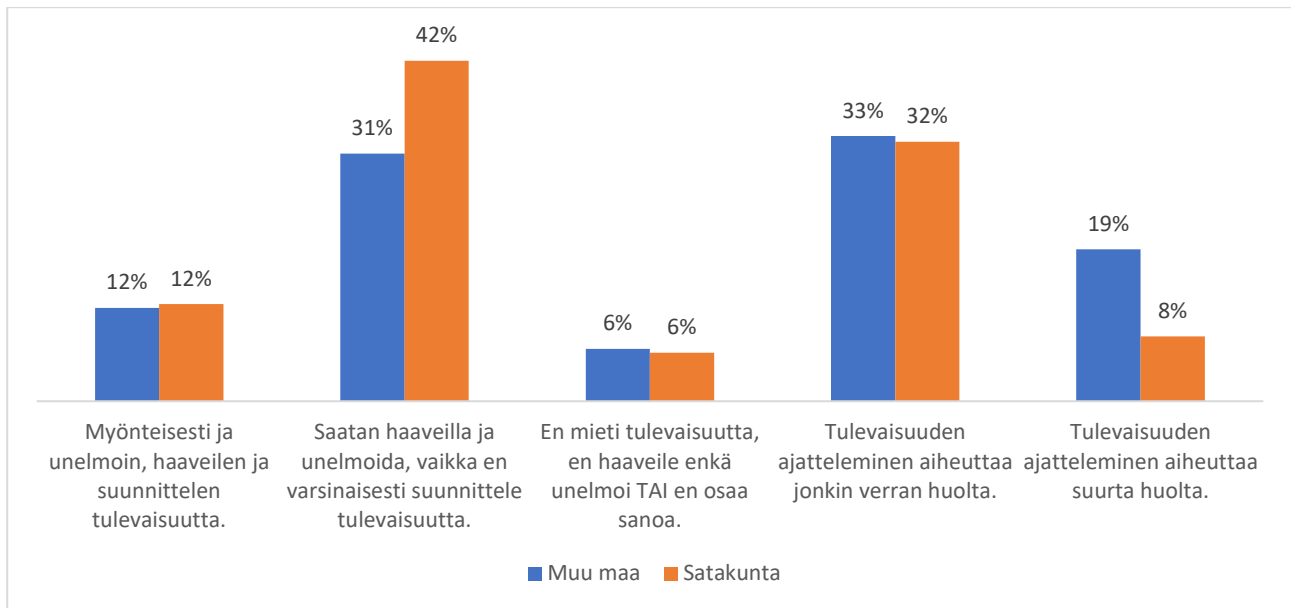
”Työelämä, opiskelu ja parisuhde lisäävät paljon iloa, olisi hienoa kun sitä olisi enemmän myös lapsen kanssa” (SK)

”Työyhteisö on hyvä, kotiasiat eivät tuo iloa” (SK)

”Oma sairastuminen vei ilon.” (SK)

6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N=651/50. Kommentteja 135, joista Satakunta 9.



Myönteisesti, unelmoiden, haaveillen ja suunnitellen tai haaveillen ja unelmoiden, vaikka ei varsinaisesti suunnittele tulevaisuutta: 43 / 54 %

Kommentteja 48, joista Satakunta 4.

Koko maan kommentteissa 22 vanhempaa pohtii lapsensa tulevaisuuden asioita. 12 vanhempaa nostaa esiin elämisen tässä hetkessä tai sen, että suunnitella voi, mutta suunnitelmat eivät juuri pääse toteutumaan.

”Erityislapsen aikuistuminen, itsenäistyminen mietityttää.” (SK)

”Nuoren takia tulevaisuus on aika epävarmaa.” (SK)

”Haaveilen, mitä kaikkea aijon tehdä, kun (...) erityiseni muuttaa joskus pois kotoa. Samalla huoli hänen tulvaisuudestaan on mielessä.” (SK)

En mieti tulevaisuutta, en haaveile enkä unelmoi tai en osaa sanoa 6 / 6 %

Kommentteja 12, joista Satakunta 1.

”En jaksa miettiä tulevaisuutta. Kun nyt tästäkin selvittäisiin.” (SK)

Tulevaisuuden ajattelemisen aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 51 / 40 %

Kommentteja 75, joista Satakunta 4.

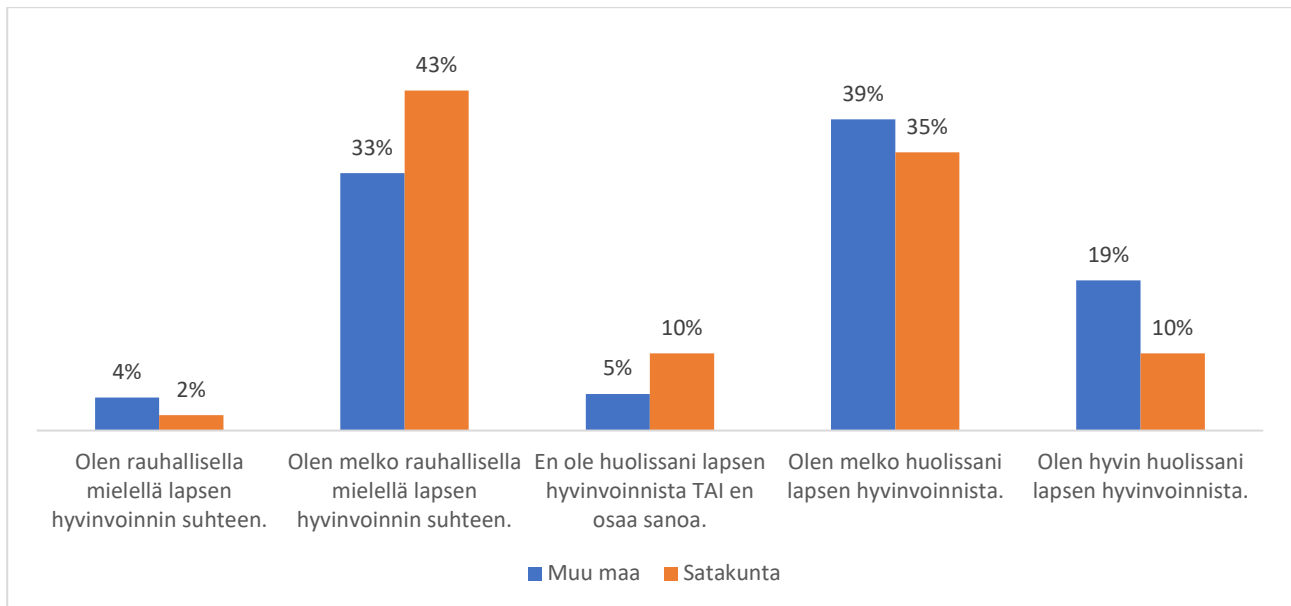
Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat arjen kuormittavuuden vievän tilaa tulevaisuudenuskolta. Erityisesti vanhemmat nostavat esiin huolensa erityistä tukea tarvitsevan lapsensa tulevaisuudesta (49 kommentissa). Muista huolenaiheista nousivat esiin vanhemman oma jaksaminen ja terveys (12 kommentissa) ja talousasiat (13).

”Lapsen tulevaisuus huolestuttaa. Missä hän on, tuleeko pärjäämään ja miten.” (SK)

”Mietityttää miten monivammainen esikoinen pärjää jne” (SK)

”Huoli on tietysti nyky maailman tilanteesta, lasteni tulevaisuudesta ja taloudellisen tilanteen vuoksi.” (SK)

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?
N=646/51. Kommentteja 119, joista Satakunta 7.



Rauhallisella tai melko rauhallisella mielellä lapsen hyvinvoinnin suhteen: 37 / 45 %

Kommentteja 39, joista Satakunta 4.

Koko maan kommentteissa 13 vanhempaa kertoo, että on turvallisella mielellä, koska lapsen tämänhetkiset tukitoimet toimivat hyvin. Osa samalla kuitenkin tuo esille huoltaan siitä, miten lapsi tulevaisuudessa saa tarvitsemaansa tukea.

”(Vuosia) tutkittu ja etsitty dg lapselle joten aika ollut kuormittavaa. Jos nyt olisi seesteisempää.” (SK)

”Tällä hetkellä koulussa menee ok ja vielä peruskoulua pari vuotta edessä” (SK)

”Tukitoimet, koulu auttavat ja luovat rauhaa, mutta arki silti todella haastavaa ja kuormittavaa” (SK)

”Usko Jeesukseen antaa levollisuutta ja rauhaa elämäni, elämäämme! Turva ja apu on rukousmatkan päässä. Aina olemme saaneet kokea apua tulevan tavalla tai toisella! Jeesuksen Rakkaus ja hyvyys ympäröi koko elämäämme!!” (SK)

Melko tai hyvin huolissaan: 58 / 45 %

Kommentteja 79, joista Satakunta 2.

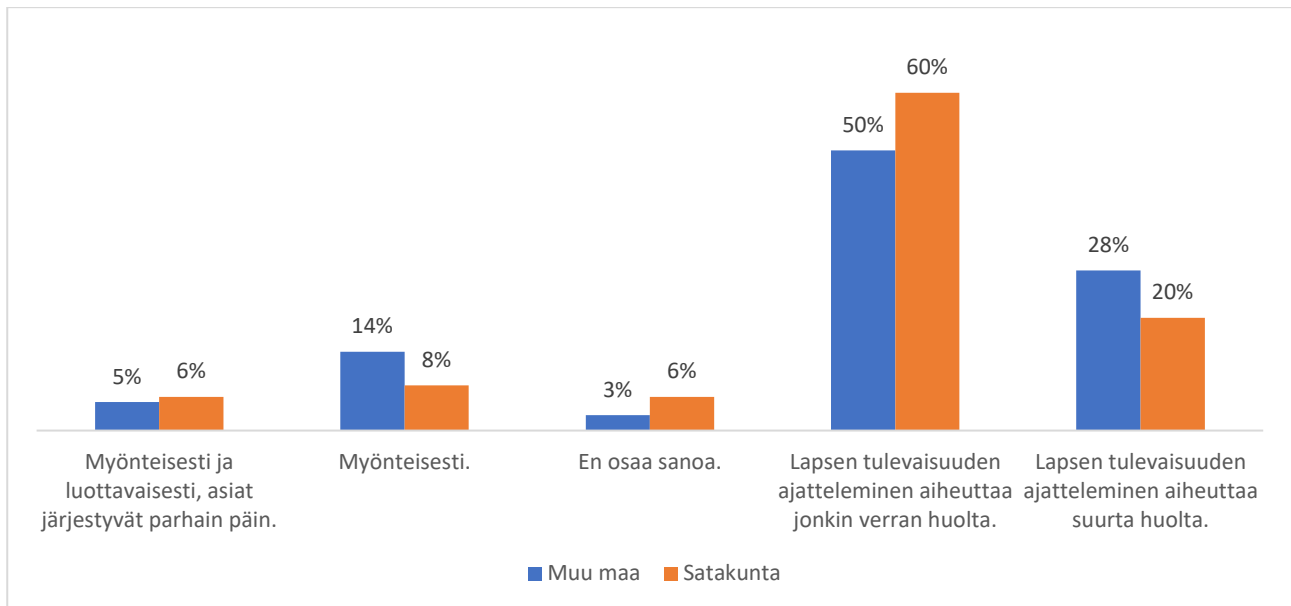
Koko maan kommentteissa 21 vanhempaa kertoo olevansa huolissaan lapsen terveydentilasta. 16 kertoo huolista koulunkäynnin suhteen. Huolen lapsen puutteellisista tukitoimista mainitsi 18 vanhempaa. Myös näissä kommentteissa nousi esille, että lapsen hyvinvoinnilla on suuri vaikutus vanhemman mielialaan.

”Olemme juuri sairaalassa, esikoisella iso (...)leikkaus tehty ja toipumiseen on liittynyt takapakkeja, huolta pikkusiskon voinnista, joka isovanhemman hoidossa jne, pitäisi olla kahdessa paikassa yhtä aikaa” (SK)

”Nuori syrjäytynyt ja paljon ongelmia.” (SK)

6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=651/50. Kommentteja 110, joista Satakunta 7.



Myönteisesti ja luottavaisesti, niin että asiat järjestyvät parhain päin tai myönteisesti: 19 / 14 %

Kommentteja 16, joista Satakunta 0.

Jonkin verran tai suurta huolta: 78 / 80 %

Kommentteja 88, joista Satakunta 6.

Koko maan kommenteissa vanhemmat pohtivat, miten lapsi voisi löytää oman elämänpolkunsaa. Huolta aiheuttaa lapsen terveydentila ja se, miten lapsi tulevaisuudessa saa tarvitsemaansa hoitoa ja tukea. 17 kommentissa vanhempi kertoo olevansa huolissaan siitä, että kuka huolehtii lapsen asioista sitten kun vanhempia ei enää ole.

