



KOOSTE PIRKANMAA 2023

”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea
tarvitsevien lasten vanhempien
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia



Täyttä elämää -hanke
VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

PIRKANMAA: ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttä elämää -hanke, Vammaisperheydistys Jaatinen ry

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

Tässä koosteessa esitetään vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointia koskevan kyselyn tuloksia Pirkanmaalla. Vammaisperheydistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeen 6.9. - 15.10.2022 toteuttamaan kyselyyn saatiin yhteensä 702 vastausta eri puolilta Suomea, joista 82 Pirkanmaalta. 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 suunnitellessa 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
5. Arjen sujuvuus	18
6. Mieli ja voimavarat	24
7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista.....	30
8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin	38
Pohdinta	46
Lopuksi.....	49
Kiitokset.....	50
Viitteet	51

Menetelmät

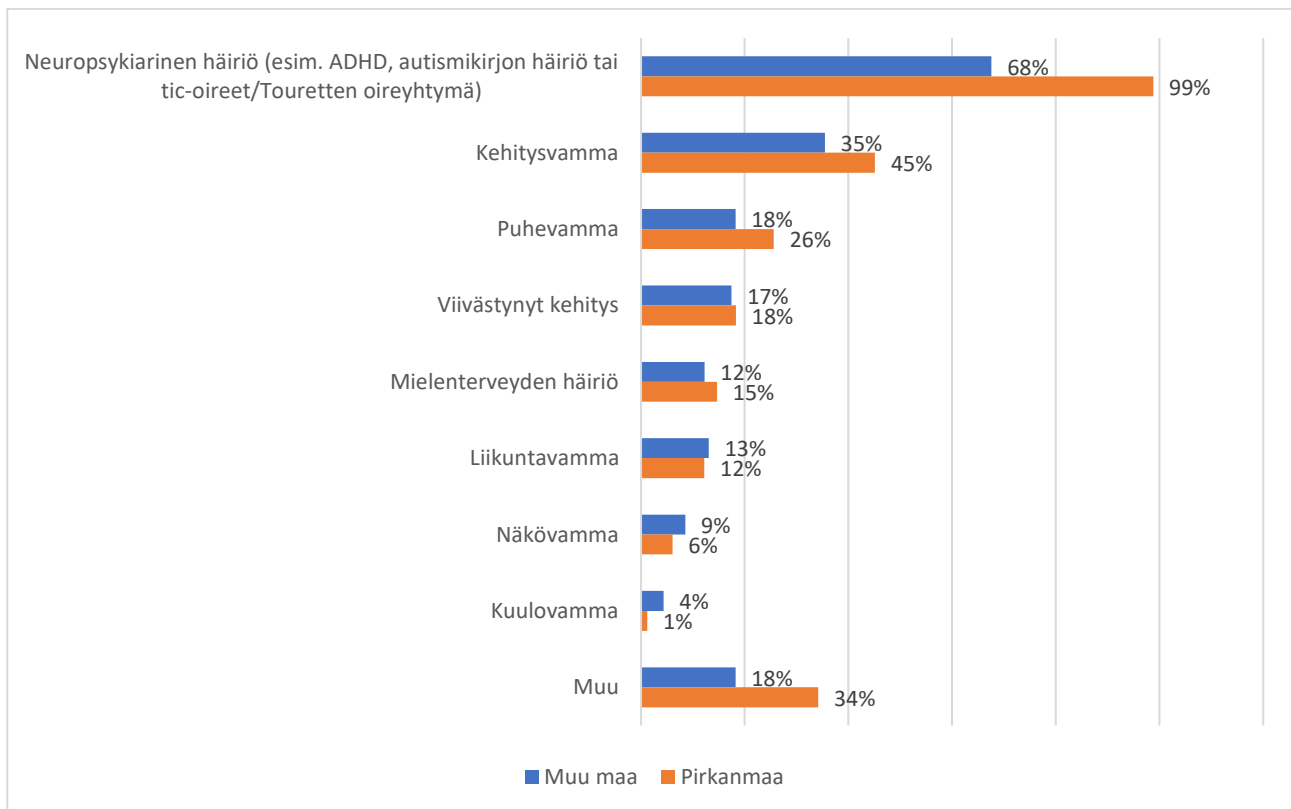
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat

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.

Pirkanmaalta saatiin 82 vastausta. Vastaajista lähes kaikki olivat naisia (kaksi miestä). Yleisimmin perheissä oli kaksi huoltajaa (74 %, koko maassa 67 %). Keskimäärin perheessä oli 2,5 lasta (kuten myös koko maassa). 57 %:lla perheistä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella. Kaksi erityistarpeista lasta oli 32 %:lla perheistä ja kolme 11 %:lla perheistä.

Vanhempien ilmoittamia taustatekijöitä lapsen erityisyyden taustalla on esitetty kuvassa 1.

Vastausvaihtoehdoista oli mahdollista valita useita. Pirkanmaalla vanhemmat kirjasivat kohtaan ”muu” esimerkiksi: oireyhtymä (erilaisia), epilepsia, aivovamma, hypotonia, suolistosairaus, sydänvika, astma, allergiat.



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

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

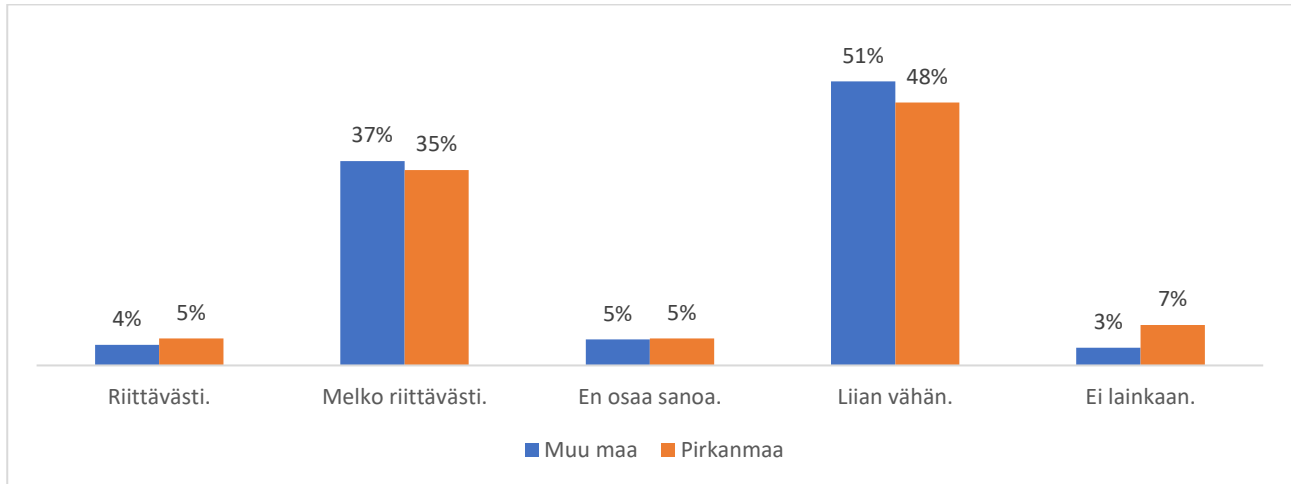
Tulokset esitämme vastausprosentteina kysymyskohtaisesti. Prosenttiluvut on pyöristetty kokonaisluvuiksi, jonka vuoksi niiden yhteenlasku saattaa hieman poiketa sadasta. Hyvinvointialuekohtaisessa koosteessa alueen vastauksia verrataan muun maan vastausprosentteihin.

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=619/82 (muu maa/Pirkanmaa). Kommentteja yhteensä 248, josta Pirkanmaa 30.



Riittävästi tai melko riittävästi: 41 / 40 %

Kommentteja 63, joista Pirkanmaa 9.

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

”Elämme täysin haluamaamme elämää” (P)

”Olemme valinneet tämän tavan elää, toisaalta se on tapahtunut myös olosuhteiden pakosta.” (P)

”Olemme joutuneet luopumaan paljosta sellaisesta, jonka oletetaan olevan osa tavallista, hyvää lapsiperheen elämää (mm. lomareissut, kyläilyt, aikuisten iltamenot, lasten harrastukset), mutta elämme omanlaistamne elämää omassa kodissamme ja ”omassa kuplassamme”.” (P)

”Teen töitä 80%. Minulla on joustava työnantaja, joka mahdollistaa erityislapsiarjen. Ajoittain työn, lapsen kuntoutuksen ja kotielämän yhdistäminen on haastavaa, vaikka meitä on kaksi lapsesta vastaavaa vanhempaa. Parisuhteen hoidolle ei enää riitä jaksamista. Välillä oma pää surisee, kun yritän seikkailla tarpeiden viidakossa - koti vaatisi, työ vaatisi, lapsen kuntoutus vaatisi, koska on minun aikani?” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 55 %

Kommentteja 178, joista Pirkanmaa 11.

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

”Vammaisen lapsi vaatii koko ajan yhden aikuisen huomion, lisäksi lapsi ei nuku öitä vaan valvoo yöllä. Emme saa riittävästi apua ja lisähoitoa esim toisen lapsen normaalin elämän varmistamiseen ja omaan jaksamiseen.” (P)

”Työssäkäyvänä (100%) erityislapsen vanhempana aika ja jaksaminen arjessa on niin vähissä että ei ole mahdollista elää omien valintojen mukaista elämää. Pääasiassa arki on selviämistä päivästä toiseen.” (P)

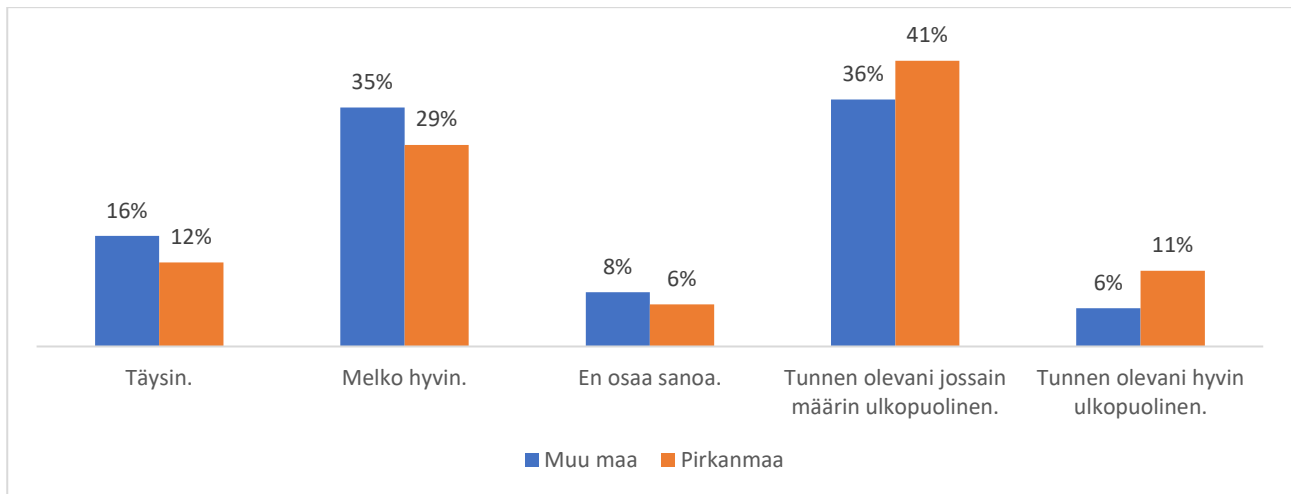
”Koska lähteminen yhtään mihinkään on niin haastava emme käy tai tee mitään oikeastaan koskaan” (P)

”Olen joutunut vaihtamaan työni, koska muuten aremme ei pelaisi edes tähän tyyliin.” (P)

”Erityislapsi on vaikuttanut mahdollisuuksiin työelämässä. Esim. ulkomaille lähteminen pitkäksi aikaa ei onnistu. Tämä taas sulkee oven esimerkiksi yliopistouralta, jossa tutkijalta / professorilta vaaditaan ulkomaille tekemistä.” (P)

1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=611/82. Kommentteja 160, joista Pirkanmaa 26.