”Mihin kouluttautuu, pärjääkö itsenäiseen asumiseen, mistä saa ystäviä ja tukea? Kyllä välillä ahdistaa mihin hän päättyy ja jääkö yksin” (SK)

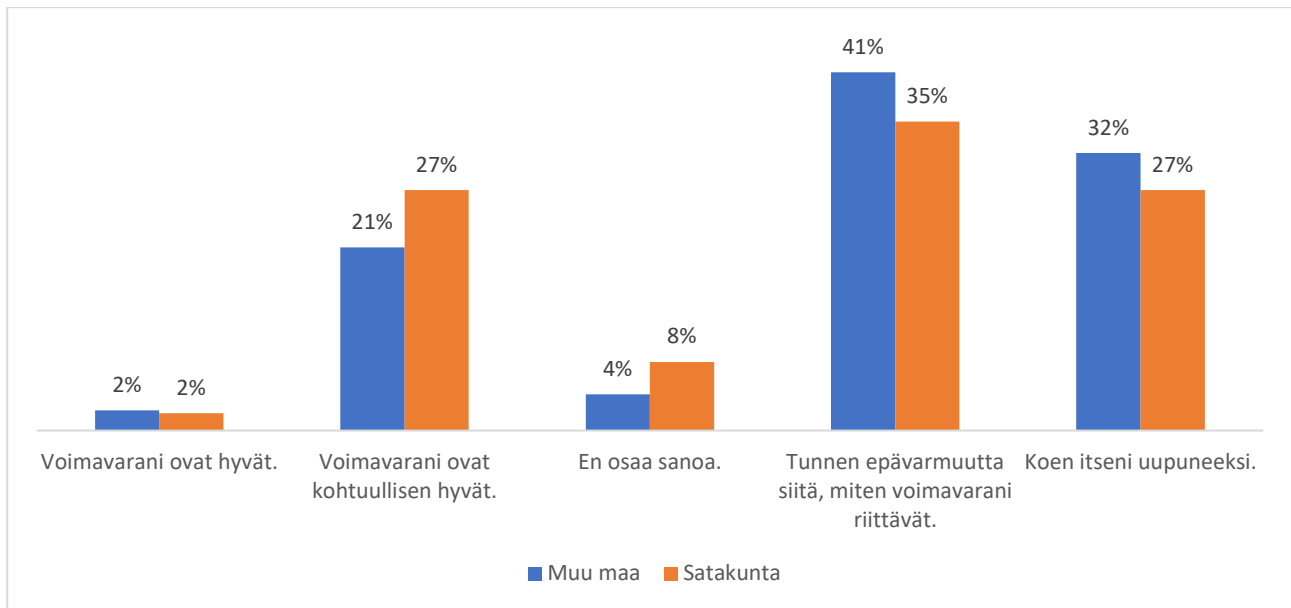
”Hirvittää se, että nyky-yhteiskunnassa kunnioitetaan ihmisen itsemääräämisoikeutta niin pitkälle, että hän voi jäädä heitteille. Esim. lapsi saattaa tarvita aikuisena asumispalveluita, mutta ei halua niitä, jolloin voi käydä niin, että hän jää yksin vuokra-asuntoonsa vailla tarvittavaa tukea. Huolettaa myös se, että Suomessa vajaakuntoisten työllistäminen ei toimi, pelkään, että lapseni on vaikeaa elää mielekästä arkea aikuisena.” (SK)

”Aina kuulee asumisyksiköistä kaikenlaista ja hän on täysin puolustuskyvytön. Ei pysty edes kommunikoimaan niin, että voisi kertoa, jos joku on tehnyt pahaa” (SK)

”Pelottaa tulevaisuuden ajattelu kovasti” (SK)

6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=654/47. Kommentteja 97, joista Satakunta 5.

**Hyvät tai kohtuullisen hyvät: 23 / 29 %**

Kommentteja 24, joista Satakunta 0.

Epävarma voimavarojen riittävydestä: 41 / 35 %

Kommentteja 47, joista Satakunta 3.

Koko maan kommenteissa kaksi vanhempaa mainitsee olleensa sairaslomalla uupumuksen vuoksi, yksi jääneensä pois työstä tilanteessa, jossa voimat eivät riittäneet.

”Olin alkuvuodesta kaksi kuukautta poissa töistä uupumuksen vuoksi. Uupumus ei johtunut työstä, vaan lapsen haastavasta tilanteesta.” (SK)

”Yöunet on huonot, kun stressaan miten saan kaikki asiat kohdilleen ja miten saan aikani riittämään kaikille; lapsille, avopuolisolle, työpaikalla, ystäville / sukulaisille...” (SK)

”Pitää opetella ajoittain olemaan itsekäs, jotta jaksaa eteenpäin.” (SK)

Uupunut: 32 / 27 %

Kommentteja 47, joista Satakunta 2.

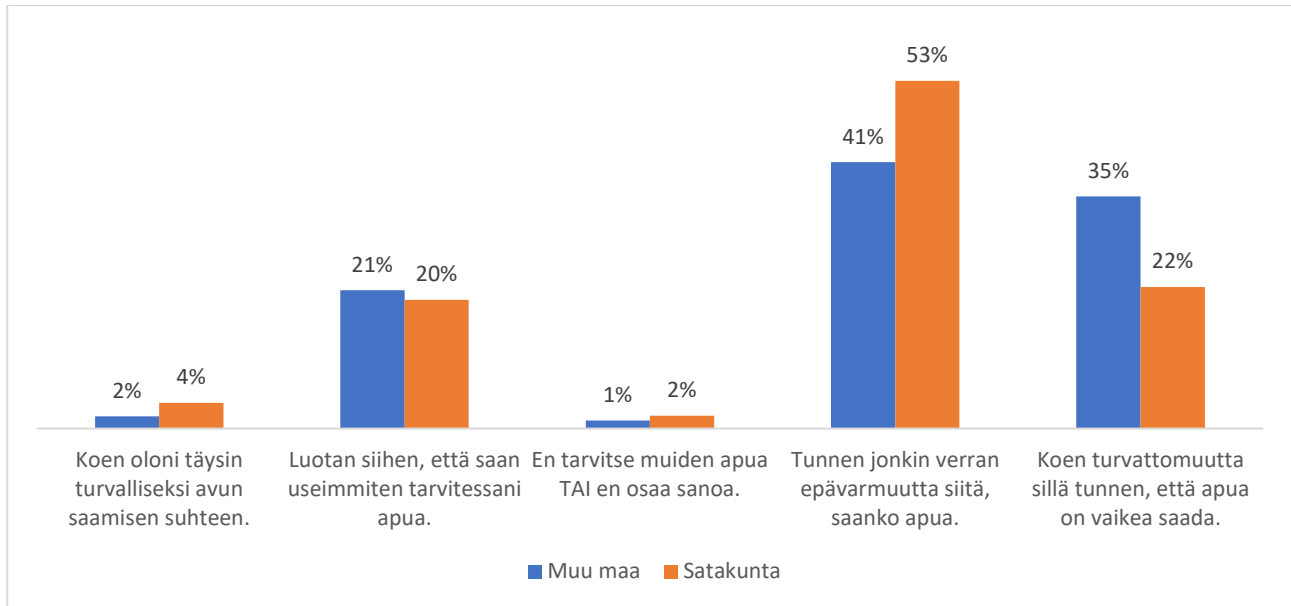
Koko maan kommenteissa seitsemän vanhempaa mainitsee olleensa sairaslomalla uupumuksen tai masennuksen vuoksi. Yksi kertoo suunnitelleensa itsemurhaa.

”Aika loppuun palanut olo, ei meinaa jaksaa enää mitään. Pakolliset arjen jutut on pakko pusertaa, muttei mitään muuta.” (SK)

”En voi vaikuttaa moneenkaan asiaan, mutta haluaisin lapsillani olla hyvän elämän” (SK)

6F) Luotatko siihen, että saat apua silloin kun sitä tarvitset?

N=655/47. Kommentteja 132, joista Satakunta 12.



Kokee olonsa täysin turvalliseksi avun saamisen suhteen tai luottaa, että saa useimmiten tarvitessaan apua: 23 / 24 %

Kommentteja 16, joista Satakunta 1.

Koko maan kommentteissa noin puolet vanhemmista mainitsee läheisten antaman tuen, noin puolet yhteiskunnan tukitoimet ja palvelut.

”Omaan jaksamiseen, koulu asioihin en luota saavani tukea” (SK)

Epävarma siitä, saako apua tai kokee turvattomuutta, sillä tuntee, että apua on vaikea saada: 76 / 75 %

Kommentteja 115, joista Satakunta 11.

Koko maan kommentteista kahdeksassa vanhempi mainitsee läheisten antaman avun. Pääasiassa kommentit kuitenkin käsittelevät vaikeuksia saada vanhemman tarpeelliseksi kokemia yhteiskunnan tukitoimia ja palveluja. Vanhemmat käsittelevät sekä lapsen tarvitsemaa tukea ja palveluja että tukea vanhemman jaksamiseen.

”Aina ei haluaisi turvautua isovanhempiin ja kuormittaa heidän elämäänsä.” (SK)

”Oman sairastumisen aikana akuutti avuntarve oli suuri, mutta apuja ei saatu oikeastaan mitään, kun ei kesäaikaan ollut päätöksentekijöitä paikalla.” (SK)

”Meille on myönnetty tilapäinen perhehoito ja kotiin annettava perhehoito mutta hoitajista ja perhehoitopaikoista on pulaa, joten käytännössä harvoin saa apua kun tarvitsemme. Omaishoito-vapaitakin on jäänyt täysin pitämättä neljään kuukauteen samoista syistä.” (SK)

”Useammasta kunnan antamasta kielteisestä päätöksestä olen joutunut hakemaan muutoksenhakua ylemmältä taholta (avi, hallinto-oikeus). Ja nämä ovat palvelun meille lopulta myöntämään.” (SK)

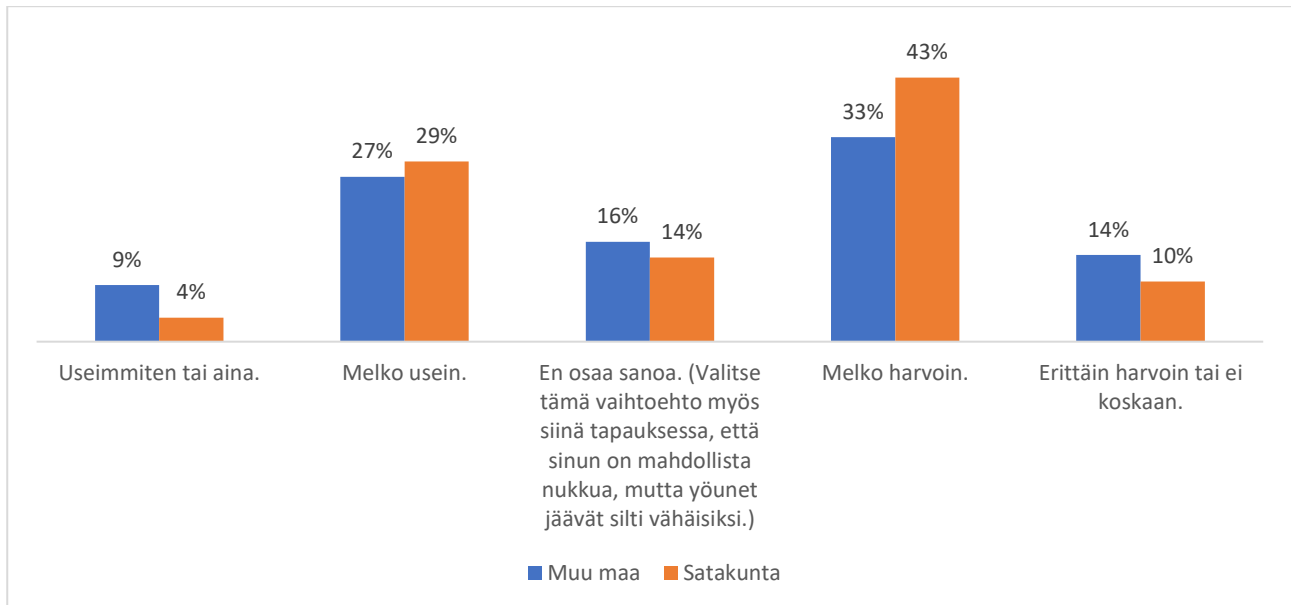
”Kukaan muu ei aja erityislapsen asioita, kuin vanhemmat. Pitää jaksaa. Ei ole vaihtoehtoja. Kukaan muu ei myöskään tiedä asiakokonaisuutta, mikä lapseen liittyy kuin vanhemmat.” (SK)

”Luottamukseni yhteiskunnan palvelujärjestelmään ei ole kovin hyvä. (Ammattilaisena) kohtaan jatkuvasti tilanteita, joissa ihmiset eivät saa tarvitsemaansa apua.” (SK)

7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi

N=655/46. Kommentteja 149, joista Satakunta 12.

**Useimmiten tai aina tai melko usein: 36 / 33 %**

Kommentteja 37, joista Satakunta 3.

Koko maan kommenteissa nousee esiin, että nukkuminen saattaa kuitenkin olla joko jatkuvasti tai ajoittain katkonaista, kun erityistä tukea tarvitseva lapsi tarvitsee apua yöllä.

”Nukahdan hyvin, mutta saatan herätä toisinaan liian aikaisin. Mutta noin 7-7,5 tuntia kyllä nukun” (SK)

”Unen tarve masennuksen aikana ollut suurta.” (SK)

Ei osaa sanoa tai olisi mahdollista nukkua, mutta yöunet jäävät silti vähäisiksi: 16 / 14 %

Kommentteja 23, joista Satakunta 0.

Vanhemmat kuvaavat koko maan kommenteissaan tilanteita, joissa lapsi ajoittain valvottaa tai murheet herättävät valvomaan. Esiin nousee myös se, että jotkut vanhemmat nipistävät yönistäan voidakseen tehdä kotityöt tai saadaakseen omaa aikaa.

Melko harvoin tai ei koskaan: 47 / 53 %

Kommentteja 89, joista Satakunta 9.

Koko maan kommenteissa 41 vanhempaa kertoo erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarvitsevan runsaasti apua yöllä. Unta häiritseviä tekijöitä esiin nousevat myös kuormittuneisuus, esimerkiksi huoli lapsesta tai taloushuolet saattavat herättää valvomaan.

”Lapsi on 11vuotias ja heräilee noin kolme kertaa yössä ja herää jo ennen aamuviittä. En ole nukkunut kunnolla 11vuoteen.” (SK)

”Lapsi valvoo lähes joka yö.” (SK)

”Tyypin 1 diabeetikon verensokerisensori herättää minua usein.” (SK)

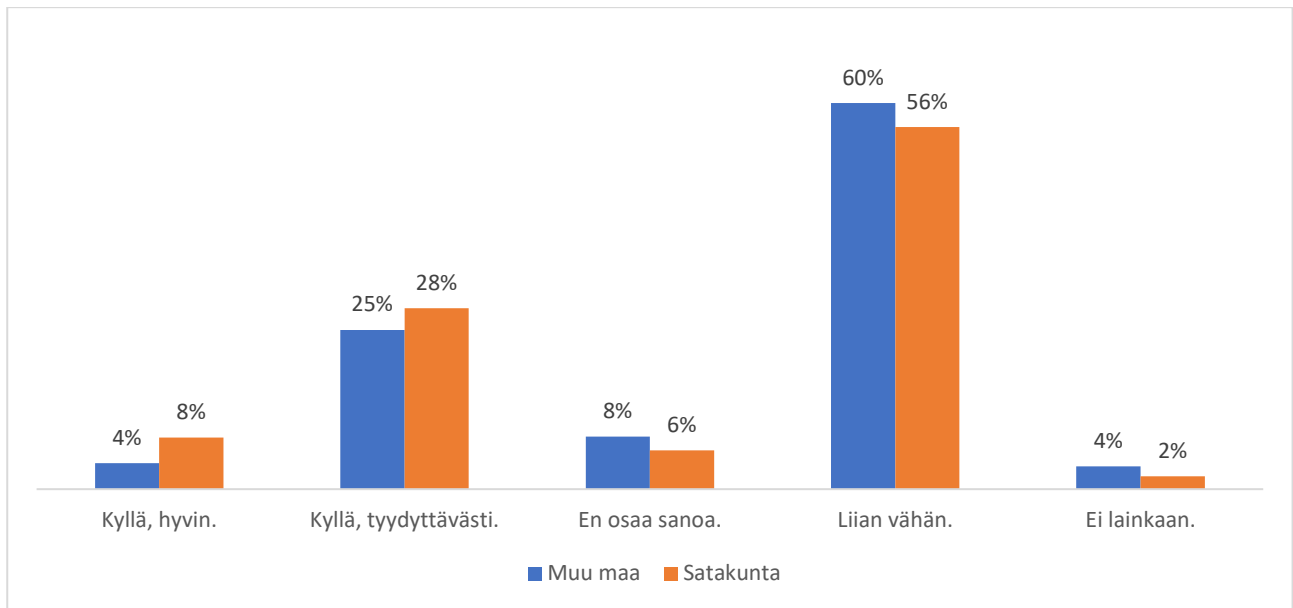
”Oma sairaus aiheuttaa yöllisiä heräämisiä plus lasten ongelmat” (SK)

”Otan oman aikani alkuyöstä kun lapset nukkuvat ja oma nukkumaanmeno venyy.” (SK)

”Uni on katkonaista ja liian vähän uniainaa, kuten aiemmin mainitsin, että stressi painaa!” (SK)

7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=650/50. Kommentteja 69, joista Satakunta 4.



Hyvin tai tyydyttävästi: 29 / 36 %

Kommentteja 17, joista Satakunta 2.

”Tästä asiasta olen pitänyt aina kiinni orjallisesti”
(SK)

”Nuori vaatii koko ajan huomiota.” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 64 / 58 %

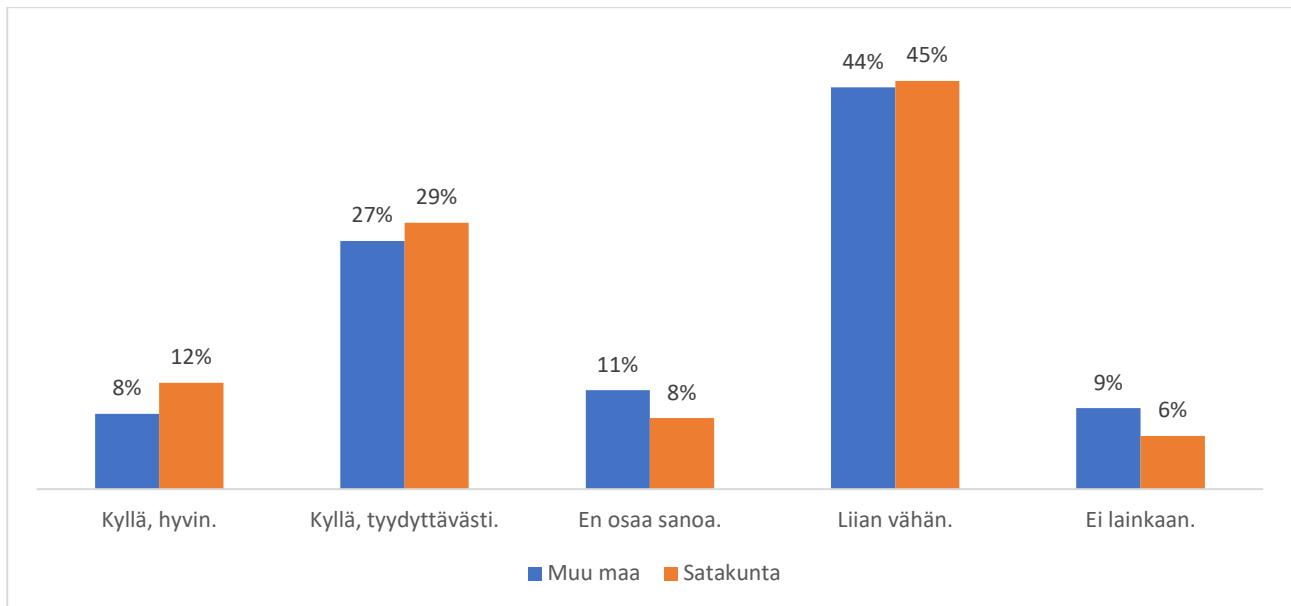
Kommentteja 46, joista Satakunta 2.

Levon vähäisen määrän syyksi koko maan kommenteissa nousee ajan puute ja se, että kuormitus on jatkuvaa.

”Aika ei riitä omaan hyvinvointiin” (SK)

”Viikonloppu vapaillakin pitää pohtia aikataulutuksia ja aina jonkin paperin täyttää...”
(SK)

7C) Ylläpidätkö kuntoasi esim. liikkumalla, ulkoilemalla ja syömällä terveellisesti
N=649/51. Kommentteja 147, joista Satakunta 11.



Riittävästi ja säännöllisesti tai jonkin verran: 35 / 41 %

Kommentteja 45, joista Satakunta 3.

”Tuntuu, että kaikki vapaa-aika menee siihen, että saa pidettyä itsensä työkykyisenä eli nukkuu riittävästi, suunnittelee syömistä ja valmistaa terveellistä ruokaa ja pitää yllä kuntoa liikkumalla. Pitäisi opetella mindfulnessiä, mutta kun ei muka ehdi!” (SK)

”Olisi todella hienoa, että täälläkin omaishoitajat saisivat ilmaisia liikuntaetuja, se olisi jo aikamoinen voimavara.” (SK)

On mahdollista säännöllisesti ylläpitää kuntoa, mutta se ei onnistu tai ei osaa sanoa: 11 / 8 %

Kommentteja 10, joista Satakunta 2.

Koko maan kommentteissa syynä nousi esille jaksamisen puute.

”En jaksa, koiran ulkoilutan päivittäin mutta se on pakkopullaa” (SK)

”Yritän juoda päivän aikana vettä parisen litraa, syödä terveellistä ruokaa, mutta....” (SK)

Liian vähän tai lainkaan: 53 / 51 %

Kommentteja 77, joista Satakunta 6.

Koko maan kommentteissa 30 vanhempaa mainitsi syyksi oman ajan puutteen, 42 vanhempaa kertoi, että jaksaminen ei riitä.

”Aika ei riitä” (SK)

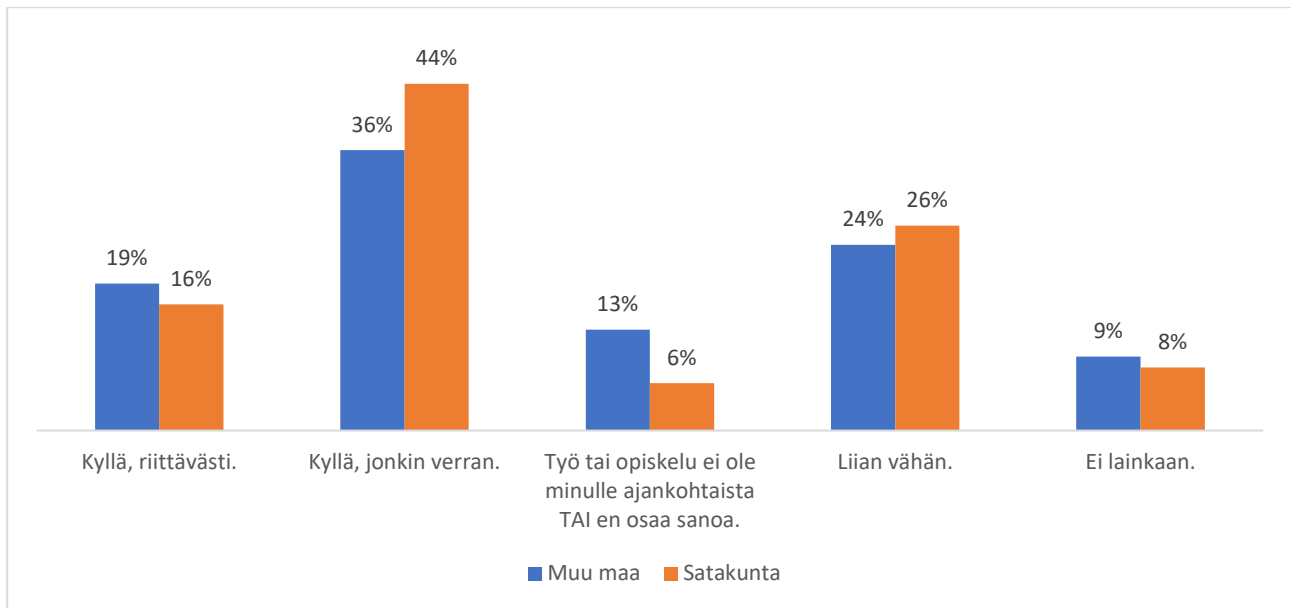
”En enää muista syödä, enkä saa aikaiseksi lähteä lenkille. Voimavarat eivät riitä oman hyvinvoinnin miettimiseen” (SK)

”Omaan kuntoilemiseen ei löydy aikaa tai sitten ei vaan jaksa lähteä” (SK)

”Arjessa ei jaksa vaikka haluaisi” (SK)

”Sairaus ja uupumus eivät anna mahdollisuutta” (SK)

7D) Voitko työssäsi tai opiskelun kautta kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita
N=649/50. Kommentteja 77, joista Satakunta 6.



Riittävästi tai jonkin verran: 55 / 60 %

Kommentteja 47, joista Satakunta 3.

Koko maan kommenteissa kerrotaan, että työ voi olla tärkeä hyvinvointia lisäävä tekijä, mutta myös kuormitustekijä.

”On mahdollisuuksia kouluttautua” (SK)

”Onneksi työnantaja mahdollistaa joustot työajoissa tms mahdollistaa itsensä kehittämisen ja kouluttautumisen ammatillisesti.” (SK)

”En jaksa kehittää itseäni työelämässä. Tykkään kyllä työstäni, vaikka välillä puuduttaa. Elämä erityislasten kanssa on ollut sen verran haastavaa, etten jaksa mitään ylimääräistä haastetta tai vastuuta työssä. Tein pitkään 80%työaikaa, jotta jaksoin erityislapsiperhe-elämää.” (SK)

Työ tai opiskelu ei ole ajankohtaista tai ei osaa sanoa 13 / 6 %

Kommentteja 11, joista Satakunta 0.

Koko maan kommentoijat mainitsivat joitakin syitä, miksi eivät opiskele tai ole työelämässä, kuten eläke, sairausloma, omaishoitajuus.

Liian vähän tai ei lainkaan: 33 / 34 %

Kommentteja 47, joista Satakunta 3.

Koko maan kommenteissa yhdeksän vanhempaa kertoo, että kotitilanne haastaa työn tekemistä. Kahdeksan kertoo esteeksi oman jaksamisensa rajat. Kahdeksan vanhempaa kertoo jääneensä kokonaan pois työelämästä.

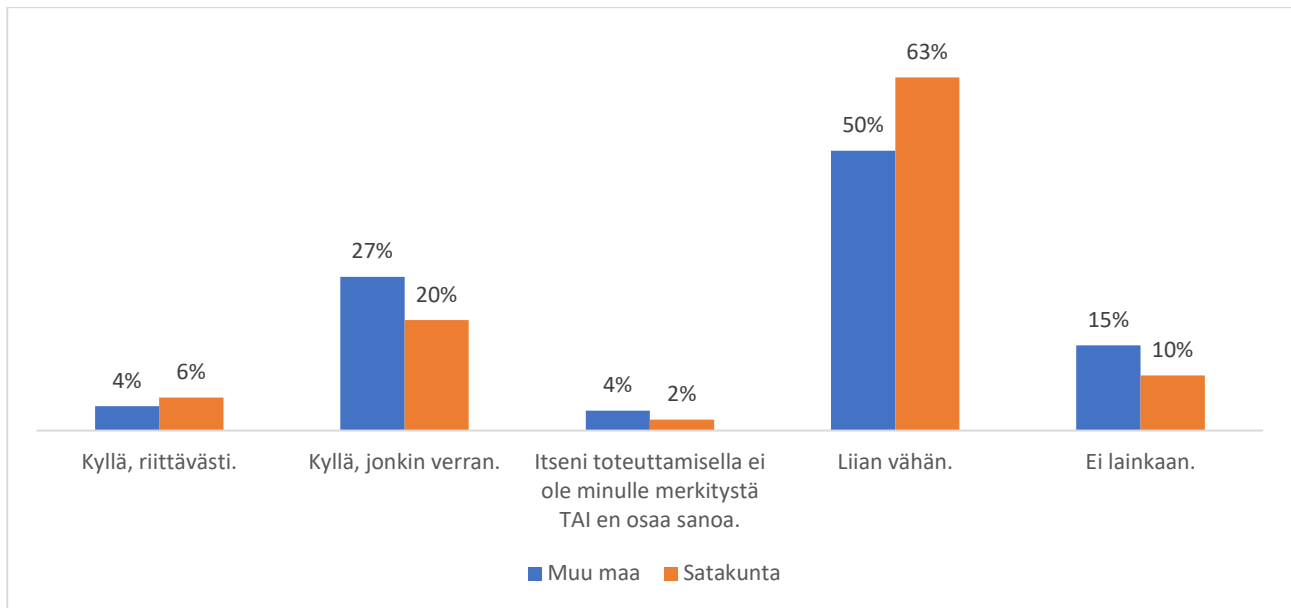
”Kovin usein en voi lähteä ulkopaikkakunnille isoihin koulutuksiin (lastenhoito)...” (SK)

”Kun vain pääsisi töihin ja jaksaisi” (SK)

”en ole töissä tai opiskele” (SK)

7E) Onko sinulla vapaa-aikaa, jolloin voit kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?

N= 648/51. Kommentteja 77, joista Satakunta 8.



Riittävästi tai jonkin verran: 31 / 26 %

Kommentteja 47, joista Satakunta 3.

Koko maan kommenteissa kahdeksan vanhempaa kertoo, mitä kiinnostavia asioita he tekevät vapaa-ajallaan (mainitsevat mm. harrastavansa jotain, kutovansa, maalaavansa, lukevansa, liikkuvansa luonnossa). Neljä vanhempaa kertoo, miten paljon omaa aikaa on (kerran viikossa oma harrastus + noin tunti työn ja lasten kotiintulon välissä; omaishoidon vapaa 4 vrk/kk + tuntihoito 20 h/kk + tukihenkilö; omaishoidon vapaat; joka toinen viikonloppu). Kahdeksan vanhempaa kertoo, että aikaa olisi, mutta ei jaksamista tehdä iloa tuovia asioita.