**Täysin tai melko hyvin: 51 / 41 %**

Kommentteja 50, joista Pirkanmaa 9.

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.

”Olen voinut käydä lähes normaalisti töissä.” (P)

”Varmasti työssä käyminen vaikuttaa vahvasti tuohon yhteiskuntaan kuulumisen tunteeseen. Jos en olisi töissä, kokisin olevani hyvin ulkopuolinen. Kotona olen erityislapsen äiti, töissä johtotehtävissä oleva asiantuntija” (P)

”Elämme täällä niin kuin muutkin. On koulu ja työt. Kaikkeen tukeen pitää nähdä hirveä määrä ekstravaivaa. Kukaan ei tee hakemuksia, valituksia ym puolestamme, kaikki pitää tehdä itse. Mikään ei tule automaattisesti diagnoosista huolimatta. No tulee sentään vuosittainen kutsu kevapoliille, jos siellä sattuu olemaan henkilökuntaa.” (P)

”En jaksa osallistua yhteiskunnassa vaikuttamiseen niin paljon kuin haluaisin. Lapsi vie kaiken ajan.” (P)

”Loma-ajanhoidot eivät toimi, sijaisia avustajalle ei saa. Työpaikka joustaa, kun vammaispalvelu ei palvele. Vaikea osallistua mihinkään kodin ulkopuoliseen aikuisille suunnattuun asiaan” (P)

Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 42 / 52 %

Kommentteja 102, joista Pirkanmaa 12.

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.

”Ajankohtaisasiat, työpaikan kahvipöytäkeskustelut ym. eivät tunnu juuri koskevan minua, koska lasten haasteet, tarpeet, hoitokontaktit, terapiat ja arjen pyörittäminen vievät kaiken ajan ja aivokapasiteetin.” (P)

”Arkeni on vain kotona selviytymistä. En tapaa ketään, enkä edes jaksa.” (P)

”Kaikista saatavista avuista saa kunnan, koulu kanssa vääntää. Saatavilla olevista tukitoimista ei kerrota, vaan itse pitää ottaa selvää” (P)

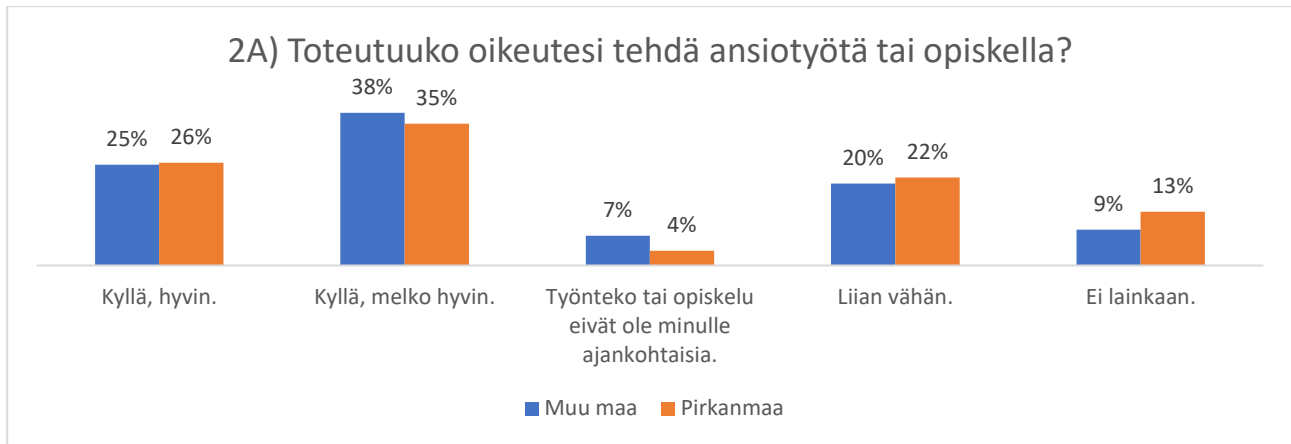
”Elämä keskittyy selviytymiseen päivästä toiseen, eikä yhteiskunnassa tunnusteta/tunnusteta riittävästi tilannetta, jossa fokus perheeseen / lapsiin vie suurimman osan toimintakapasiteetista - ja tilanne jatkuu vuosikausia, häviämättä tai ratkeamatta mihinkään suuntaan.” (P)

”Tunnen, että minulle ja lapselleni ei ole paikkaa tässä maailmassa.” (P)

2. Työ ja toimeentulo

2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=617/82. Kommentteja 271, joista Pirkanmaa 26.



Hyvin tai melko hyvin: 63 / 61 %

Kommentteja 135, joista Pirkanmaa 14.

Koko maassa työssäkäyntiä tukevina seikkoina esiin nousevat lyhennetty työaika (28/135 kommenttia) ja työnantajan joustavuus (24). Neljä vanhempaa kertoo työntönnön 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.

”Olen tehnyt osittaista työaikaa 11 vuotta.” (P)

”Kiitos hyvän työnantajan, työnteko on onnistunut. Joustoa on löytynyt.” (P)

”Vuorotyö auttaa” (P)

”Työntönnön ja uran suuntautumista on ohjannut lapsen vammaisuus.” (P)

”ilman omia vanhempiani en pystyisi toteuttamaan opiskelua lainkaan, työelämä opiskelujen jälkeen hieman pelottaa jo nyt.” (P)

”jatkuva venyminen auttaakseen lapsia ja pystyäkseen hankkimaan elanto ovat hyvin rasittava yhdistelmä, koko ajan kalvaa kysymys kuinka pitkään enää jaksan, vaimo on jo sairaseläkkeellä masennuksen takia” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 29 / 35 %

Kommentteja 113, joista Pirkanmaa 11.

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.

”En voi tehdä täyttä päivää töitä, koska lapsi tarvitsee niin paljon tukea ja lapsella on paljon palaverreja sun muita käyntejä.” (P)

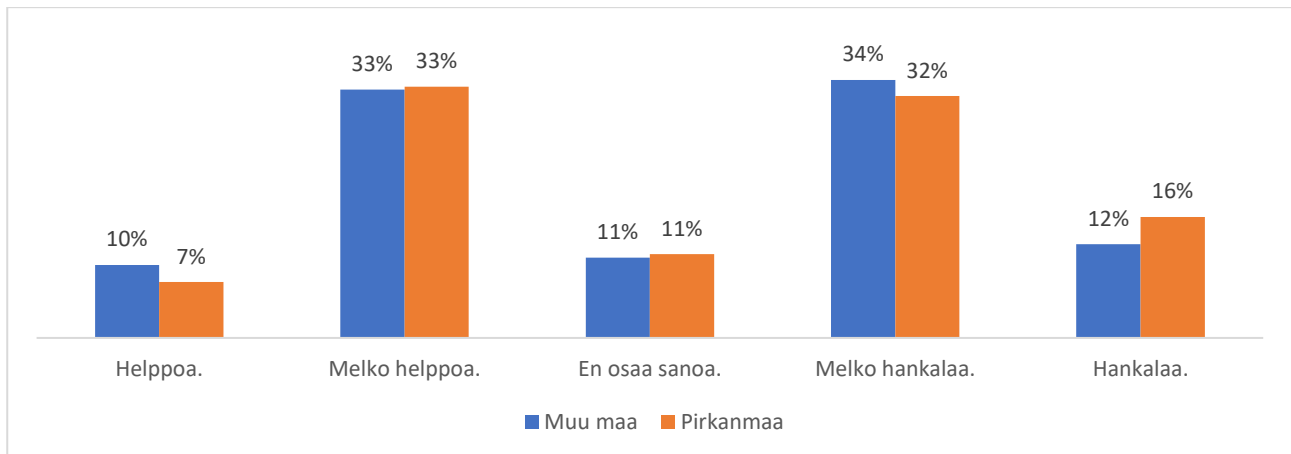
”En jaksa käydä töissä, juuri lopetin työkokeilun. Ei vain pysty yhdistämään työtä ja kotielämää. Kokoajan erityisen asioita hoidettava.” (P)

”En voi tehdä sitä työtä mitä haluaisin, koska mikään taho ei ota koppia lasten hoidosta esim loma-aikoina. Saati sitten iltaisin tai viikonloppuisin / öisin.” (P)

”Loma-ajanhoidot toimivat ontuen. Avustajan tai hänen huollettaviensa ollessa sairaana sijaisten saanti mahdotonta/äärimmäisen vaikeaa.” (P)

”Puolison työt ja menot menivät aina edelle, siksi (...) muutin omaan asuntoon ja toivon, että saan näin itseni kuntoon ja pääsisin työelämään. Myös miehelle vastuunoton paikka lasten hoidossa.” (P)

2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:
N=619/81. Kommentteja yhteensä 186, joista Pirkanmaa 20.



Helppoa tai melko helppoa: 43 / 40 %

Kommentteja 63, joista Pirkanmaa 5.

Koko maan kommenteissa 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.

”Käymme molemmat töissä ja meillä on korkea koulutus ja vaativat ammatit.” (P)

”Mies on paremmin palkatussa työssä, minä sosiaalialalla 80 %. Lapsi saa alle 16-v korotettua hoitotukea ja minä saan omaishoidon palkkion, josta kertyy eläkettä. Kiitos Kela ja muu hyvinvointivaltio!” (P)

Melko hankalaa tai hankalaa: 46 / 48 %

Kommentteja 103, joista Pirkanmaa 13.

Koko maan kommenteissa 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.

”Tuloni tippui n 25% kun luovuin vuorotyöstä.” (P)

”Puoliso on ainoa työelämässä oleva perheenjäsen. Raskas työ, pieni palkka. Lapsi ei saa nuoren kuntoutusrahaa, koska ei ole koulukuntoinen.” (P)

”Sairaanhoitajana tulot riittävät nipin napin. Bensakuluihin menee paljon rahaa kun viikossa saattaa olla normimatkojen lisäksi 150 km terapioiden takia ajoa, sekä lasten vientiä isovanhemmille 150 km suunta.” (P)

”Toisen vanhemman palkka ja minun sairaus päivärahat, niin kyllä on hankalaa saada rahoja riittämään. Lasten lääkekulut jo pelkästään ovat yli 200e kuukaudessa.” (P)

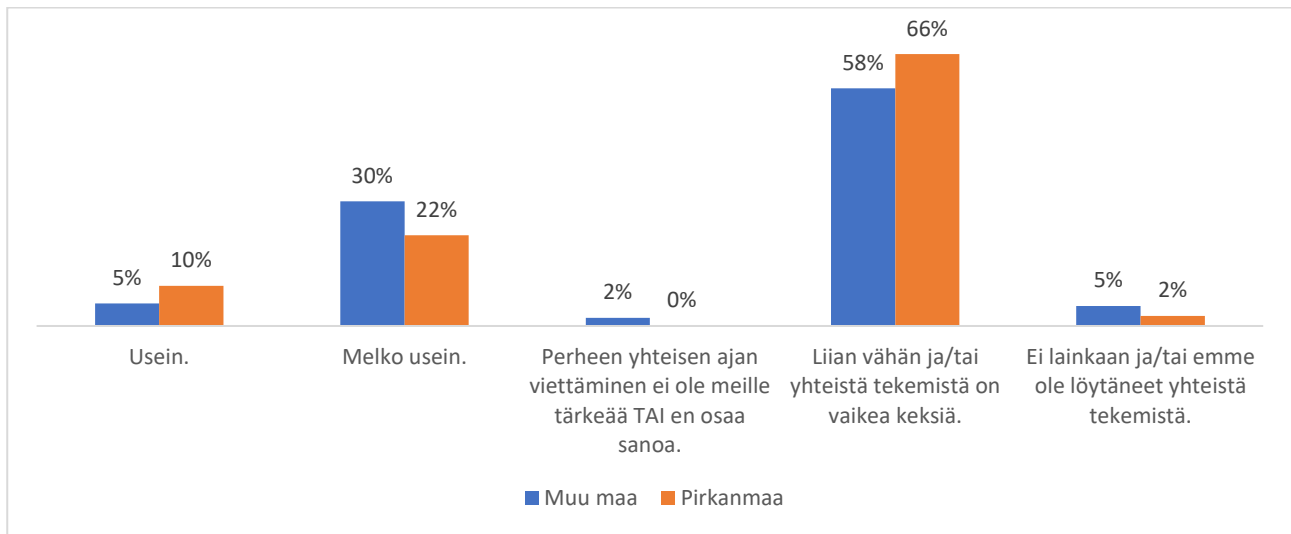
”Lapsien lääkkeitä vain harva on kelakorvattavia ja lääkekustannuksia vain toisen lapsen osalta oli esimerkiksi viime vuonna yli 15000€” (P)

”Itse tulen toimeen pienellä, kun en tee oikeestaan mitään.” (P)

3. Vanhemmuus

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

N=619/82. Kommentteja 216, joista Pirkanmaa 18.