”On vapaa aikaa, en kuitenkaan tahdo jaksaa lähteä harrastamaan esim mitään” (SK)

”Jos olisi voimia ja rahaa niin pystyisin enemmän.” (SK)

”En vain tiedä, mitä tekisin sillä ajalla. Pitäisi keksiä joku harrastus, mikä veisi mennessään.” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 73 %

Kommentteja 38, joista Satakunta 5.

Koko maan kommenteissa 19 vanhempaa toteaa, että omaa aikaa ei ole. Kaksi vanhempaa kertoo, että vapaata ei ole siksi, että myönnetty tukipalvelu ei toteudu. Kuusi vanhempaa kertoo, että ei ole jaksamista. 7 vanhempaa mainitsee suurinpiirtein, kuinka paljon omaa aikaa on, minkä siis kokevat riittämättömäksi (muutama kerta vuodessa (1), lakisääteiset vapaat (omaishoidon vapaat; 1), viikonloppu/kk (2), kaksi viikonloppua/kk (2), kun lapset ovat koulussa (1), aikaa päivittäiselle liikunnalle (1)). Yksi kertoo haaveestaan saada harrastaa kerran viikossa.

”minulla ei ole ollut yhtään vapaa-aikaa 9 vuoteen” (SK)

”Lapset/perhe ensin ja sitten vasta itse...ts. en juurikaan kerkeä omaa aikaa viettämään.” (SK)

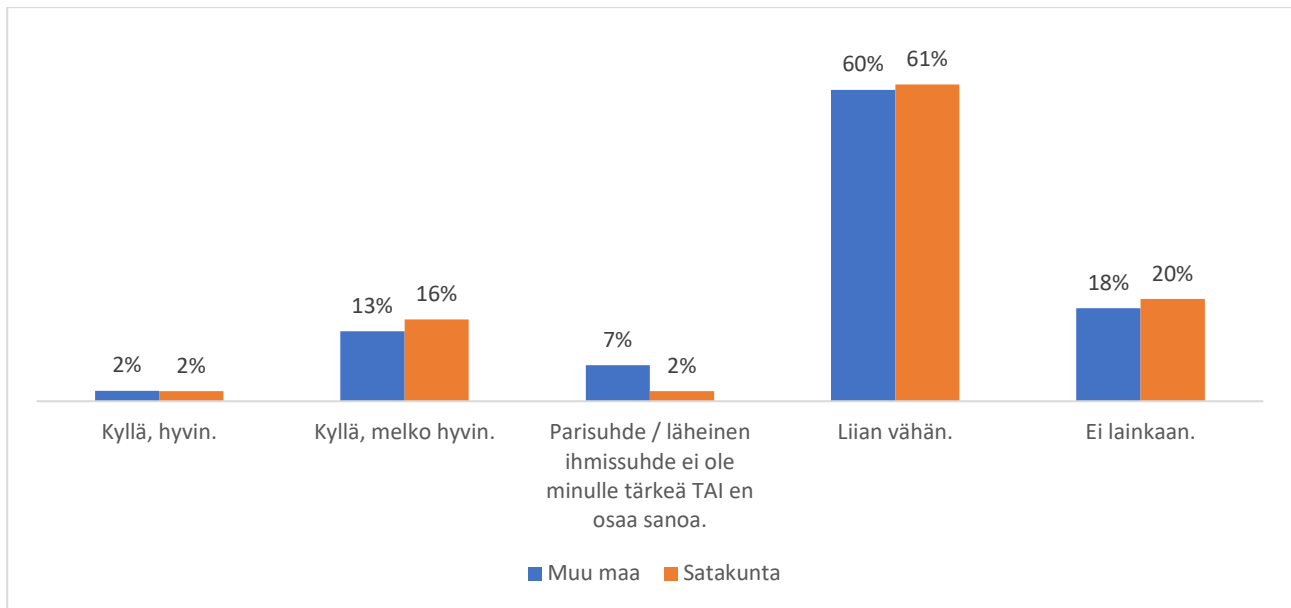
”24h vuorokaudessa jaettuna kaikkien kohderyhmien kesken ei jätä ”omalle ajalle” kuin mitättömän pienen siivun” (SK)

”Vuorotyö väsyttää ja työrytmi on mikä sattuu, lähinnä keskityn siihen että saan lapsen asiat katsottua ja kotihommia sen minkä ehtii” (SK)

”muutaman kerran vuodessa” (SK)

7F) Onko sinulla mahdollisuus antaa aikaa parisuhteelle / läheiselle ihmissuhteelle?

N=649/51. Kommentteja 110, joista Satakunta 9.



Hyvin tai melko hyvin: 15 / 18 %

Kommentteja 10, joista Satakunta 1.

”Erityislapseni kerran kuussa toteutuva pe-su tilapäishoito mahdollistaa paljon, onneksi myös muutenkin olemme saaneet järjestetyksi parisuhteelle tilaa.” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 78 / 81 %

Kommentteja 93, joista Satakunta 8.

Koko maan kommentteissa parisuhteessa olevat vanhemmat kertovat vähäisistä mahdollisuuksistaan antaa aikaa parisuhteelle kuormittavan arjen keskellä. Seitsemän vanhempaa mainitsee ristiriidoista parisuhteessaan. Vastaajat, jotka eivät ole parisuhteessa, kertovat kommentteissaan vähäisistä mahdollisuuksistaan löytää parisuhdetta.

”Kerran vuodessa tai kahdessa yhteistä aikaa miehen kanssa.” (SK)

”Ehkä kerran vuodessa ollaan käyty hetken kahden kesken jossain.” (SK)

”Ei ole lapsenvahteja” (SK)

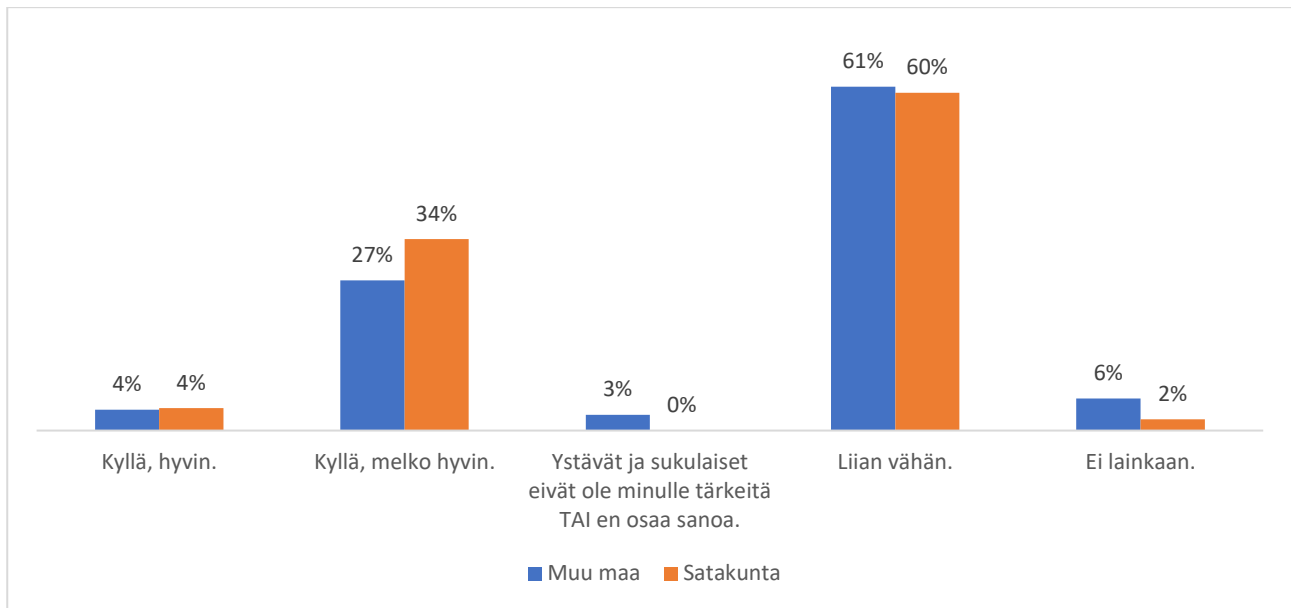
”En edes muista, koska oltaisiin oltu kahdestaan jossakin.” (SK)

”En ole parisuhteessa, mutta en koe, että siihen olisi kauheasti aikaakaan” (SK)

”Ei parisuhdetta eikä voimia sellaisen etsimiseen.” (SK)

7G) Onko sinulla mahdollisuus pitää huolta suhteista ystäviin ja sukulaisiin?

N=648/50. Kommentteja 92, joista Satakunta 5.



Hyvin tai melko hyvin: 31 / 38 %

Kommentteja 29, joista Satakunta 0.

Koko maan kommentteissa 11 vanhempaa kertoo yhteydenpidon tapahtuvan pääosin puhelimitse, sosiaalisessa mediassa tai muutoin viestittelmällä. Kaksi vanhempaa kertoo ystävien tapaamisen mahdollistuvan, kun puoliso huolehtii lapsesta. Kolme vanhempaa kertoo kuitenkin yhteyden ystäviin kaventuneen elämäntilanteen myötä.

Liian vähän tai ei lainkaan: 67 / 62 %

Kommentteja 59, joista Satakunta 4.

Koko maan kommentteissa 28 vanhempaa kertoo, että tapaamiset jäävät ajan tai voimien puutteen vuoksi. 15 vanhempaa kertoo, että kokee jäävänsä ulkopuoliseksi ystäväpiirissä, sosiaalinen piiri on kaventunut elämäntilanteen myötä ja/tai ystäviä on hyvin vähän tai ei lainkaan. 10 mainitsee pitävänsä yhteyttä sukuun ja ystäviin puhelimitse, sosiaalisen median tai viestittelyn kautta.

”en jaksa enää olla yhteydessä keneenkään joten ystäväsuhteet ovat pikkuhiljaa jääneet kokonaan pois” (SK)

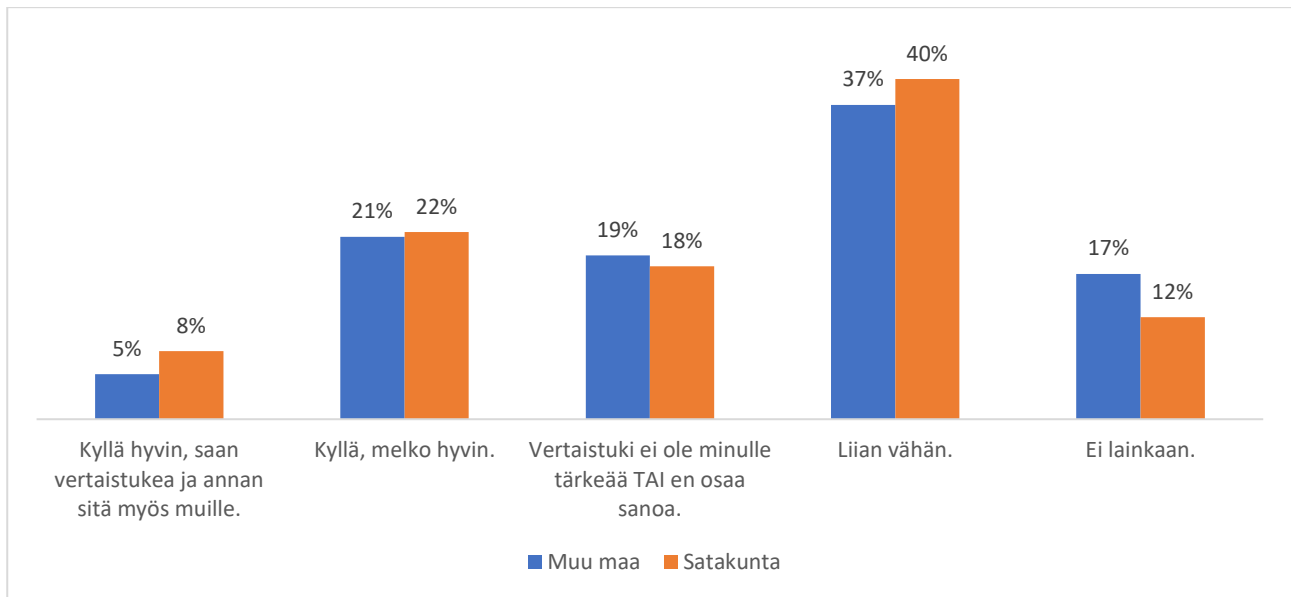
”Ei ole aikaa eikä rahaa bensoihin” (SK)

”Energia menee isolti työn, arjen ja lasten asioiden hoitoon. Watchup puhelut ja viestit, facebook ovat päivittäin / viikottain käytössä ystävien kanssa yhteydenpidossa.” (SK)

”Yhteydenpito lähinnä sosiaalisen median kautta, siellä helppo vasta myöhään illalla tai kukonlaulun aikaan aamulla.” (SK)

7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan

N=644/50. Kommentteja 147, joista Satakunta 10.

**Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 26 / 30 %**

Kommentteja 45, joista Satakunta 3.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat tavoistaan osallistua vertaistukitoimintaan. 18 mainitsee verkon kautta tapahtuvan vertaistuki-toiminnan. Yhdeksän vanhempaa mainitsee erikseen, että vertaistuki on tärkeää.

”Olen vertaisohjaaja ja tuleva kokemustoimija, ohjannut itse yksin ja kaverin kanssa erilaisia vertaistukiryhmiä jne. Vertaistuki tärkeää minulle” (SK)

”Nettifoorumit!” (SK)

Ei ole tärkeää tai ei osaa sanoa: 19 / 17 %

Kommentteja 20, joista Satakunta 2.

Koko maan kommentteissa kaksi vanhempaa kertoo, että vertaistuki oli tärkeää aiemmin, kun lapsi on pieni. Kahdeksan vanhempaa kertoo, että ei ole löytänyt itselleen sopivaa vertaistuki-toimintaa. Neljä vanhempaa kertoo kokeneensa vertaistuen kuormittavaksi.

”En enää tässä vaiheessa koe tätä niin tärkeäksi. Silloin kyllä, kun lapsi oli pieni.” (SK)

”En ole ottanut vielä selvää” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 52 %

Kommentteja 68, joista Satakunta 5.

Koko maan kommentteissa 20 vanhempaa tuo esille, että sopivaa vertaistukea tai vertaistukiryhmää ei ole löytynyt. Vertaistukitapaamisiin osallistumisen esteenä mainitaan ajan, oman jaksamisen tai lastenhoidon puute. Lisäksi esteinä voivat olla tilaisuuksien huonosti sopiva ajankoh- ta tai hankala sijainti. 7 vanhempaa kertoo, ettei omalla paikkakunnalla ole vertaistukiryhmää tai ryhmän toiminta on loppunut koronan myötä. 18 vanhempaa mainitsee kuitenkin osallistuvansa sosiaalisen median vertaistukiryhmiin.

”Korona keskeytti vertaistukiryhmän toiminnan, eikä se ole vielä alkanut uudelleen.” (SK)

”Vertaistukitoimintaa ei järjestetä paikkakunnallani” (SK)

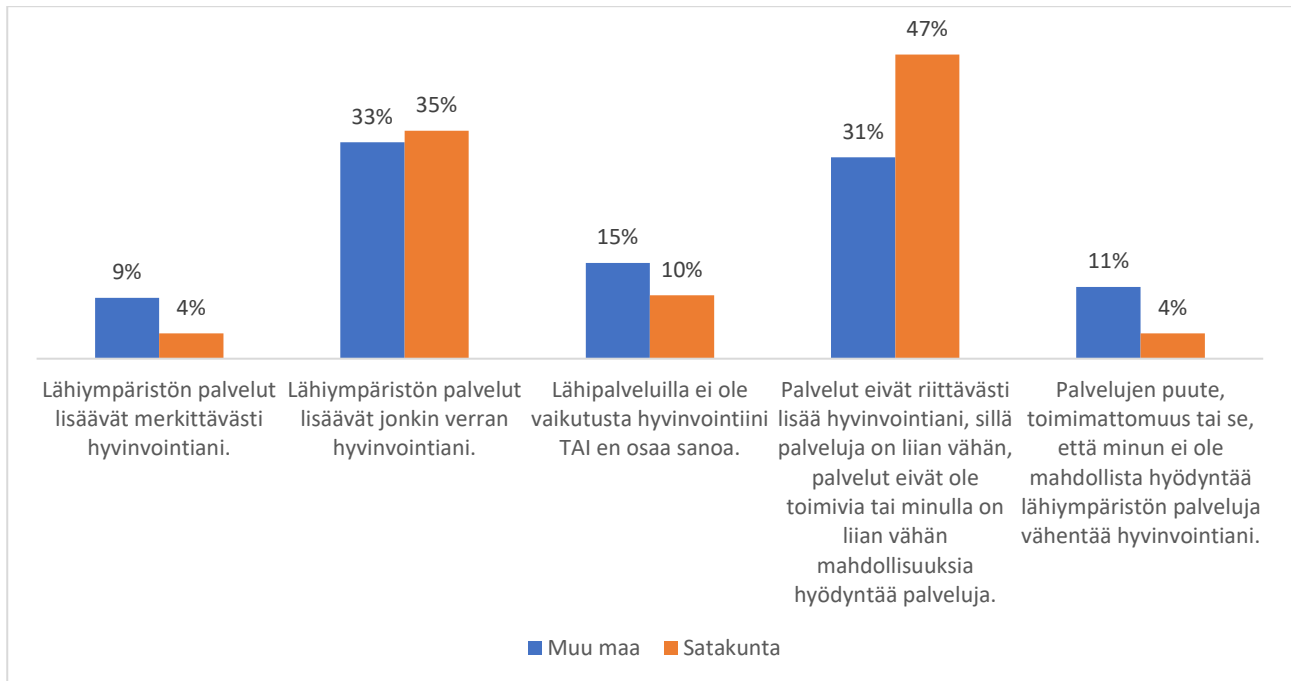
”Haluaisin, muttei täälläpäin ole vertaistukitoimintaa.” (SK)

”Onneksi nyt on etävertaistukea saataville.” (SK)

8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=648/51. Kommentteja 84, joista Satakunta 5.



Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 42 / 39 %

Kommentteja 28, joista Satakunta 2.

Koko maan kommentteissa vanhemmat mainitsevat lähipalveluista useimmin kirjaston (8 kommenttia), lähikaupan tai ostoskeskuksen (6), kulttuuritarjonnan (5), kahvilat tai ravintolat (3), uimahallin (2), kansalaisopiston (2). Kaksi vanhempaa kertoo hyödyntävänsä lähipalveluja yhdessä lapsen kanssa.

”Lapseni odottaa ammatillista tukihenkilöä.” (SK)

Eivät riittävästi, sillä palveluja liian vähän, ne eivät ole toimivia tai liian vähän mahdollisuuksia hyödyntää palveluja tai palvelujen puute, toimimattomuus tai se, että vanhemman ei ole mahdollista hyödyntää niitä vähentää hyvinvointia: 42 / 51 %

Kommentteja 50, joista Satakunta 3.

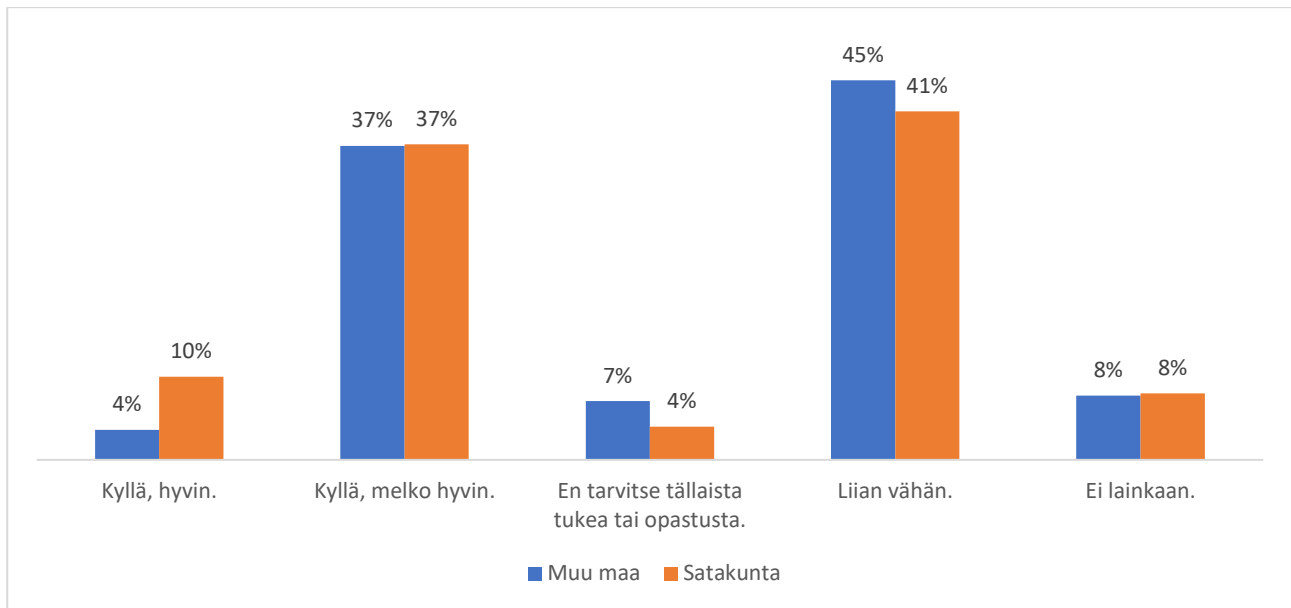
Lähipalvelujen käyttämisen esteenä mainitaan koko maan kommentteissa oman ajan tai lastenhoidon puute (18 kommenttia), jaksamisen puute (7) ja rahan puute (9). Kolme vanhempaa kertoo, ettei voi yhdessä erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kanssa hyödyntää lähipalveluja. 12 vanhempaa kertoo, ettei lähipalveluja ei juuri ole. Neljä vanhempaa mainitsee, että erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ei ole harrastustoimintaa.

”Palveluja löytyy, mutta aikaa ei” (SK)

”liian vähän mahdollisuuksia hyödyntää” (SK)

”Minulla olisi esim iltavuoron jälkeen käydä kirjastossa, mutta sehän on silloin kiinni. Päivittäistavarakaupassa pystyn käymään illalla” (SK)

8B) Saatko tarvitessasi tukea ja opastusta lapsesi erityisiin tarpeisiin liittyviin kysymyksiin
N=651/47. Kommentteja 120, joista Satakunta 8.



Hyvin tai melko hyvin: 41 / 47 %

Kommentteja 44, joista Satakunta 3.

Koko maan kommenteissa tuen ja opastuksen antajina mainitaan erikoissairaanhoido (13 mainintaa), varhaiskasvatus, koulu tai iltapäivähoito (8), terapeutit (5), järjestöt (4), kehitysvammapoliklinikka (2), psykologi (2), neuropsykologinen valmentaja (2), vammaispalvelu (1) ja kuntoutusohjaaja (1). Kahdeksan vanhempaa kertoo, että vanhemman pitää itse olla hyvin aktiivinen, jotta löytyy taho, josta saa tukea ja opastusta.

”Erikoissairaanhoidosta olen saanut.” (SK)

”Tukea ja keskustelu apua saan nuoren iltapäivän hoitopaikasta” (SK)

”meillä on huippu Nepsy-valmentaja ollut usean vuoden mukana matkassa” (SK)

Liian vähän tai Ei lainkaan: 53 / 49 %

Kommentteja 66, joista Satakunta 3.

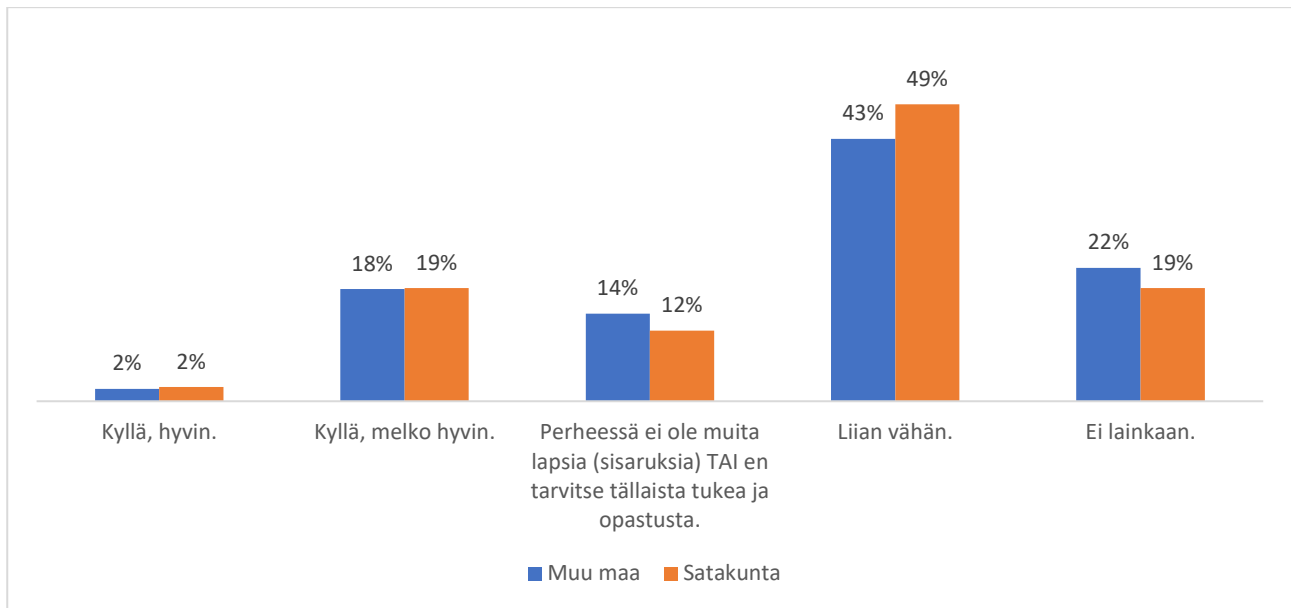
Koko maan kommenteissa vanhemmat tuovat esille pettymystään palvelujen hajanaisuudesta ja siitä, että on vaikea saada tukea ja neuvoja heidän kysymyksiinsä liittyen lapsen erityisen tuen tarpeisiin. Viisi mainitsee, ettei lapsella ole hoitavaa tahoja. 10 kirjoittaa, ettei tiedä, keneltä kysyä. Neljä kertoo ongelmista, joita on seurannut lapsen hoidon siirtämisestä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. 22 vanhempaa kertoo kokevansa, että vastaukset on etsittävä itse esimerkiksi vertaisilta tai verkosta. Viisi vastaajaa mainitsee, että lapsella on harvinaissairaus.

”Aina luvataan selvittää ja siihen asia yleensä jää” (SK)

”Lapsellamme on geenimutaatio, jota tällä hetkellä ei ole muilla todettu Suomessa. Eikä maailmallakaan ole kuin alle (...) tapauksia.” (SK)

8C) Saatko tarvitessasi tukea ja opastusta erityislapsen sisaruutta koskeviin kysymyksiisi?

N=542/43. Kommentteja 54, joista Satakunta 3.



Hyvin tai melko hyvin: 20 / 21 %

Kommentteja 9, joista Satakunta 0.

Koko maan kommentteissa vanhemmat mainitsevat saavansa tukea sisarukselta itseltään, hoitotalolta, koulusta, perheterapeutilta ja vertaisilta (yksi maininta kustakin). Järjestöiltä tukea kertoi saavansa kaksi vanhempaa.

Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 68 %

Kommentteja 41, joista Satakunta 3.