Usein tai melko usein: 35 / 32 %

Kommentteja 67, joista Pirkanmaa 9.

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.

”Onneksi ollaan löydetty muutama koko perheelle yhteinen tekeminen jota tehdään aina kun voidaan” (P)

”Olemme paljon kotona ja teemme yhdessä, koska se on korvaamatonta ja ilmaista.” (P)

”Olemme pääsääntöisesti kotona.” (P)

”Perheemme on kaksi henkinen. Olemme aina kahdestaan.” (P)

”Yritämme pitää kiinni siitä, että meillä on yhteistä aikaa joka viikko. Sauna, herkkuilta, perjantaipitsa, matkoja.” (P)

”Tämä vaikeutuu jatkuvasti, kun muut lapset kasvavat ohi. Vaikea keksiä kaikille sopivaa tekemistä.” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai yhteistä tekemistä on vaikea keksiä tai sitä ei ole löytynyt: 63 / 68 %

Kommentteja 144, joista Pirkanmaa 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.

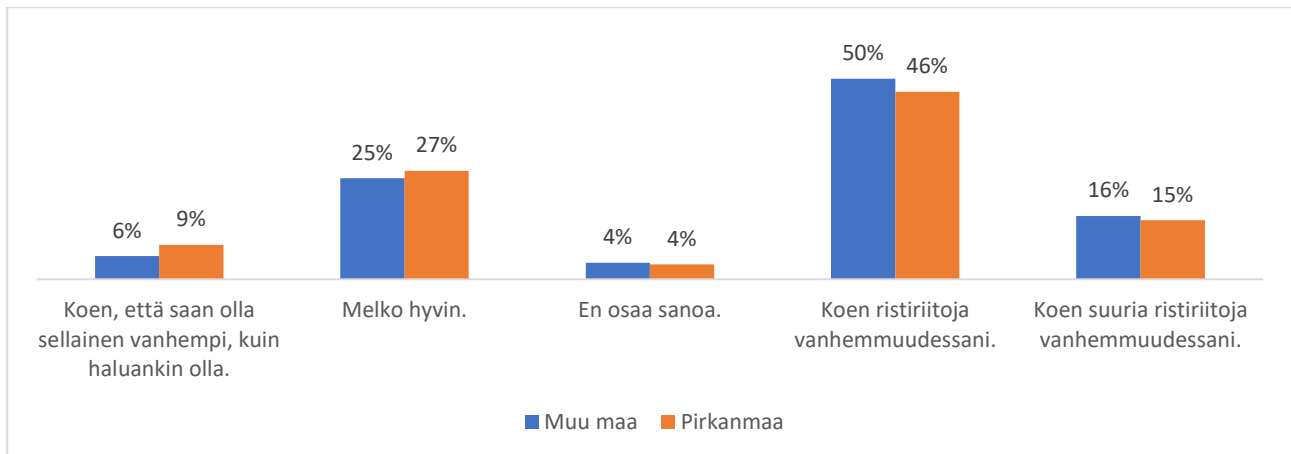
”Lasten ehdoilla täysin mennään. Jos on lapsille mieluista niin äitinä kestan sen vaikka itseä ei asia yhtään kiinnostaisi.” (P)

”Kaikkia perheenjäseniä on vaikea saada yhtä aikaa koolle. Varsinkin autisti kieltäytyy lähes kaikesta.” (P)

”pystyäkseen kattamaan täysin välttämättömät kulut joudun tekemään liian paljon ylitöitä, että voisin antaa riittävästi aikaa perheelleni. silloin harvoin kun olen fyysisesti paikalla niin jatkuva yleinen väsymys ryöstää suuren osan siitä ilosta mitä yhteisistä hetkistä voisi saada. vaikka ulkoisesti olen pystynyt esittämään uskottavasti nauttivani niistä niin tekopyhyyden tunne kalvaa sisältä” (P)

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

N=613/82. Kommentteja 220, joista Pirkanmaa 20.



Vähintään melko hyvin: 31 / 36 %

Kommentteja 47, joista Pirkanmaa 4.

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.

”Aika paljon on sellaisia asioita, joista vanhempana nautin. Vielä enemmän haluaisin olla läsnä lapsen elämässä, kuunnella, jutella ja ihmetellä yhdessä.” (P)

”Haluaisin välillä käydä vaikka kahvilla ystävien kanssa. Se toisi vanhemmuuteenkin osasia näyttämällä lapselle mallia siitä, että perheen ulkopuolistakin elämää saa ja kuuluukin olla.” (P)

Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 66 / 61 %

Kommentteja 169, joista Pirkanmaa 16.

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.

”Olen omistautuva ja osallistuva vanhempi, osaan lukea lasten tarpeet ennen kuin kertovat edes ja laitan heidän tarpeet AINA omani edelle. Tämä yksi syy omaan burnoutiini. Nyt en samalla tavalla enää jaksa touhuta, kun vointini niin huono.” (P)

”Haluaisin olla ymmärtäväisempi, tukea enemmän ja osata auttaa, mutta en osaa ja on todella hankala saada apuja tähän muilta tahoilta.” (P)

”Usein ajattelen olenko riittävä? saanko olla väsynyt? saako pinna joskus olla kireällä? saako joskus sanoa "nyt en vaan jaksa"? Puhumattoman lapsen kanssa olet tulkki, kaikki pyrokratia, paperisodat, koulu asioiden ja lääkärikontrollien hoitaminen yksin saa monesti iltaisin miettimään teenkö kaiken oikein.” (P)

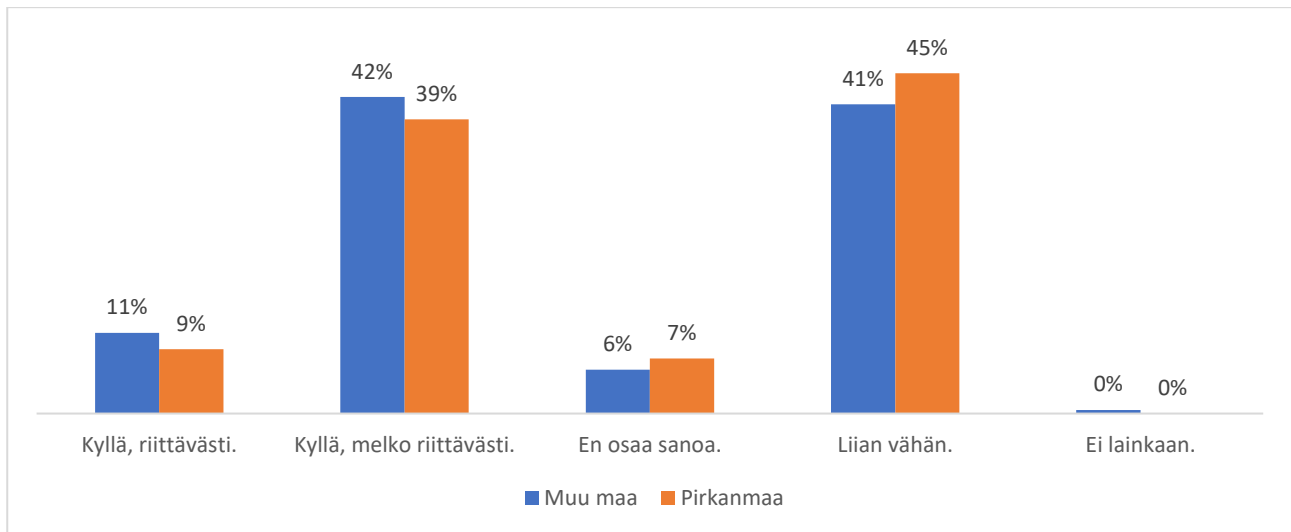
”Kaikki aika ja jaksaminen menee byrokraatiaan, lasten tukemiseen ja ohjaamiseen kotona. Tukea ei anneta, ei jaksamiseen eikä muuhunkaan ja annetaan vain keppiä. Jeesustellaan kuinka ollaan huolissaan meidän vanhempien jaksamisesta, mutta mitään apua ei anneta. Suututtaa.” (P)

”Haluaisin olla myös nainen ja aikuinen sen lisäksi, että olen erityislasten äiti” (P)

”Koen riittämättömyyden tunnetta ja ristiriita terveiden versus erityisen välillä. Liikaa joudutaan elämään erityisen määräämään tahtiin ja muut lapset kärsii.” (P)

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

N=617/82. Kommentteja 190, joista Pirkanmaa 15.



Riittävästi tai melko riittävästi: 53 / 48 %

Kommentteja 92, joista Pirkanmaa 10.

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

”Sen mitä vanhempien on ilman koulutusta mahdollista. Toki olen aktiivisesti hakenut ja ottanut ulkopuolista apua/tukea vastaan.” (P)

”Olen terapioissa, sairaalassa aina mukana. Toinen vanhempi on aina sidottuna perhearkeen harvinaisen sairauden johdostakin, eli vuorottelemman vanhempien kesken jopa työntekoa. Lapsemme ei ole missään ilman vanhempaan.” (P)

”Usein lapsen kaikki asiat menevät omien asioiden edelle” (P)

”Haluaisin että olisi paljon enemmän. Esimerkiksi että saisi kotiin apua kodinhoitoon, niin siihen menevän aikani saisin auttaa/tukea lastani.” (P)

”Koen, että on vaan jaksettava vaikka ei aina jaksaisikaan. Mutta yleensä myös haluan panostaa lapseen.” (P)

”Toki toinen lapsi jää usein vähemmälle, mutta pärjätty ollaan” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 41 / 45 %

Kommentteja 85, joista Pirkanmaa 3.

Koko maan kommenteissa nousee esiin työn ja arjen yhteen-sovittamisen haasteet (18 kommentissa), oman jaksamisen haasteet (33) 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.

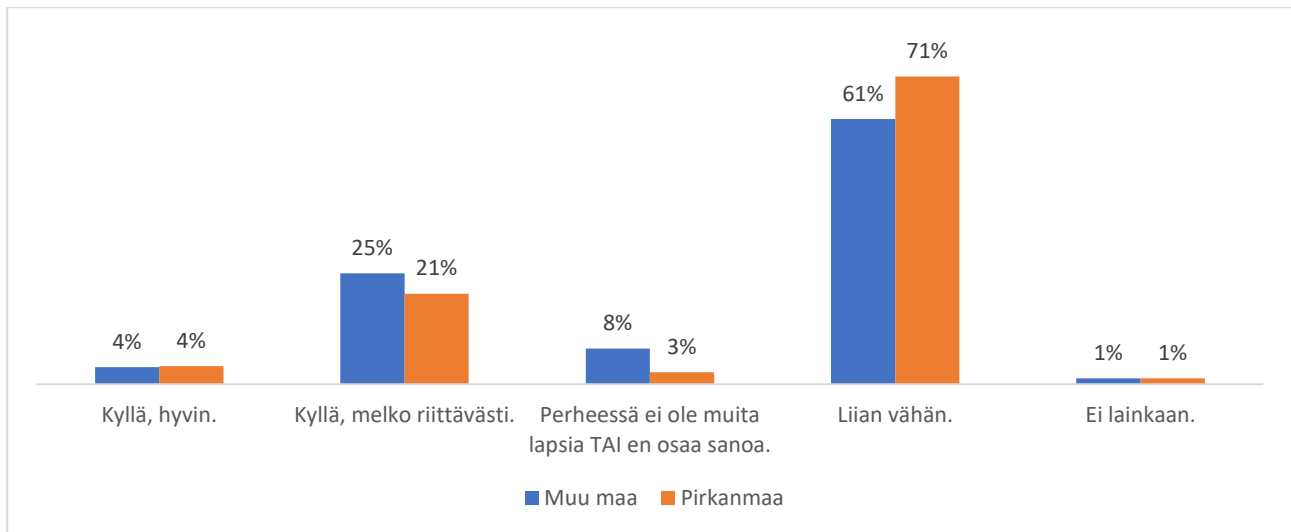
”Nykyään liian paljon aikaa kuluu ylitöissä, että tulisimme taloudellisesti toimeen perustasolla. Aikasempina vuosina pystyi joskus tekemään iloisia yllätyksiä vaikka oli töissä vaan normaalin ajan.” (P)

”En jaksa enää tarpeeksi.” (P)

”Tällä hetkellä on hyvin aikaa, kun olen sairaslomalla kotona. Mutta se uuvuttaa minut aivan täysin kun pitää olla 24/7 auttamassa, ohjaamassa ja kannattelemassa.” (P)

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

N=510/72. Kommentteja 107, joista Pirkanmaa 7.



Hyvin tai melko riittävästi: 29 / 25 %

Kommentteja 33, joista Pirkanmaa 2.

Koko maan kommentteissa 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.

”Nuorimmalla, korkeakoulussa opiskelevalla lapsellamme on ahdistuneisuutta ja hänkin tarvitsee ajoittain paljonkin tukea.” (P)

”Erityisnuoren nuorempi sisarus on jo muuttanut pois kotoa itsenäiseen elämäänsä, mutta olemme yhteyksissä lähes päivittäin.” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 62 / 72 %

Kommentteja 68, joista Pirkanmaa 4.

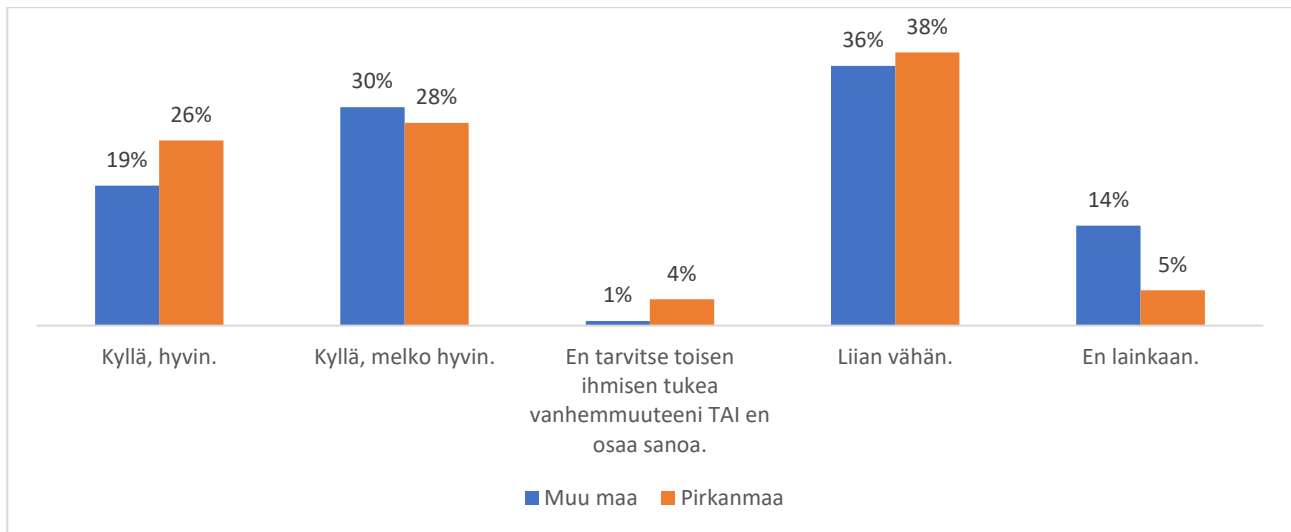
Koko maassa 30 kommentissa vanhemmat kertovat, että erityistä tukea tarvitseva lapsi vie niin paljon vanhemman aikaa ja resursseja, että sisarukset jäävät liian vähälle huomiolle. Neljä vanhempaa kertoo, että sisarus on itse kiinnittänyt asiaan huomiota ja kärsii siitä. Viisi vanhempaa mainitsee voimavarojensa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

”Kaikki paukut menevät siihen lapseen, joka tukea eniten tarvitsee.” (P)

”Vähemmän apua tarvitseva erityinen jää hieman vaille. Onneksi ikäero suuri, joten tarpeet ovat erilaiset.” (P)

3E) Voitko jakaa vanhemmuutta toisen aikuisen kanssa?

N=615/82. Kommentteja 177, Pirkanmaa 17.

**Hyvin tai melko hyvin: 49 / 54 %**

Kommentteja 72, joista Pirkanmaa 9.

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 tasavertaisia vanhempia ja vastaamme kaikesta yhdessä. En tiedä mitä tekisin ilman toista vanhempaa.” (P)

”Minulla on hyvä mies, joka on kantanut vastuunsa isänä. Jompikumpi meistä on ottanut vastuun, jos toinen on väsynyt. Myös siskoni on ollut suureksi avuksi, kun olen miettinyt pojan kehitystä ja sen tukemista.” (P)

”Mummu auttaa paljon” (P)

”Välillä tuntuu, että mies hoitaa lasta enemmän kuin minä. Vaikkakin minä hoidan kaikki yhteydenotot jokapaikkaan ja huolehdin että asiat rullaavat.” (P)

”Kaikki elatus taakka siirtyy toiselle vanhemmalle, joten hän ei voi olla tarpeeksi läsnä.” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 50 / 43 %

Kommentteja 104, joista Pirkanmaa 8.

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.

”Vastuu lapseni kasvusta ja kehityksestä on vain minulla. Joskus kirjoittelen ystävien kanssa netissä mieltä askarruttavista asioista, mutta tavallisten lasten vanhemmilla on usein aika eri kokemus ja perspektiivi asioihin.” (P)

”Aikuisten keskinäistä aikaa, edes lasten asioiden jakamiseen, keskusteluun tai suunnitteluun ei ole, vaikka asumme avoliitossa eli koko perhe elää saman katon alla.” (P)

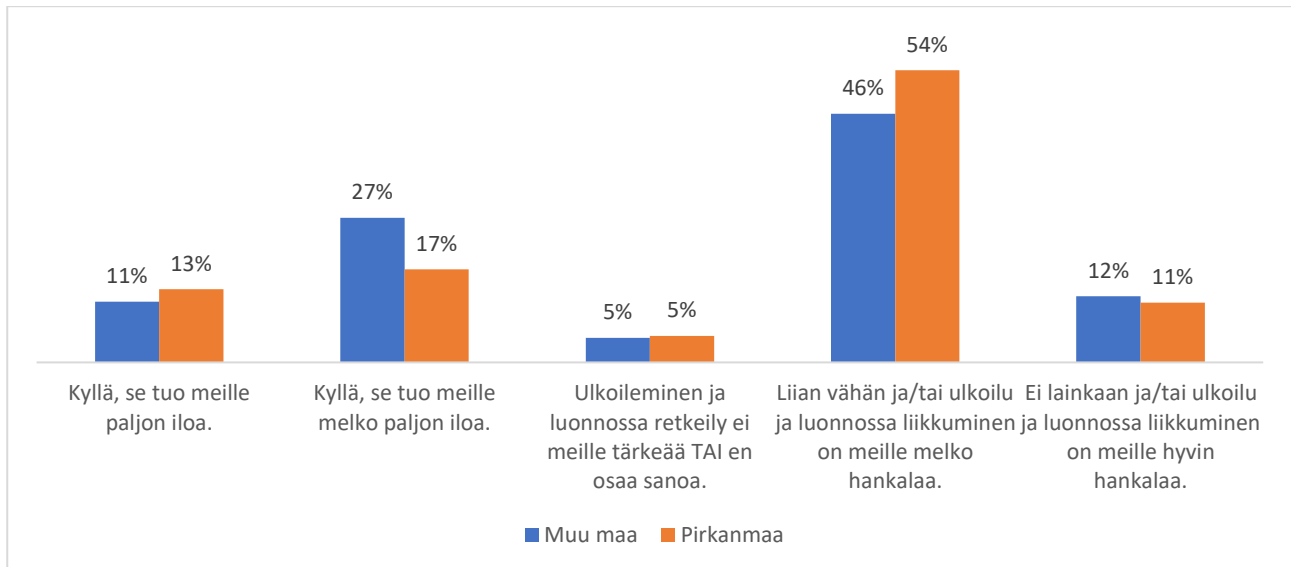
”Puoliso menee varhain aamulla töihin joten menee myös varhain illalla nukkumaan ja lasten sekä aamu- että iltatoimien paimentaminen jää minulle.” (P)

”Toinen aikuinen ei osaa ottaa vastuuta siinä määrin kuin toivoisin” (P)

4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

4A) Ulkoiletko ja retkeilettekö koko perheenä?

N=618/82, kommentteja 211, joista Pirkanmaa 19.

**Hyvin tai melko hyvin: 38 / 30 %**

Kommentteja 63, joista Pirkanmaa 10.

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.

”Luonto on meidän perheemme voimavara.” (P)

”Viikonloppuisin vietämme aikaa usein metsässä, pari kolme kertaa samana vuorokautena.” (P)

”Huomioon ottaen, että sitoo kaksi vanhempaa lasten kanssa sairauksien takia, jotta letkut yms kulkee turvallisesti mukana.” (P)

”Mutta haasteita tässäkin esim. pyöräileminen joka olisi kivaa niin kolmipyöräistä ei saa mistään edes apuvälinelainaamosta koska vedotaan ettei saa koska ei polje koulumatkaa.

Kehitysvammanen yksin 25km 🧑🏻 (P)

”Lukuunottamatta vanhinta lasta.” (P)

”Retkeily on jäänyt, kun lapsia ei oikein kiinnosta. Ulkoillaan leikkikentillä ym.” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai luonnossa liikkuminen hankalaa tai hyvin hankalaa: 58 / 65 %

Kommentteja 141, joista Pirkanmaa 8.

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 pienemmillä porukoilla, ei yhdessä koko perheenä. 15 vanhempaa kertoi oman jaksamisen haasteiden vähentävän ulkoilua.