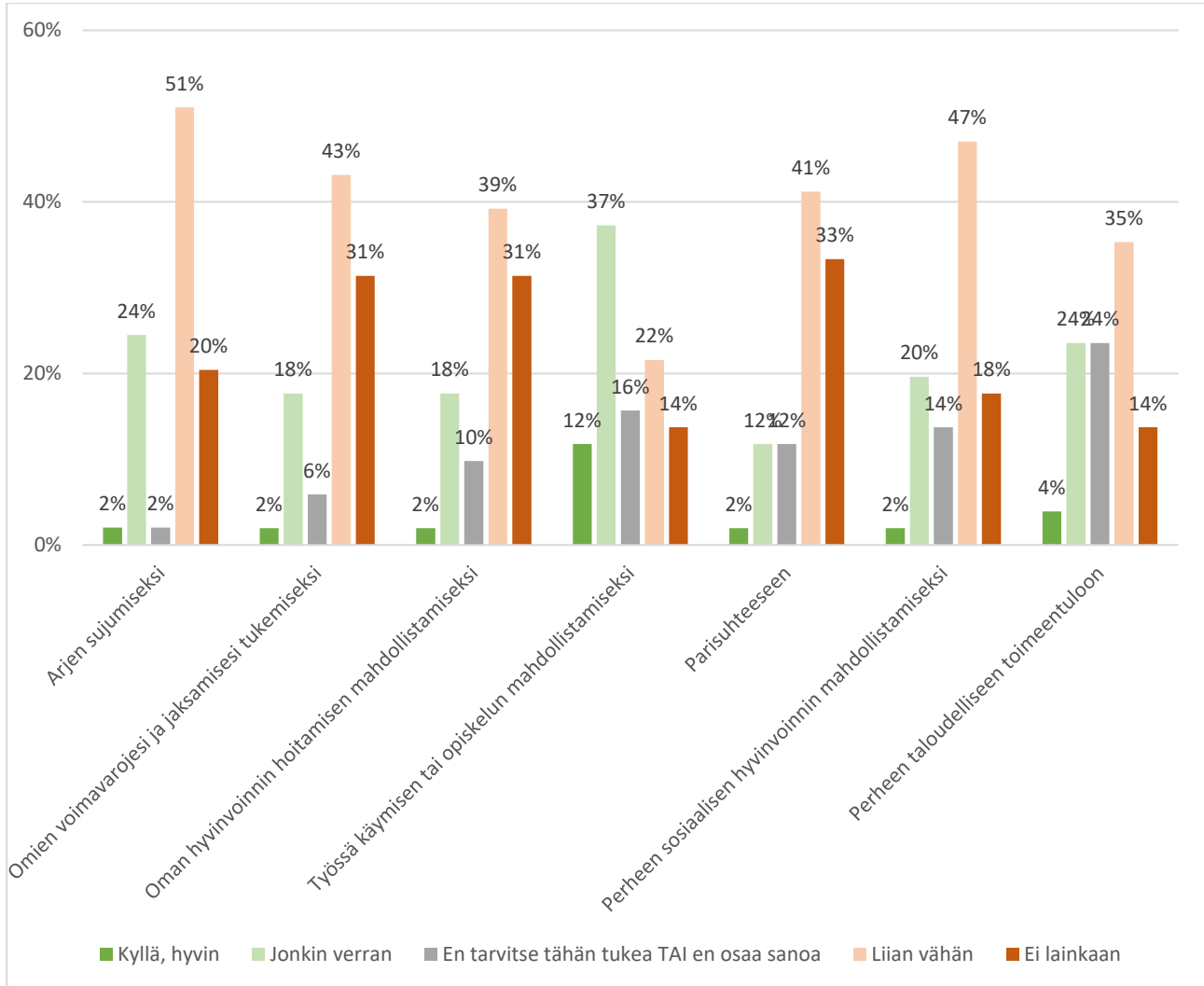
Koko maan kommentteissa vanhemmat tuovat esille, että tarvitsisivat apua sisaruksen asioissa. Yksi vanhempi kertoo aiemmin saaneensa riittävästi apua lastenpsykiatrian poliklinikalta, mutta tuki on päätynyt. Kahdeksan vanhempaa kertoo saaneensa jonkin verran apua (perheneuvolasta tai järjestöltä), mutta kokivat sen riittämättömäksi. Useimmissa kommentteissa vanhemmat kertoivat sisaruksen jäävän palvelujärjestelmässä huomiotta, eivätkä tiedä, mistä voisi saada apua. Kaksi vanhempaa tuo esille, että he toivoisivat lastenhoitoapua erityistä tukea tarvitsevalle lapselle, jotta vanhemmalla olisi aikaa sisarukselle.

”Sisaruus teema tärkeää ja kaipaisin apua miten tukea a) tyttöä ja poikaa b) teiniä ja taaperoa c) villikkaa ja rauhallista tyyppiä jne” (SK)

”Vain sopeutumisvalmennuskursseilta.” (SK)

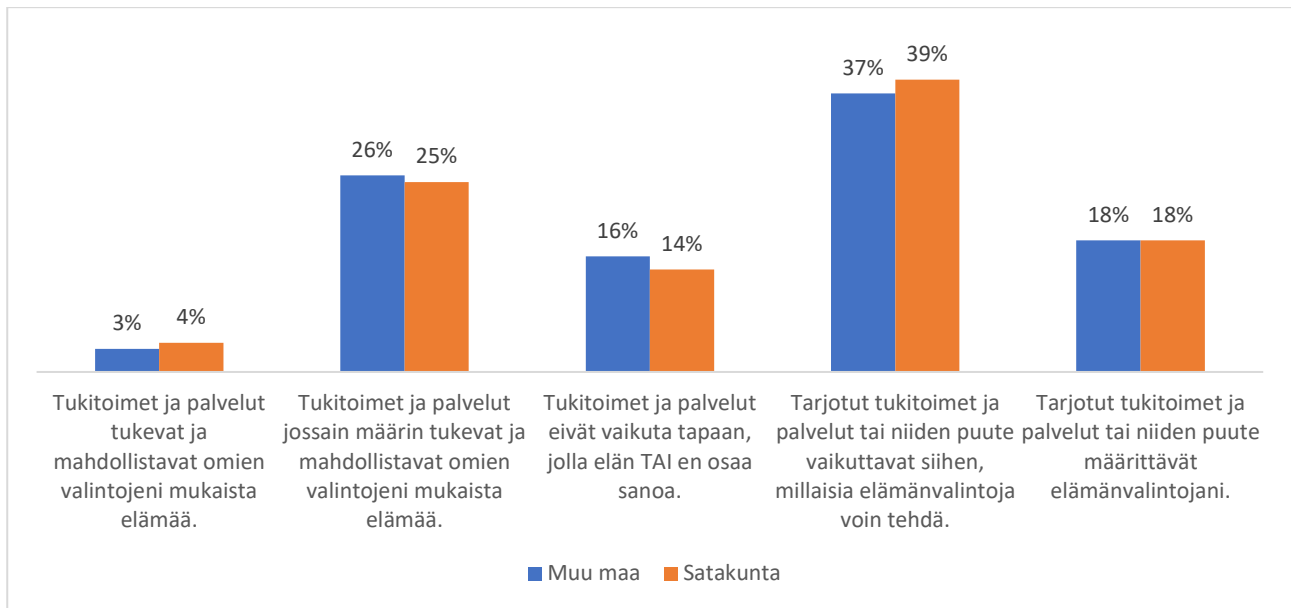
”Esim ADHD sopeutusvalmennuskurssilla, jossa olin lasten kanssa, sisarukset saivat liian vähän tietoa ja/tai tukea, vaikka ohjelmassa kyllä oli aiheena” (SK)

8D) Saatko tarvitsemaasi tukea ja palveluja (seuraaviin tilanteisiin):



	Kyllä, hyvin	Jonkin verran	En tarvitse tähän tukea TAI en osaa sanoa	Liian vähän	Ei lainkaan
Arjen sujumiseksi	2 %	24 %	2 %	51 %	20 %
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	2 %	18 %	6 %	43 %	31 %
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	2 %	18 %	10 %	39 %	31 %
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	12 %	37 %	16 %	22 %	14 %
Parisuhteeseen	2 %	12 %	12 %	41 %	33 %
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	2 %	20 %	14 %	47 %	18 %
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	4 %	24 %	24 %	35 %	14 %

8E) Miten tukitoimet ja palvelut vaikuttavat mahdollisuuteesi elää omannäköistäsi, hyvää elämää?
 N=645/51. Kommentteja 58, joista Satakunta 5.



Tukevat ja mahdollistavat tai jossain määrin tukevat ja mahdollistavat: 29 / 29 %
 Kommentteja 17, joista Satakunta 1.

”Omaishoidontuki ja -vapaa hyviä juttuja.” (SK)

Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämänvalintoihin tai määrittävät elämänvalintoja: 55 / 57 %

Kommentteja 47, joista Satakunta 4.

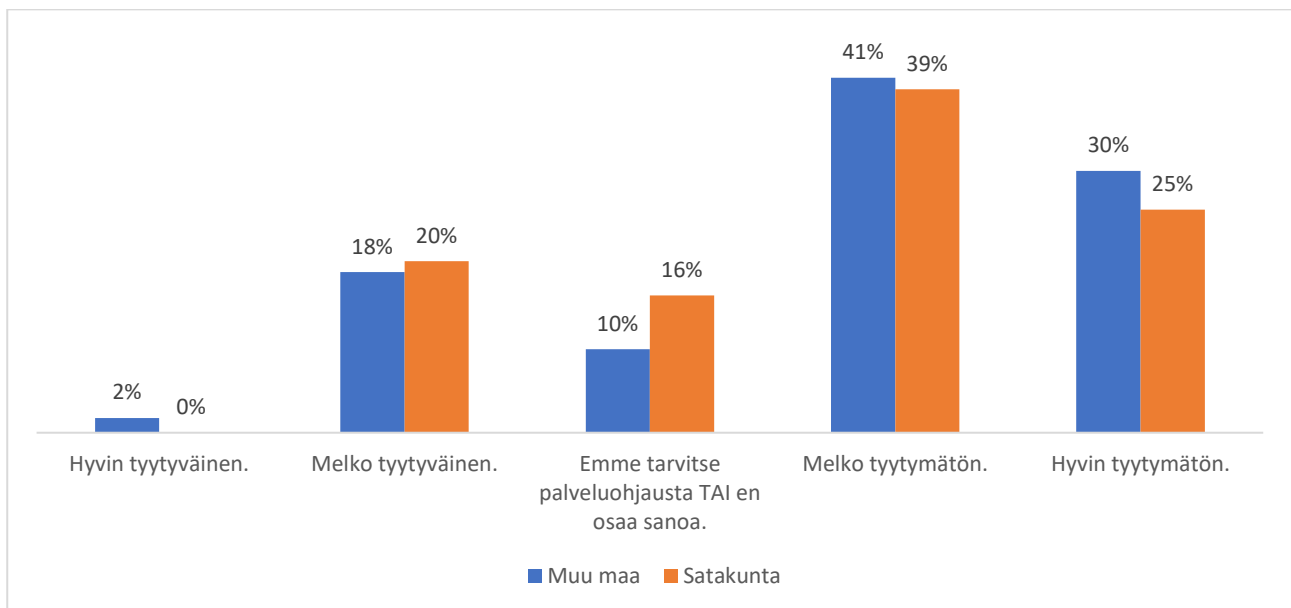
”Ei ole tukitoimia” (SK)

”Tukitoimien puute koulussa näkyy lapsen kuormituksena joka vaikuttaa työn valintaan, työaikoihin joita voin tehdä.” (SK)

”Täysi-ikäinen joka ei kykene hoitamaan asioitaan ei saa apua.” (SK)

8F) Kuinka tyytyväinen olet viranomaisten antamaan tietoon ja ohjaukseen sosiaali- ja terveyspalveluista (palveluohjaukseen)?

N=649/51. Kommentteja 144, joista Satakunta 13.



Hyvin tai melko tyytyväinen: 20 / 20 %

Kommentteja 18, joista Satakunta 0.

Koko maan kommenteissa vanhemmat kertovat saaneensa ohjausta palveluista, mutta myös siitä, että omaa aktiivisuutta on tarvittu. Kolme mainitsee puuttuvista resursseista palvelujen toteuttamisessa.

”En tiedä saaneena palveluohjausta, kaiken olen selvittänyt itse. Jos en itse tietäisi, saisin tiedon vertaisryhmistä.” (SK)

”Palveluohjaus pitäisi lailla säätää pakolliseksi kaikille perheille palveluihin/avun piiriin hakeutumisen alkuvaiheessa. Nyt palveluja saa, jos tietää mitä voi saada, kuulee toiselta äidiltä vinkkejä tai osuu semmoinen ammattilainen kohdalle kuka kertoo. Alueelliset erotkin ovat tässä asiassa valtavat.” (SK)

”Tuntuu, että kaikki tieto pitää itse hankkia” (SK)

Melko tai hyvin tyytymätön 71 / 64 %

Kommentteja 113, joista Satakunta 7.

Koko maan vastauksissa vanhemmat kertovat tiedon saannin vaikeuksista, palvelujärjestelmän pirstaleisuudesta ja että palveluista on itse otettava selvää. Vanhemmat kertovat saaneensa myös virheellistä tietoa ja kokemuksestaan siitä, että palvelujen saamiseksi vanhemman on tunnettava lakipykälät, osattava vaatia ja ”vääntää”.

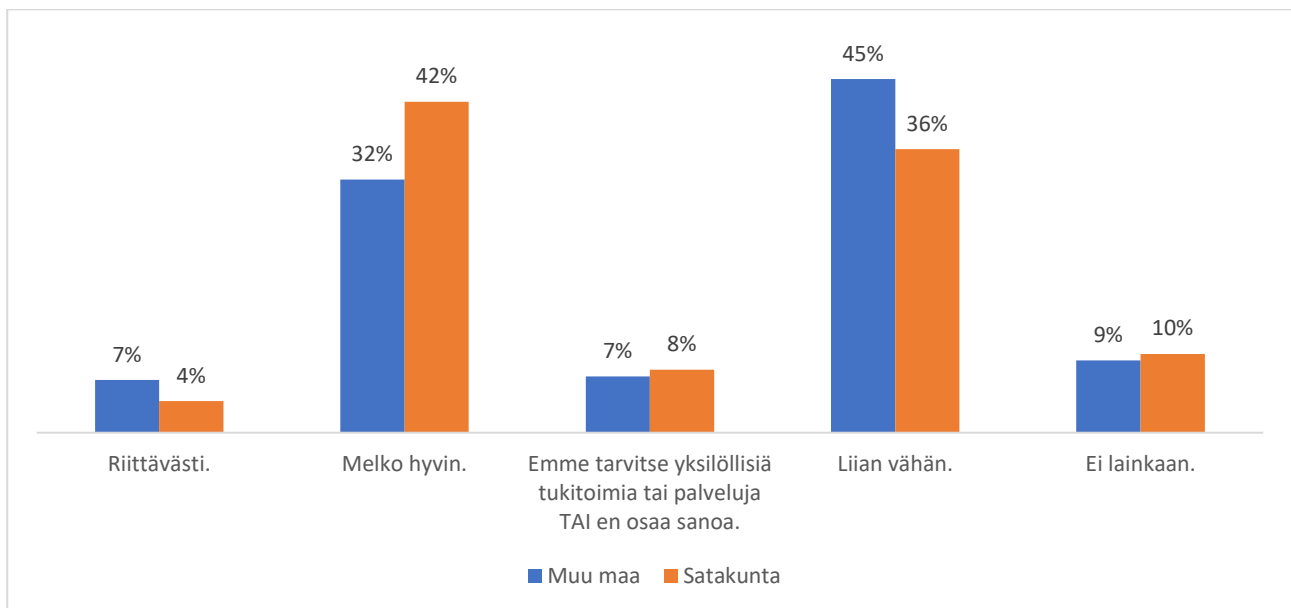
”Kaikki pitää tietää itse ja taistella oikeuksistamme.” (SK)

”Mitään ei tulla tarjoamaan, itse pitää osata pyytää / vaatia / hakea” (SK)

”Kun palveluohjaus tuli akartanosta se oli todella laadukasta, mutta sitten kun se muuttui niin, että kunnat itse järjestivät sen, siitä tuli ala-arvoista.” (SK)

8G) Onko sinun ja perheen näkemys otettu huomioon lapsesi ja perheesi tukitoimia ja palveluja suunnitellessa?