”Toinen lapsi tarvitsee liikkumisen apuvälineitä, joita ei voi metsässä käyttää.” (P)

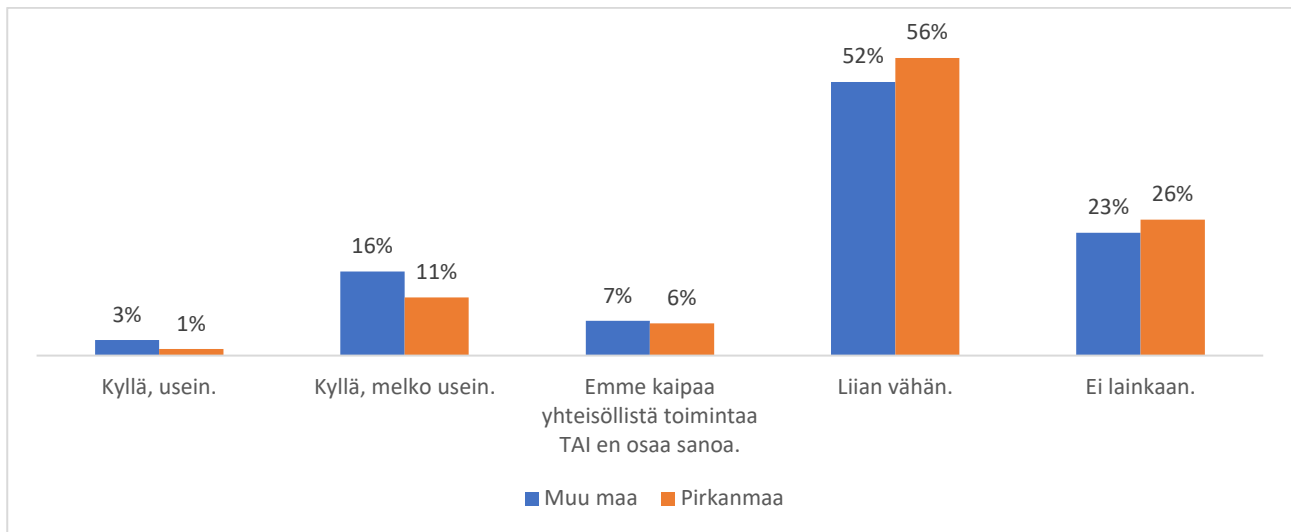
”Ei ole aidattua puistoa tai esteettömiä paikkoja jotta tämä onnistuisi.” (P)

”Lapsi ei jaksaa liikkua riittävästi sydänvikansa takia.” (P)

”Lapsien saaminen ulos on melkoista taistoa, mutta joskus se onnistuu ja silloin se tuo kyllä paljon iloa, mutta joskus äiti ehtii romahtaa ennen kuin päästään lähtemään.” (P)

4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N= 613/82. Kommentteja 193, joista Pirkanmaa 21.

**Hyvin tai melko hyvin: 19 / 12 %**

Kommentteja 29, joista Pirkanmaa 2.

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

”pyrin käymään lapseni kanssa sellaisissa paikoissa missä kaikki lapset käyvät, ostoksilla, tapahtumissa, lasten musiikkikeikoilla, elokuvissa, huvipuistoissa ja uimahalleissa.” (P)

”Tämä vaatii kaikilta paljon, mutta sitä kaipaa kovasti.” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 75 / 82 %

Kommentteja 157, joista Pirkanmaa 18.

Koko maan kommenteissa 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 jaksamisensa haasteet, 6 vanhempaa kertoo rahan puutteen. 10 vanhempaa kertoi, että tapaavat harvakseltaan ystäviä tai sukua. 7 vanhempaa mainitsi, ettei ystäviä juuri ole.

”Tähän aika ei tahdo riittää, työteon ja tarkan pojan päivärytmin takia illalla ei keritä” (P)

”Haluaisin osallistua enemmän, mutta se ei ole lastemme kanssa mahdollista” (P)

”Lapsen käytöshäiriöt ja sosiaalisten tilanteiden hallitsemattomuus estävät meitä tapaamasta muita juuri koskaan.” (P)

”Lähteminen ja lasten erityistarpeiden kanssa luoviminen on hankalaa ja vie enemmän voimia kuin mitä yhteisöllisyydestä ehkä saisi.” (P)

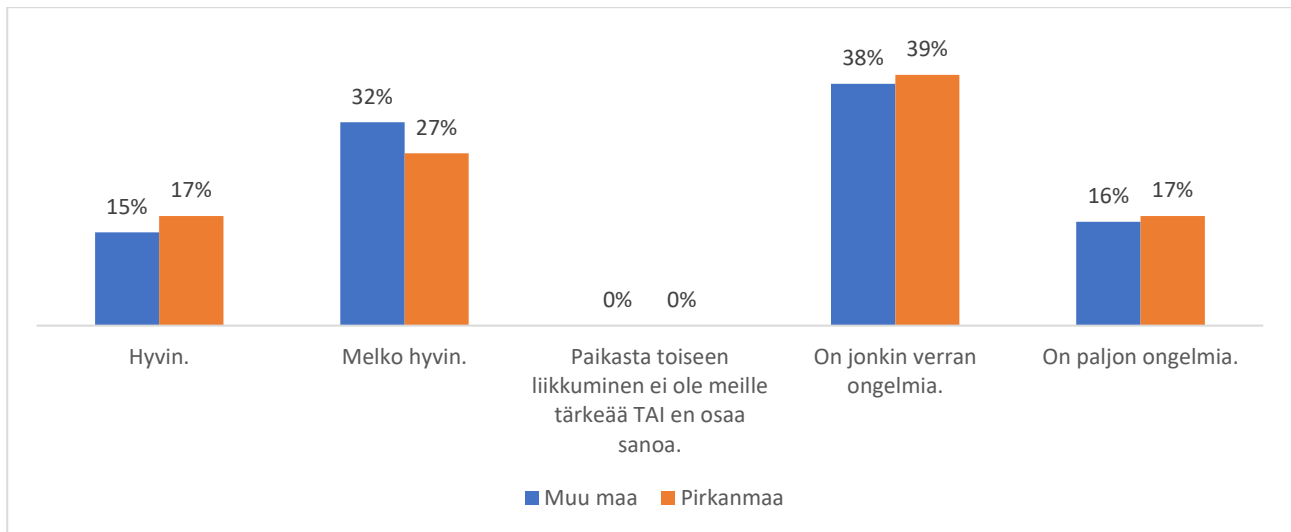
”Erityisesti pienempi lapsi kuormittuu näistä asioista niin paljon, että koko perheenä emme voi osallistua” (P)

”Monet tapaamiset jäävät pois, elleimme saa erityislasta hoitoon. Muuten toisen vanhemman kaikki aika menee lapsen vahtimiseen. Meitä ei myöskään enää kutsuta samalla tavalla juhliin yms, kuin aiemmin. Joen sen johtuvan erityislapsesta ja perheen isosta koosta.” (P)

”Tämä harmittaa kovasti. Rakastan kulttuuria ja sen esittelyä lapsille.” (P)

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

N=619/82. Kommentteja 191, joista Pirkanmaa 16.

**Hyvin tai melko hyvin: 47 / 44 %**

Kommentteja 75, joista Pirkanmaa 5.

Koko maan kommentteissa 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 ennakkointia ja suunnittelua.

”Liikuntavammainen lapsi on vielä niin pieni, että hän kulkee rattaissa.” (P)

”Pojalla on EUn vammaiskortti, jolla avustaja kulkee ilmaiseksi esim. junassa. Tätä on hyödynnetty paljon. Liikumme paljon omalla autolla, joten se ei ole ongelma. Olisi kiva kulkea polkupyörällä pojan kanssa mutta pyöräilytaito on vähän niin ja näin.” (P)

”Isoisä vie asuinpaikkakunnalla usein paikkoihin, meillä on Kuohke taksi 18matkaa/kk joita käytämme lapseni kanssa liikkumiseen paljon, junalla matkustaminen on myös helppoa” (P)

”Julkisilla paikoilla pitää olla tarkka, ettei erityinen pääse eksymään porukasta. Ei voi luottaa, että osaisi tulla sovitulle kohtaamispaikalle. Ei pysty selvästi kertomaan nimeään, joten muiden apu voi olla haastavaa.” (P)

”Ennakoiden ja suunnitellen” (P)

Jonkin verran tai paljon ongelmia: 54 / 56 %

Kommentteja 116, joista Pirkanmaa 11.

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

”Toinen lapsista tarvitsee liikkumisen apuvälineitä, myös syöminen, nukkuminen a oleskelu hankalaa vieraisissa paikoissa ja vieraiden kalusteiden ym. kanssa (tarvitsee mm. juniorituolin syödessä, koska ei mahdu syöttötuoliin, muttei pysty istumaan tavallisella tuolilla, sama pätee sänkyyn). (P)

”Pakko kulkea aina omalla autolla. Ei voida olla riippuvaisia siitä koska muut ihmiset lähtevät.” (P)

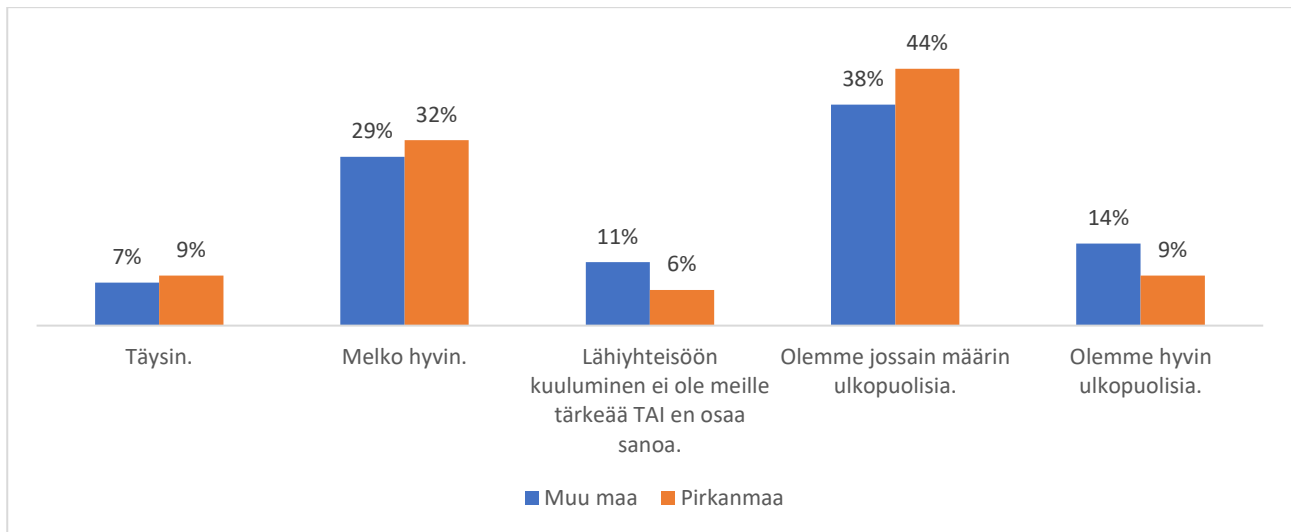
”Erityinen vaatii yhden aikuisen välittömän huomion karkailutaipumuksineen. Myös on oltava valmis lähtemään lesken pois. Tarvitsimme yhden aikuisen lisää kaikkien kanssa liikkuessa.” (P)

”Siirtymät ja uudet paikat on todella hankalia lapselle.”

Yksikään vastaaja ei valinnut vaihtoehtoa ”Paikasta toiseen liikkuminen ei ole meille tärkeää tai en osaa sanoa”.

4D) Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisöönne?

N= 620/81. Kommentteja 102, joista Pirkanmaa 11.

**Täysin tai melko hyvin: 36 / 41 %**

Kommentteja 28, joista Pirkanmaa 3.

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.

”Meidän lähin ympäristö ja ystävystä on sairaalamaailmassa. Hoitajilla on suuri rooli kun kyselevät kuulumisia jne.” (P)

”Lähin suku asuu kotikaupungissamme, joten sukulaisia näemme paljon. Heillä lasten kanssa samoja nepsy-haasteita, jotka yhdistävät.” (P)

”Meillä on todella ihana naapurusto.” (P)

Jossain määrin tai hyvin ulkopuolisia: 52 / 53 %

Kommentteja 71, joista Pirkanmaa 8.

Koko maan kommenteissa nousee esille vanhemman kokemus siitä, että lapsen erityisyys ja siitä johtuva perheen erilainen elämäntilanne aiheuttaa ulkopuolelle jäämistä.

”Erityisyys erottaa muusta yhteiskunnasta” (P)

”Autismikirjon lasta välillä karsastetaan” (P)

”Lapsia ei voi viedä harrastuksiin tai lähitapahtumiin. Kaverisuhteet koulussa / päiväkodissa haastavia / mahdottomia, eli samanikäisten lasten perheisiin ei luontevia kontakteja.” (P)

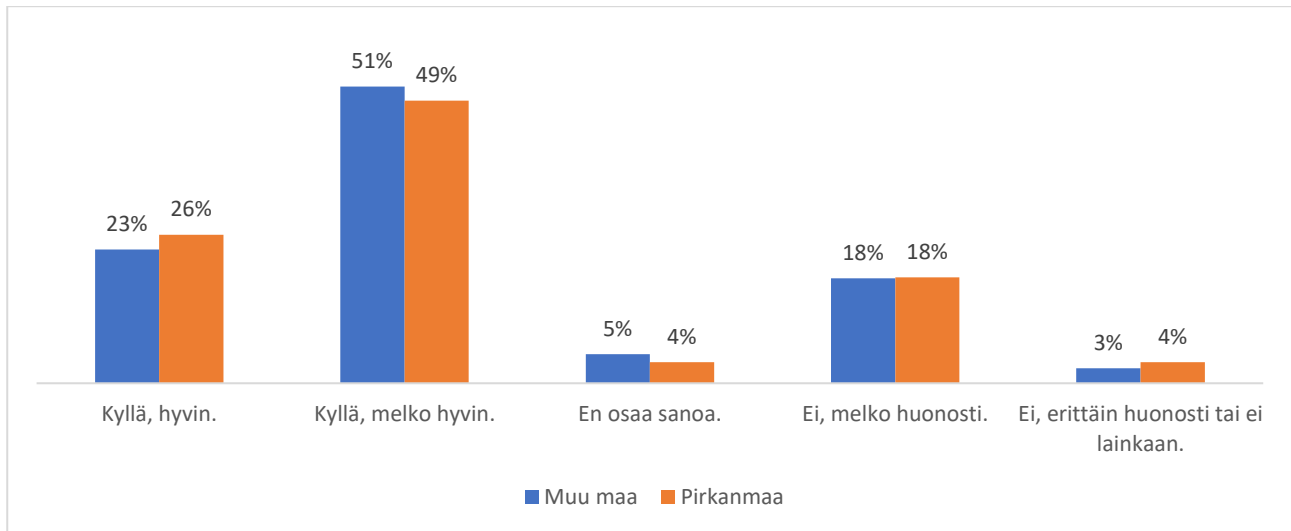
”Pojan ollessa alle 2 v olimme paljon alueen lapsiperheiden kanssa lähileikkipuistossa. Poika meni kuitenkin eri päiväkotiin kuin alueen muut lapset ja myöhemmin eri kouluun. Kumpikin paikka oli lottovoitto pojan kehityksen kannalta mutta erotti meidät lähiyhteisöstä. Pojalla on myös ollut todella paha puhevamma 8-vuotiaaksi saakka. Lähiympäristön lapset eivät saaneet hänen puheestaan selvää. Myös liikkumisen kömpelyys vaikutti siihen, että kavereita ei ole lähellä. Koulun kautta pojalla on ystäviä. Kaveritapaamiset pitää kuitenkin aina järjestää, sillä poika ei vielä voi liikkua yksin bussilla.” (P)

”Liian vähän voimaa seurustella naapureiden kanssa. Ei vaan jaksaa” (P)

5. Arjen sujuvuus

5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=619/82. Kommentteja 152, joista Pirkanmaa 13.

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

Kommentteja 82, joista Pirkanmaa 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.

”Pieni perhe sopii pieneen taloon. Lapsi ei tarvitse sisällä liikkumiseen apuvälineitä.” (P)

”Olen sen järjestänyt sellaiseksi. Särkyviä esineitä, teräaseita, vaarallisia aineita tmv ei löydy lapsen ulottuvilta. Vammaispalvelu hankki oveen turvalukot. Tilaa on temmeltää ja purkaa myös raivokohtaukset.” (P)

”Viimeiset rahat on köytetty siihen, että jokaisella on oma makuuhuone, niin saamme edes joskus hetken rauhan” (P)

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

Kommentteja 57, joista Pirkanmaa 7.

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 kaippaa 12 vanhempaa.

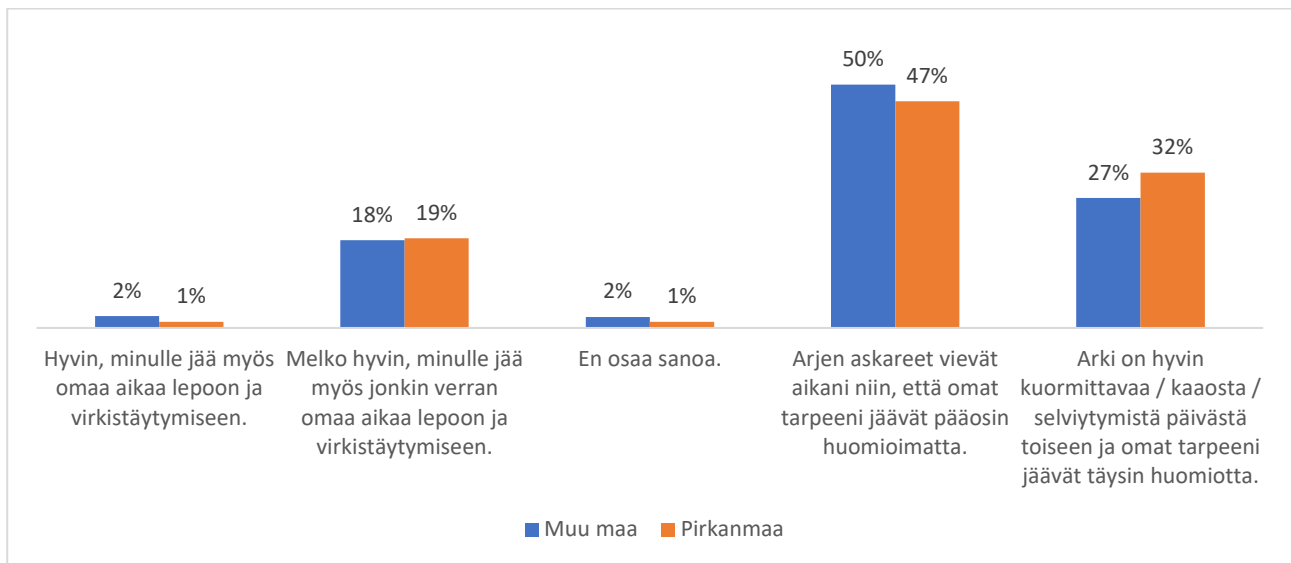
”Liian pieni asunto, liian pieni wc ja kylpyhuone, erityislapsen valvominen ja ääntely valvottaa koko perhettä öisin, liian vähän tilaa apuvälineille” (P)

”Liian pieni eikä tilat vastaa lasten tarpeita” (P)

”Hallinto-oikeuden kautta juuri voitimme turvallisuus asioissa voiton, näin kaksi vuotta myöhemmin huokaillen ihmettelen miksi näistäkin pitää väentää oikeudessa.” (P)

5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=618/81. Kommentteja 153, joista Pirkanmaa 13.

**Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa: 20 / 20 %**

Kommentteja 31, joista Pirkanmaa 2.

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 itseksen kotona. Perheen läheisten antaman tuen mainitsee vain yksi vanhempi.

”Tähän olen vaikuttanut omalla tietoisella valinnallani: peruutin saamani opiskelupaikan korkeakoulussa, koska koin, että elämästä olisi tullut liian kuormittavaa opiskelun, työn ja erityisnuoren tukemisen johdosta. Valitsin oman ja perheeni hyvinvoinnin, vaikka opiskelupaikka-kin olisi ollut minulle tärkeä.” (P)

”Oman hiljaisuuden tarve on normaalia suurempi ja se on haaste.” (P)

Vanhemman tarpeet jäävät pääosin huomiotta arjessa tai arki on hyvin kuormittavaa / kaaosta / selviytymistä ja vanhemman tarpeet jäävät täysin huomiotta: 77 / 79 %

Kommentteja 115, joista Pirkanmaa 10.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan.

”Eletään täysin lapsen mukaan, oma elämä on jäänyt täysin toispuoleiseksi.” (P)

”Minulla ei ole käytännössä yhtään omaa aikaa” (P)

”Lapsilla saattaa olla jopa 4 käyntiä samana päivänä. Koska olen ainoa vanhempi, niin niihin kuljettaminen on vain minun harteilla.” (P)

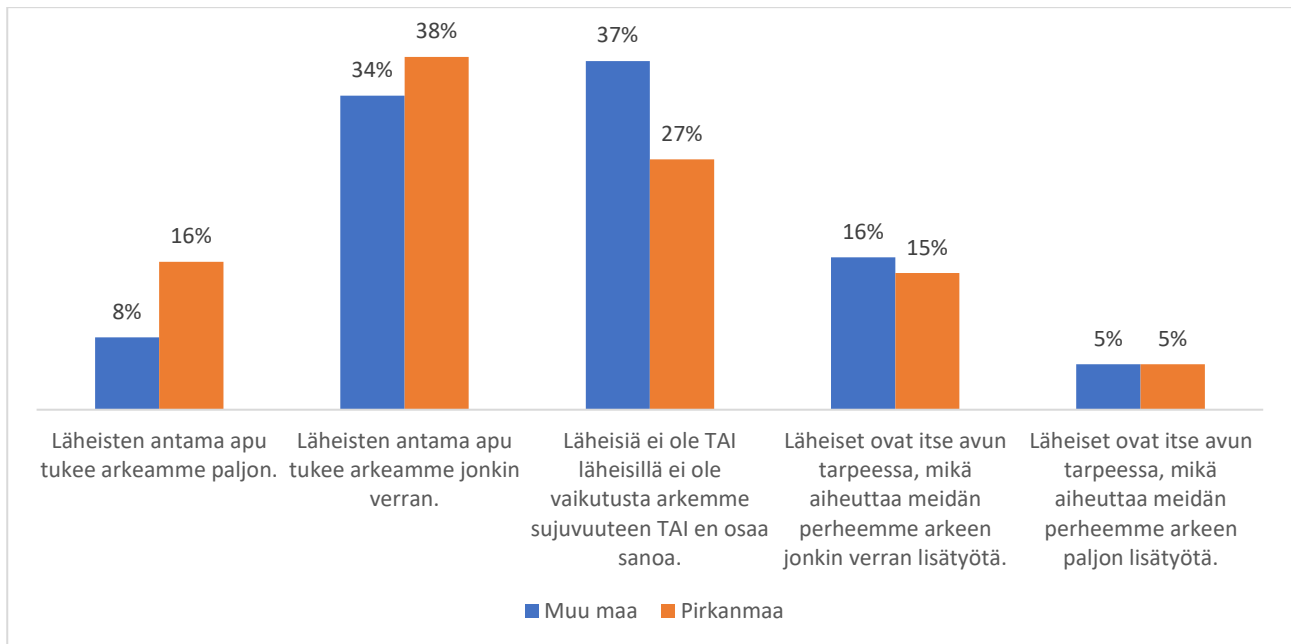
”Myös arjen askareet jäävät usein tekemättä kun voimat eivät riitä.” (P)

”Leponi ja virkistykseni on nukkumista. Lapsi heräilee ja välillä valvoo muutaman tunnin unilla useitakin kuukausia putkeen. Parempana unikautena saatan lapsen läsnäollessa kutoa tai virkata.” (P)

”Arjen apu/lomitus on on ollut vuosia minimaalista. Sillioin kun avuntarve on ollut suurimmillaan sitä ei juurikaan ole ollut. Nyt jo parempi tilanne.” (P)

5C) Miten läheiset ihmiset vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=618/82. Kommentteja 171, joista Pirkanmaa 13.



Läheisten apu tukee arkea paljon tai jonkin verran: 42 / 54 %

Kommentteja 64, joista Pirkanmaa 4.

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).