N=644/50. Kommentteja 78, joista Satakunta 4.



Riittävästi tai melko hyvin: 39 / 46 %

Kommentteja 23, joista Satakunta 2.

Koko maan kommentteissa kaksi vanhempaa kertoo olevansa tyytyväinen palvelujen järjestämiseen, kolmen mukaan muutosta parempaan on tapahtunut viime aikoina. Viisi vanhempaa kertoo kommentissaan, että ovat kokeneet tulleen kuulluksi, mutta siitä huolimatta tarpeeseen vastaavaa palvelua ei ole järjestynyt. Neljä vanhempaa kertoo kokemuksistaan siitä, että näkemyksen huomioiminen palveluiden järjestämisessä vaatii vanhemmalta sitkeyttä, vaatimista tai taistelua.

”Lapseni on saanut kaikki ne palvelut, mitä olen hakenut.” (SK)

”On tarjottu useasti kelan sopeutusviikkoja, voimavarani eivät riitä enää näihin. En koe sitä ”lomana”” (SK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 46 %

Kommentteja 50, joista Satakunta 2.

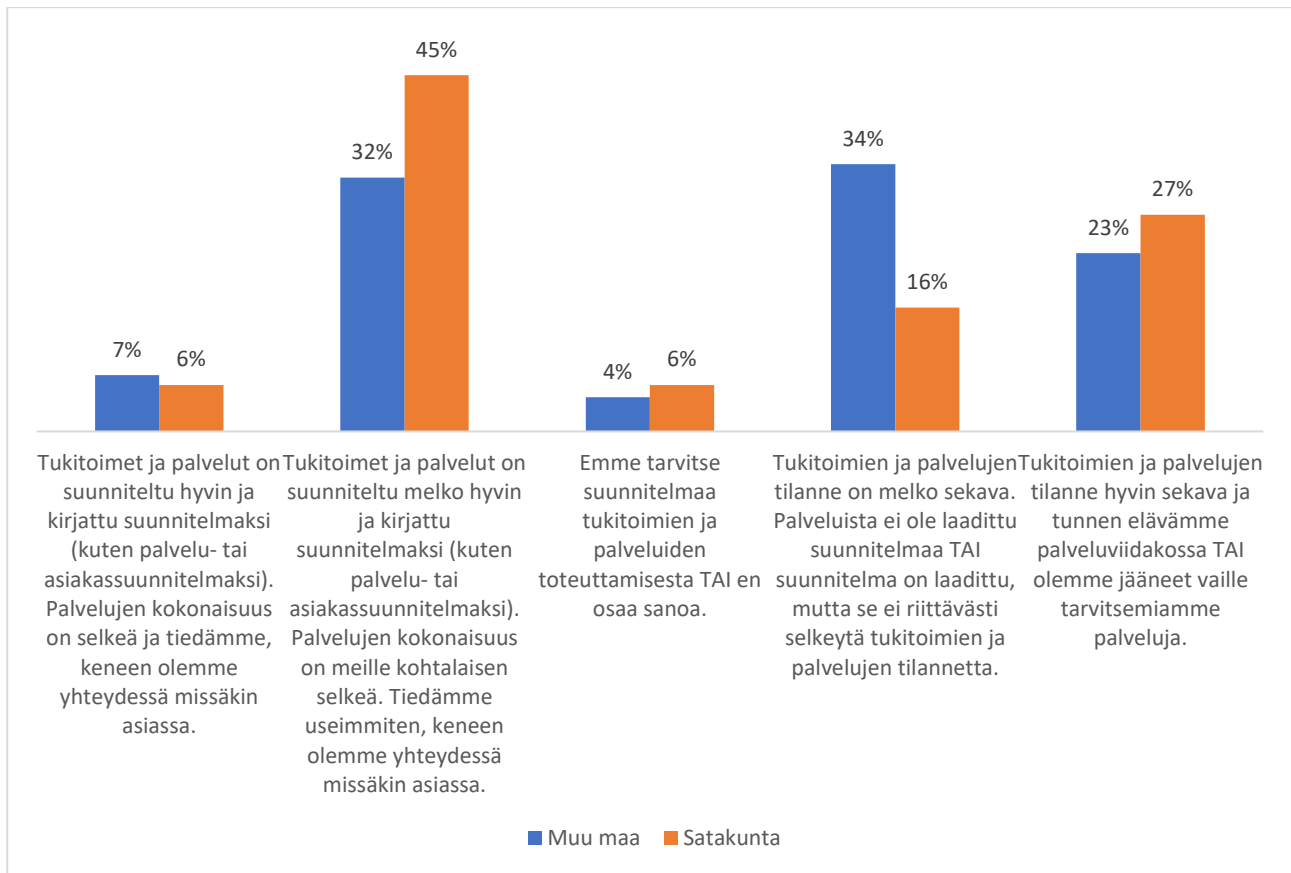
Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat kokemuksistaan siitä, ettei heitä ole kuultu eikä ymmärretä, mikä lapsen ja perheen tilanne on. Osa kommentoi, että vaikka heitä on kuultu, lapsi ja perhe ovat jääneet ilman tarpeeseen vastaavia palveluja. Ongelmat lapsen oppimisen suunnitelman laatimisessa mainitsee kaksi vanhempaa.

”Vam.palv. suhteen kuuluisi melkein vastata ”ei lainkaan!” (SK)

”Omalla paikkakunnallamme peruskoulussa on ollut täysin riittämättömät tukitoimet. Lasten psykiatrian kautta saatiin kuntoutuksia, toimintaterapiaa, Nepsy-valmennusta. Nuorisopsykiatriaa vaivaa lääkäripula, se ei ole toiminut juurikaan. Lääkärikin vaihtuu joka kerta, nekin nykyään ruudun välityksellä. Lausunnot ja reseptien uusinnat on ainoa apu mitä sieltä on saanut.” (SK)

8H) Miten lapsen ja perheen tukitoimet ja palvelut on suunniteltu?

N=647/51. Kommentteja 81, joista Satakunta 11.



Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin tai melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi. Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa / tietää useimmiten: 39/ 51 %
Kommentteja 17, joista Satakunta 2.

Koko maan kommentteissa kolme vanhempaa ilmaisi tyytyväisyytensä laadittuun suunnitelmaan. Kommentteissa vanhemmat kertovat ongelmista koskien suunnitelmaa, palvelujen toteutumista tai sitä, että eivät tavoita palveluista vastaavia työntekijöitä.

”Lähdetään siitä, että koko palvelusuunnitelmaa ei olisi laadittu ellen olisi itse sitä ymmärtänyt kysyä. Lisäksi palveluita ei myönnetä, ennen kuin ”käsky” tulee muutoksenhaun kautta parin vuoden päästä ylemmältä viranomaiselta.” (SK)

”Ehon laatiminen on kyllä herättänyt kysymyksiä. Sitä ei ole tehty yhdessä meidän kanssa. Tiedän, mikä se on, mutta jos en tietäisi, kukaan ei selittäisi, mikä se on.” (SK)

Tukitoimien ja palvelujen tilanne sekava. Ei ole suunnitelmaa tai jos on, se ei riittävästi selkeytä tilannetta. Tai vanhempi tuntee elävänsä palveluviidakossa. Tai perhe on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja: 57 / 43 %
Kommentteja 59, joista Satakunta 9.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat eri tavoin sekavaa tilannetta palvelujen suhteen. Vanhemmat kertovat, että palvelujen kokonaiskuvan hahmottaminen on jäänyt vanhemman tehtäväksi, eivätkä vanhemmat aina tiedä, mihin tahoon tai keneen henkilöön he voisivat olla yhteydessä lapsensa asioissa. 12 vanhempaa mainitsee erikseen, että palvelu- tai asiakassuunnitelmaa ei ole laadittu. Kolme vanhempaa ei tiedä, mikä on palvelu/asiakassuunnitelma ja minkä tahon kuuluisi laatia sellainen. Osa kertoo, että terveydenhuollon hoitosuunnitelma on laadittu tai tarkoitus laatia. 11 vanhempaa mainitsee, että vaikka suunnitelma on, se on puutteellinen, suunnitelmaa ei ole päivitetty tai suunnitellut tukitoimet ja palvelut eivät ole toteutuneet.

SATAKUNTA

8H jatkoa

"Ei ole laadittu mitään suunnitelmia." (SK)

"Palaverissa on puhuttu yhtä ja kuitenkin paperilla voi lukea toisin mm." (SK)

"Tiedämme keneen ottaa yhteyttä, mutta hakemukset mitä voidaan hakea ja mitä myönnetään on sekavaa ja hankalaa. Kuormittavaa "paperisotaa". Lupauksia jotka eivät toteudu." (SK)

"Suunnitelmat on olemassa, mutta palveluita ja tukea ei saada, niitä ei myönnetä." (SK)

"Ainoa "hoito" tai tuki on kerran vuodessa tehtävä kuntoutussuunnitelma joka ei auta muussa kuin vammaistuen ja terapian hakemiseksi. Tuntematon lääkäri näkee meitä 45min ja kirjoittaa paperille mitä haetaan. Kela hylkää ne ja tekstiviestillä hoitajan kautta pyydämme lisäselvityksiä." (SK)

Pohdinta

Lapsen vammaisuus ja erityisen tuen tarve vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin ja elämään. Palvelut muodostavat vammaisen tai muista syistä erityistä tukea tarvitsevan lapsen elämän perustan, ja lapsen palveluilla on suuri vaikutus myös muun perheen elämään ja hyvinvointiin. Myös perheenjäsenillä voi olla palvelujen tarvetta. Palvelujen tarve voi syntyä lapsen erityisyyden mukanaan tuomista haasteista tai paradoksaalisesti siitä, että lapsen palvelujen käyttämiseen liittyy paljon järjestelemistä ja muuta työtä, jotka kuormittavat huoltajaa (ks. esim. Särkikangas 2020). Onkin hyvin tärkeää, että palveluja suunniteltaessa ja järjestettäessä otetaan huomioon kaikkien perheenjäsenten hyvinvointi. Vanhempien/huoltajien hyvinvointiin tulee kiinnittää huomiota myös siksi, että vanhemman hyvinvoinnin tiedetään vaikuttavan suuresti lasten hyvinvointiin (Mikolajczak ym 2019).

Erytyislapsiperheen elämään saattaa kuulua asioita, jollaisia lapset ja perheet eivät tavallisesti joudu kohtaamaan. Kyselyssä käytetyt kysymykset koottiin työpajoissa yhdessä vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kanssa tavoitteena luoda juuri heidän elämäntilanteeseensa sopiva työkalu hyvinvoinnin itsearviointiin. Kyselyyn vastanneiden vanhempien arvion mukaan tässä on onnistuttu hyvin, ja kysymyspatteristo tavoittaa hyvin heidän hyvinvointinsa kannalta tärkeitä asioita heidän omassa elämäntilanteessaan.

Kyselyn kysymykset kertovat siis jo itsessään, millaisia asioita vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat tärkeiksi hyvinvointinsa kannalta. Kysymykset ovat vanhempien itsensä valitsema, eikä niitä laadittu minkään taustateorian pohjalta. Siitä huolimatta kysymysten voi nähdä suurelta osin sopivan itsemääräämisteorian esittämiin psykologisia perustarpeisiin. Itsemääräämisteorioita on yksi tällä hetkellä eniten tutkituista motivaatio- ja tarveteorioista ja siihen liittyvä psykologisten perustarpeiden tutkimus pyrkii löytämään kokemukset, joita ihminen tarvitsee voidakseen hyvin. Psykologisia perustarpeita ovat autonomian tarve, kyvykkyyden (itsensä toteuttamisen) tarve ja yhteenkuuluvuuden tarve. Suomalainen filosofi Frank Martela esittää, että neljäs tärkeä perustarve on hyvän tekemisen tarve (Martela 2020).

Kysely tuotti laajasti tietoa vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien hyvinvoinnin tilasta tämän päivän Suomessa. Vaikka kysymyksiä oli paljon (40 kpl), vastausprosentti oli erittäin korkea viimeisiin kysymyksiin ja aina palautteeseen saakka. Tämä kertoo siitä, että vastaajat ovat kokeneet tärkeäksi tutkia omaa hyvinvointiaan. Avoimessa palautteessaan vanhemmat kiittelivät sitä, että ”joku” on kiinnostunut heidän hyvinvoinnistaan.

”Kiitos että kysytte miten minä voin! Aika harvoin sitä kukaan kysyy, edes ne jotka tilanteen tuntevat.”

Kysymyksistä ja niiden vastauksista nousee esiin monenlaisia vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien elämään liittyviä ilmiöitä. Vastauksista löytyy voimavaroja lisääviä tekijöitä, ja osa vanhemmista arvioi hyvinvointinsa eri osa-alueiden olevan ihan hyvin. Monen vanhemman vastauksista nousee kuitenkin voimakkaastikin esiin monenlaisia kuormitustekijöitä, kuten kokemuksia toimimattomista palveluista ja palvelujärjestelmästä, mahdollisuuksien puutetta oman hyvinvoinnin hoitamiseen, ulkopuolisuuden kokemuksia, uupumusta ja turhautumista siihen, että vanhempien hyvinvointia ei oteta huomioon ja mikään ei muutu. Vastaukset ovat samansuuntaiset kuin erityislapsen vanhempien uupumusta koskevassa tutkimuksessa, jossa todettiin erityislapsen vanhempien kokevan muita vanhempia enemmän uupumusta, joka näkyi erityisesti uupumusasteisena väsymyksenä mahdollisesti sen seurauksena, että mahdollisuutta palautumiseen ei ole (Sorkkila ym 2021).