”Mummot ja vaarit hyödynnetään maksimimäärä.” (P)

”Isovanhemmat auttavat oman jaksamisensa puitteissa. Eivät jaksakaan niin paljon kun itse tarvisin apua” (P)

”Korona- aika oli kamalaa, kun omaishoidon vapaat eivät toteutuneet. Ne ovat niin tärkeitä henkireikiä. Sisko ja hänen aikuinen tyttärensä hoitavat lomituksen, saamme miehen kanssa omaa aikaa! Ystäville voin purkaa oloani, sekin helpottaa” (P)

Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 37 / 27 %

Kommentteja 66, joista Pirkanmaa 4.

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

”Ei ole läheisiä. Naapuri lainasi kerran verenpainemittaria.” (P)

”Isovanhemmista 3 kuollut, yksi asuu kaukana, sukulaiset kaukana, ystävillä tekemistä omien perheiden kanssa.” (P)

”Meillä ei ole tukiverkostoa.” (P)

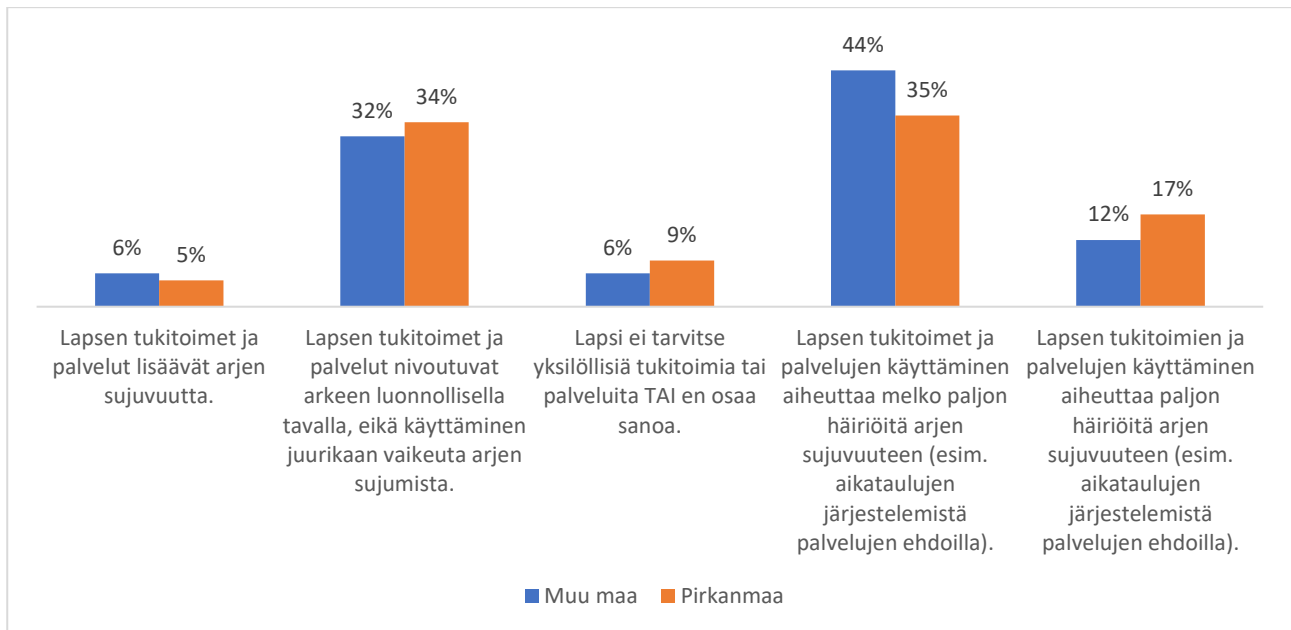
Läheiset ovat avun tarpeessa, mikä aiheuttaa jonkin verran tai paljon lisätyötä: 21 / 20 %

Kommentteja 41, joista Pirkanmaa 5.

”Kun erityisnuoremme oli pienempi, saimme runsaasti apua lastemme isovanhemmilta. Nyt heitä on enää kaksi jäljellä ja he tarvitsevat myös apua.” (P)

5D) Miten erityislapsen tukitoimet ja palvelujen käyttäminen vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=615/82. Kommentteja 177, joista Pirkanmaa 18.



Lisäävät arjen sujuvuutta tai nivoutuvat arkeen vaikeuttamatta sujumista: 38 / 39 %

Kommentteja 46, joista Pirkanmaa 4.

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 onnistuvat sillä irtisanoin itseni palkkatyöstä keväällä. Pian voi olla ettei enää arki sujukaan yhtä joustavasti, kun alan tekemään uusia töitä.” (P)

”Nuori saa paljon tukea erityisammattioppilaitoksen kautta, joten tuki nivoutuu hyvin arkeen. Tutkimus-, kuntoutus- ja terapia- ym. käynnit ovat huomattavasti vähentyneet varhaisvuosien määrästä. Silloin niitä oli useita viikossa, ja jouduimme järjestämään omat työmme niiden mukaan.” (P)

Kysymysvaihtoehdoista puuttui mahdollisuus kertoa, että palveluja ei ole. Tämä korjataan työkaluun.

Melko paljon tai paljon häiriötä: 56 / 52 %

Kommentteja 116, joista Pirkanmaa 14.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat, että lapsen palvelut (kuten vastaanottokäynnit, kuljettaminen terapiaoihin ym.) ja niiden järjestämiseen liittyvät palaverit haastavat vanhemman työntekeä kuormittavalla tavalla (40 kommenttia). Tilanteen korjaamiseksi vanhemmat ehdottavat soitto- ja etävastaanottojen lisäämistä, vastaanottoaikoja ilta-aikaan, etäpalavereiden lisäämistä, tukitoimien yhdistämistä niin, että useampi asia hoituisi kerralla.

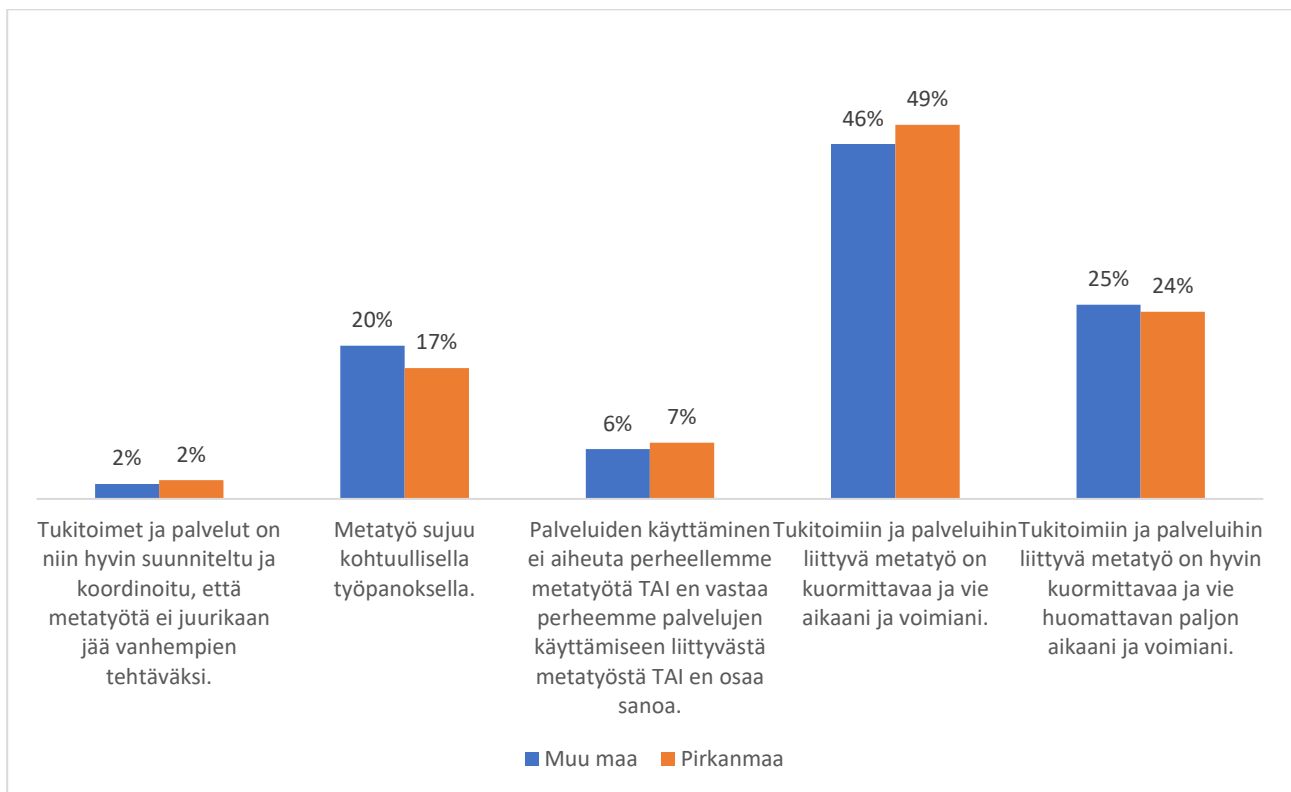
”Omaishoidon vapaiden järjestäminen vie suhteettomasti voimia siihen nähden, paljonko "vapaa-aikaa" saa (esim. lapsen vieminen ja hakeminen vie "vapaavuorokaudesta" jo heti 4 h).” (P)

”Elo -syyskuussa -22 olin pois töistä erityislapsen takia 40h. Voin käyttää liukumia, mutta 40h kuu-kauden aikana on pitkä rupeama tehdä takaisin.” (P)

”Palavereja on paljon ja puhetta on paljon mutta silti palveluja on liian vähän tai ne ovat vääränlaisia ja kaikesta saa taistella hallinto-oikeutta myöten. Tarvittaisiin enemmän kotiin tuotavia palveluja ja palavereja.” (P)

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

N=616/82. Kommentteja 120, joista Pirkanmaa 13.



Palvelut on niin hyvin suunniteltu ja koordinoitu, ettei perheelle juurikaan jää metatyötä tehtäväksi tai metatyön määrä on kohtuullinen: 22 / 19 %

Kommentteja 11, joista Pirkanmaa 1.

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.

"Kaikki tuo metatyö on tehty jo lapsen ollessa 5-15-vuotias. Silloin jossain vaiheessa tuntui, että mitään ei tapahdu, jos ei itse soita jatkuvasti lukuisia puheluja, selvittele asioita ja hoida myös kommunikointia eri ammattilaisten ja palvelutahojen välillä. Päiväkoti, koulu, puheterapia, toimintaterapia, neuropsykologinen yksilö- ja ryhmäkuntoutus, erikoissairaanhoido (lukuisat poliklinikat), perusterveydenhuolto." (P)

Metatyö on melko tai hyvin kuormittavaa ja vie aikaa ja voimia: 71 / 73 %

Kommentteja 106, joista Pirkanmaa 12.

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 järjestelmistä. Vanhemmat kokevat, että vastuu siitä, että lapsi saa tarvitsemaansa tukea ja että kokonaisuus toimii, jää heille.