Vastauksista löytyy monia näkökulmia ja vinkkejä siihen, miten vanhempien hyvinvointia olisi mahdollista edistää ja tukea yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän toimesta. Jotta tämä voi toteutua, tarvitaan aktiivisia toimia.

"Miten nämä vastaukset tulevat näkyviin konkreettisina muutoksina? Näitä samanlaisia kyselyjä on tehty vuosia, mutta ikinä ne eivät johda muutoksiin. Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän vanhempien palvelujen/palveluohjauksen/tuen puutteet kyllä tiedostetaan, mikään ei vaan muutu. Aina vaan tulee uusi hanke tai taho, joka kartoittaa samaa asiaa. Todella turhauttavaa."

Miten muutos voitaisiin konkreettisesti saada aikaan? Kyselyvastauksista löytyy ainakin seuraavia asioita, joihin tulisi kiinnittää huomiota palvelujärjestelmää kehitettäessä. - On tärkeä todeta jo tässä, että yksittäisen työntekijän tai edes yksittäisen tahon ei ole mahdollista vastata vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja tämän perheen palvelutarpeisiin –moniammatillista yhteistyötä todella tarvitaan.

Vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen tuki ja palvelut vaikuttavat vanhemman hyvinvointiin

Lapsen hyvinvoinnilla, osallistumisen mahdollisuuksilla ja palvelujen järjestymisellä on suuri vaikutus vanhemman hyvinvointiin. Vaikka kysely koski vanhemman omaa hyvinvointia, useissa vastauksissa vanhemmat käsittelivät lapsensa asioita. Se, että vammaisen ja erityistä tukea tarvitseva lapsi saa tarvitsemansa tuen ja palvelut, on siis myös vanhemman hyvinvoinnin kannalta erittäin tärkeää. Lapsen riittävällä tuella, esimerkiksi hänen käytössään olevilla apuvälineillä, voi lisäksi olla suora vaikutus koko perheen osallistumisen mahdollisuuksiin ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Tarpeen mukaisesti palveluihin kuuluu myös se, että vanhemmalla on mahdollisuus saada opastusta ja neuvoa lapsensa erityisiin kysymyksiin.

Vanhempien hyvinvointia voi lisätä myös siten, että vanhempien hyvinvointi otetaan huomioon lapsen palveluja suunnitellessa ja järjestäessä. Palveluja ja palvelutahoja saattaa olla useita, kuten varhaiskasvatus tai koulu, terveydenhoitopalveluja ja kuntoutuspalveluja, sosiaalihuollon palveluja. Jos pirstaleisista palveluista johtuva koordinoiminen jää vanhempien vastuulle, se aiheuttaa perheelle valtavan määrän metatyötä ja merkittävää kuormitusta. Kun palvelut suunnitellaan ja organisoidaan hyvin ja kokonaisuus huomioiden ja vanhemmalla on tieto vastuu-/yhteyshenkilöistä, huoltajaa kuormittava metatyö (järjestelmistä, perään soittamista, tiedon etsimistä ja muuta selvitystyötä, hakemusten tekemistä ym.) vähenee.

Jotta lapsen palvelujen suunnittelemisen ja järjestämisen saadaan toimivaksi, tarvitaan monialaista yhteistyötä. Monialaisen yhteistyön kehittäminen on siis ensiarvoisen tärkeää. Asia on huomioitu sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistuksen tavoitteissa, joissa korostetaan sote-palveluiden integraation merkitystä. Se tarkoittaa perus- ja erityistason palvelujen yhteensovittamista, sujuvia hoito- ja palveluketjuja ja eri ammattiryhmien saumatonta yhteistyötä. (Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus 2020–2022)

Sujuva ja hyvä yhteistyö vanhempien ja ammattilaisten kesken sekä hyvät kohtaamiset ovat avainasemassa paitsi lapsen asioiden järjestymisen kannalta, myös vanhempien hyvinvoinnin näkökulmasta.

Kehittämistyössä olisi tärkeää tunnistaa kuormittavat rakenteet ja käytännöt ja puuttua niihin. Vanhemmat nostavat kyselyvastauksissaan esille esimerkiksi kuormittavia hakemuskäytäntöjä. Hakemuksen saattaa joutua tekemään uudelleen vain lyhyen ajan kuluttua. Tai palvelun saadakseen vanhempi joutuu kokoamaan hakemukseen negatiivisia asioita lapsestaan (esimerkiksi kuntoutushakemukseen), mikä voi vaikuttaa vahingollisesti vanhemman mielialaan ja jaksamiseen pitkäksi ajaksi.

Palvelujen käyttämisen näkökulmasta huomioon ottaminen tarkoittaa sitä, että järjestelyt tehdään niin, ettei lapsen palvelujen käyttäminen kuormittaisi vanhemman ja koko perheen arkea kohtuuttomasti. Tähän voidaan vaikuttaa monin tavoin, kuten vastaanottojen ja palaverien järjestämisen perheystävällisillä toimintatavoilla ja esimerkiksi järjestämällä lapsen kuntoutuskäynnit siellä, missä lapsi muutenkin on (kotona, varhaiskasvatuksessa, koulussa).

Myös sisarus tarvitsee vanhempiaan

Kyselyvastauksissa nousi esiin vanhempien tarve saada apua sisaruksen asioihin. Perheen yhden tai useamman lapsen vammaisuus ja erityisen tuen tarve vaikuttaa myös sisarusten hyvinvointiin ja elämään, joten myös heidän hyvinvointinsa on tärkeää ottaa huomioon palveluja järjestettäessä. Jos paljon tarvitseva erityistä tukea tarvitseva lapsi vie paljon vanhemman aikaa ja resursseja, saattavat sisarukset jäädä liian vähälle huomiolle. Vanhempien mahdollisuutta antaa aikaansa ja voimavarojaan myös sisaruksille voidaan tukea palveluin. Sisarukselle saattaa myös syntyä omaa palvelutarvetta, esimerkiksi tarvetta keskusteluapuun.

Vanhemman oma hyvinvointi, toimintamahdollisuudet ja palvelujen tarve

Edellä todettiin, miten tärkeää on ottaa huomioon vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemman hyvinvointi lapsen palveluita suunniteltaessa. Sen lisäksi on tärkeää, että selvitetään vanhemman oma palvelutarve. Kuka tai mikä taho vastaa tästä teidän hyvinvointialueellanne?

Vanhempien kanssa keskustellen heidän autonomiaansa kunnioittaen selviää, tarvitsevatko he apua, joka luo heille toimintamahdollisuuksia hoitaa omaa hyvinvointiaan, ja tarvitsevatko vanhemmat mahdollisesti myös muunlaista apua tai palvelua hyvinvointinsa tueksi (esimerkiksi keskusteluapua). Vanhemman oikeus tehdä ansiotyötä on tärkeää ottaa huomioon palveluja suunniteltaessa.

Vanhemman hyvinvoinnin itsearvioimisen ja kuulemisen työkalu on tarkoitettu tueksi tähän keskusteluun. Vanhemmat voisivat hyötyä monella tavalla heidän hyvinvointiaan koskevasta keskustelusta. Vaikka työkalun kysymykset kattoivat vanhempien arvion mukaan hyvin heidän hyvinvointiaan koskevia asioita, kyselyn täyttämisen myötä pienemmälle osalle vastaajista hahmottui, miten hyvinvointia olisi mahdollista itse edistää ja millaista apua he tarvitsisivat hyvinvointinsa tueksi. Kyselyvastaukset voivat tukea tätä pohdintaa, sillä Uudenmaan sosiaalialan kehittämiskeskus Soccan kehittämä vastausvaihtoehtojen asteikko mahdollistaa voimavarojen, ongelmakohtien ja mahdollisten käyttämättömien resurssien tunnistamisen (Socca.fi). Asteikko on käytössä Soccan Aikuisväestön hyvinvointimittarissa, jota käytetään keskustelun pohjana aikuissosiaalityössä. Ajatus on myös se, että täyttämällä mittari uudestaan myöhemmin on mahdollista seurata hyvinvoinnin muutoksia ja arvioida palveluiden vaikutuksia ja vastaavatko ne asiakkaan tarpeisiin.

Vanhemman toimintamahdollisuuksia hoitaa omaa hyvinvointiaan kartoitettiin monessa eri kysymyksessä. Kysymyksiä on useita siksi, että kysely on aina myös interventio: Vastatessaan vanhempi arvioi myös sitä, miten hän itse käyttää mahdollisuuksiaan hoitaa omaa hyvinvointiaan. Kommenteissa nousi esiin, että monilla vanhemmilla on huonosti mahdollisuuksia huolehtia omasta hyvinvoinnistaan, ja että he kokevat tarvitsevansa käytännön apua. Kuormittavassa tilanteessa vanhempi saattaa myös unohtaa omat tarpeensa, ja siksi voi olla hyvin tärkeää, että vanhemman kanssa keskustellaan asiasta.

Palveluja suunniteltaessa on tärkeää varmistaa, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmalla on tosiasiallinen, riittävä ja säännöllinen mahdollisuus itsensä toteuttamiseen ja hyvinvointinsa ja ihmissuhteidensa hoitamiseen, parisuhde tai muu läheinen ihmissuhde mukaan lukien. Jos ei ole, mahdollisuuksia luodaan palvelujen avulla. Erityishuomiota on kiinnitettävä vanhemman mahdollisuuteen nukkua, sillä yöaikainen apu saattaa vaatia enemmän järjestelyä.

Ympäristö ja yleiset palvelut hyvinvoinnin tukena

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kertovat vastauksissaan monenlaisista ympäristön esteistä ja tilanteista, joissa yleiset palvelut eivät vastaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeisiin. Myös vanhemmalla voi olla elämäntilanne, jossa hänellä ei ole toimintamahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan toimintaan ja esimerkiksi hyödyntää yleisiä palveluja oman hyvinvointinsa tueksi. Vastausten mukaan merkittävä osa vanhemmista kokee ulkopuolisuuden tunnetta niin yhteiskunnassa kuin lähiympäristössään.

Ympäristöjen parantaminen ja yleisten palvelujen joustavuuden ja saavutettavuuden kehittäminen on tärkeää, vaikka kaikkia vammaisten ihmisten toimintoihin vaikuttavia haittoja ja esteitä ei voida niiden avulla poistaa. Jotta vammaisten ihmisten toimintaedellytykset yhteiskunnassa ovat yhdenvertaiset muiden ihmisten kanssa, tarvitaan lisäksi yksilöllisiä palveluja ja tukitoimenpiteitä. (Nurmi-Koikkalainen jne. 2017) Myös vanhempi saattaa tarvita yksilöllisiä palveluja, jotta hänen toimintaedellytyksensä yhteiskunnassa olisivat yhdenvertaiset muiden ihmisten kanssa.

Kuulemisen työkalu palvelusuunnittelun tueksi valmistuu vuonna 2023

Kyselyn antama tieto on tärkeää myös kuulemisen työkalun kehittämisen kannalta. Vanhemman hyvinvoinnin itsearvioinnin työkalua tullaan vielä kehittämään kyselyn pohjalta, ja työkalu julkaistaan vuoden 2023 aikana. Valmistuttuaan työkalu tarjoaa kuulemisen apuvälineen vanhemman hyvinvoinnin huomioimiseksi palveluiden suunnittelemisessa.

Lopuksi

Kyselyn kysymykset nostavat esiin niitä asioita, joita vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat tärkeiksi oman hyvinvointinsa kannalta. Kyselyn vastaukset antavat tärkeää tietoa vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvoinnista loppuvuodesta 2022. Vastaukset nostavat esiin useita aiheita, joita olisi jatkossa tärkeää tutkia tarkemmin.

Toivomme, että niin kysymyksistä kuin vastauksistakin on hyötyä hyvinvointialueiden, kuntien ja järjestöjen kehittämistyössä vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvoinnin edistämiseksi.

Kiitokset

Suuri kiitos kaikille kysymysten laatimiseen osallistuneille vanhemmille ja ammattilaisille erityisesti Helsingin ja Päijät-Hämeen perhekeskuksista. Ja suuri kiitos kyselyyn vastanneille vanhemmille.

Viitteet

Fågel P, Kukkonen S (2020). Erityislasten vanhempien uupumus ja tuen tarve. Pro gradu -tutkielma, Psykologian laitos, Jyväskylän yliopisto. (Linkki verkkojulkaisuun: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-202005273506>)

Lindström C, Åman J, Lindahl Norberg A, Forssberg M, Anderzén-Carlsson A (2017). "Mission Impossible"; the mothering of a child with type 1 diabetes – From the perspective of mothers experiencing burnout. *Journal of Pediatric Nursing* 36:149-156.

Martela F. Elämän tarkoitus. Suuntana merkityksellinen elämä. Gummerus 2020

Mikolajczak M, Gross JJ, Roskam I (2019). Parental burnout: What is it and why does it matter? *Clinical Psychological Science* 7(6):1319-1329. (Linkki verkkojulkaisuun: https://www.researchgate.net/publication/332402868_Parental_Burnout_What_Is_It_and_Why_Does_It_Matter)

Nurmi-Koikkalainen P, Ahola S, Gissler M, Halme Nina, Koskinen, S, Luoma M-L, Malmivaara A, Muuri A, Sainio P, Sääksjärvi K, Väyrynen R. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. THL 2017 (Linkki verkkojulkaisuun: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0>)

Socca - Uudenmaan sosiaalialan osaamiskeskus. Aikuisväestön hyvinvointimittari verkkojulkaisussa: https://www.socca.fi/aikuissoosiaalityo_ja_sosiaalinen_kuntoutus/aikuisvaeston_hyvinvointimittari

Sorkkila M, Fågel P, Kukkonen S ja Aunola K, Erityislasten vanhempien kokema uupumus ja tuen tarve (2021). *NMI Bulletin* 4:47-62.

Särkikangas U. Sosiaali- ja terveystieteiden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Väitöskirja, Helsingin yliopisto 2020 (Linkki verkkojulkaisuun: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6100-0>)

Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus 2020-2022, ohjelma ja hankeopas (2020). Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 3:16 (Linkki verkkojulkaisuun: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4136-6>)