"Palveluohjaus kaupungissa on hyvin puutteellista." (P)

"Jään hyvin yksin metatyön kanssa." (P)

(5E jatkoa)

"Tässä kunnassa asiat eivät ole kovin hyvin ja kaikesta lapselle saatavasta avusta täytyy taistella kynsin hampain, mikä on todella kuormittavaa ja aikaa vievää" (P)

"Lukuisten palaverien (koulut, terapeutit, sairaala, koulu + terapeutit, kaikki muut "sama asia eri seurakunnalle") palaverit kuormittavat, kun pitää sumplia töitä, hoitajia ym. Ei se kehitysvamma mihinkään poistu ja aina täytetään lippulappua, että on se edelleen." (P)

"Kaiken mitä tarvitset, sat hoitaa itse. Uusi tilapäishoitopaikka, puheterapiat, matkakorvaukset. Polit, hammashoitolat ja terapiat vain laittavat postilla ajat koska pitää olla missäkin, ja jos muutat niitä niin ajat siirtyvät viikkoja, joskus jopa kuukausia eteenpäin." (P)

"Kelan hakemukset, omaishoidon vapaiden ilmoittaminen, yhteydenpito terapeutteihin, yhteydenpito erityiskouluun, iltapäiväkerhoon, lapsen hoidosta vastaaviin tahoihin... kaikenmaailman selvittäminen, sopiminen, setviminen, selvittäminen- sitä riittää joka päivä" (P)

"Mm. Lapsen terapia-ajat täytyy sopia joka viikko erikseen ja tilata kela-taksi joka kerta." (P)

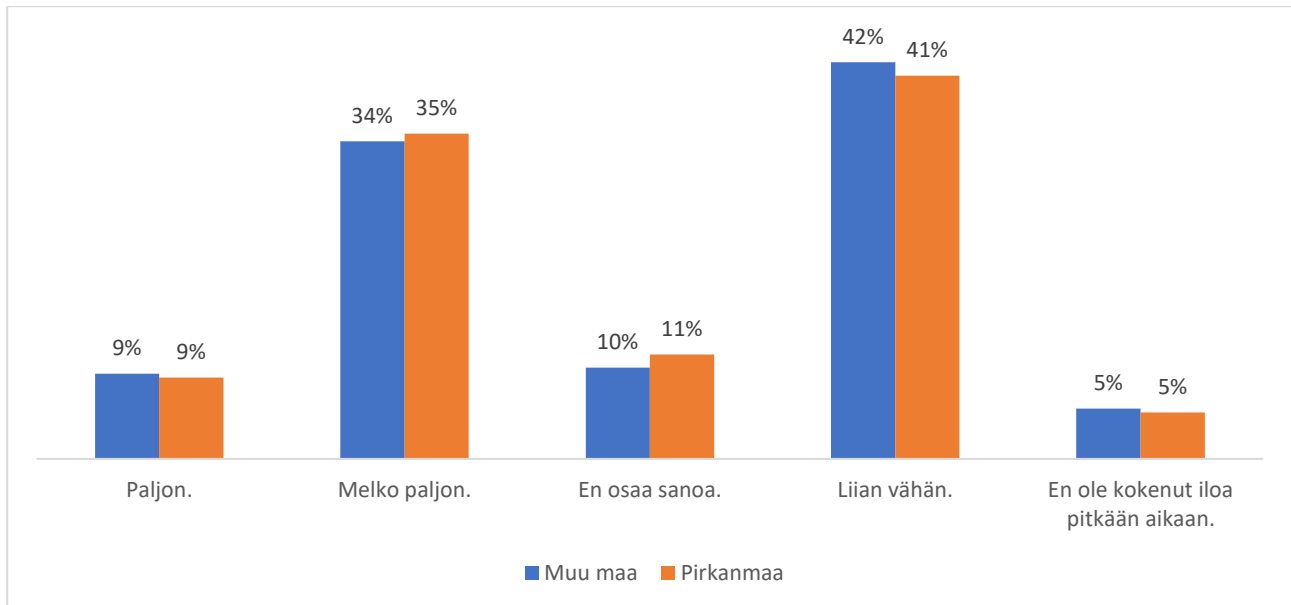
"Vammaispalveluiden kanssa asiat harvoin menevät oikein kerralla, pyritään säästämään kunnan varoja ja vedotaan siihen että "kaikille muillekin on aina sopinut tämä ratkaisu parhaiten". Eli itse täytyy tietää ja selvittää lain tarjoamat mahdollisuudet ja vaatia niiden toteutuminen, joskus myös lakiteitse. Selvittää kaikki mistä ja minkä lain perusteella mikin apuväline haetaan ja millaiset lausunnot näiden saantiin tulee olla. Pitää pysyä kartalla kuntoutusten, vammaistuen, kuntoutussuunnitelman kestosta ja muistaa ajoissa vaatia ja pyytää oikeat lausunnot ja tutkimukset kaikkeen. Lista on loputon ja usein samalla hetkellä täytyy pyörittää ajatuksia myös lääkitysten, reseptien uusimisten, koulun normaaliasioidenkin suhteen ja muistaa myös verenpaineen ja painontarkkailun tulokset raportoida. Jatkuvaa, kuormittavaa ja suurta." (P)

"Erityislapsi arki tekee vanhemmasta organisoinnin mestarin. Kalenteri on tärkeä apuväline. Kokonaisuuksien hyvä hahmotus ja toisaalta työ jossa pitää hallita kalenteria auttaa "lankojen" käsissä pitämisessä." (P)

6. Mieli ja voimavarat

6A) Miten paljon elämässäsi on iloa?

N=619/81. Kommentteja 125, joista Pirkanmaa 10.

**Paljon tai melko paljon: 43 / 44 %**

Kommentteja 82, joista Pirkanmaa 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.

”Lapset ovat ihania. Saan iloa onnistumisista. Olen onnellinen lasten vahvuuksista kaiken haasteen keskellä.” (P)

”Pitää suunnata katse aurinkoon kaikesta huolimatta. Erityislapsikin tuottaa paljon iloa.” (P)

”Kun elämässä on erityisiä haasteita osaa iloita pienistäkin asioista. Työ on voimavara joka tuottaa iloa.” (P)

”Raskaasta arjesta huolimatta arkemme on iloista. Elämä opettaa iloitsemaan hyvin hyvin pienistäkin asioista. Toiset ihmiset vieressä ihmettelee miten jaksamme ja pärjäämme, kun vierestä näkevät työn ja taistelujen määrän.” (P)

Liian vähän tai ei ole ollut pitkään aikaan: 47 / 46 %

Kommentteja 56, joista Pirkanmaa 3.

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

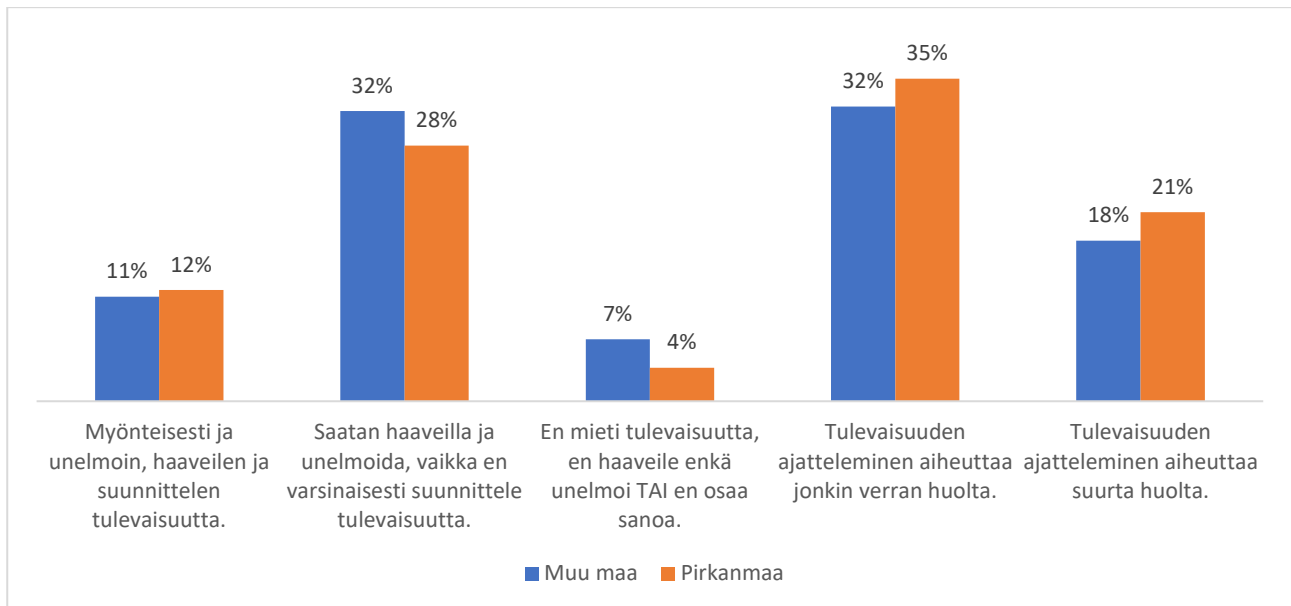
”Tällä hetkellä on todella vaikea nähdä iloa elämässä.” (P)

”Ei enää seitsemään vuoteen” (P)

”Lapsi tuo iloa, muuten melko vähissä” (P)

6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N=619/82. Kommentteja 135, joista Pirkanmaa 13.



Myönteisesti, unelmoiden, haaveillen ja suunnitellen tai haaveillen ja unelmoiden, vaikka ei varsinaisesti suunnittele tulevaisuutta: 43 / 40 %

Kommentteja 48, joista Pirkanmaa 3.

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.

”Minusta on ihanaa seurata lapsen kehitystä, hänestä tulee nuori mies! Odotan kovasti, että hän nousee omille siivilleen ja vähitellen itsenäistyy. Sitten on taas me kaksi aikuista. Tietenkin myös pelottaa -miten kaikki sujuu. Ensi vuonna pojan koulu siirtyy ison koulun yhteyteen, Miten hän siihen suhtautuu? Tuleeko paineita? Alkaako erityisyys harmittaa enemmän?” (P)

”Elämme hetkessä, päivä kerrallaan, nauttien jokaisesta päivästä. Hetkiseen elämään on opettanut lapsien sairaudet.” (P)

Tulevaisuuden ajattelemisen aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 50 / 56 %

Kommentteja 75, joista Pirkanmaa 10.

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).

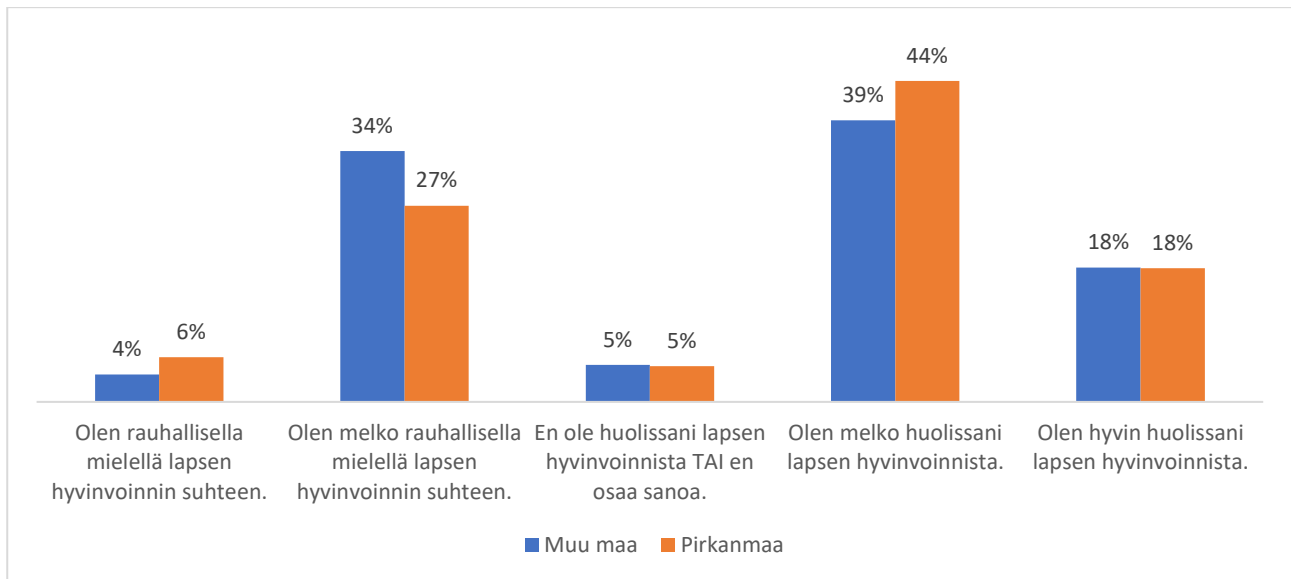
”Vaikea nähdä omaa tulevaisuutta, kun arki pelkkää selviytymistä. Tosin lapsille näen hyvän tulevaisuuden, JOS saavat tarvitsemaansa tukea läpi kouluvuosien.” (P)

”Liittyen lasten saaman hoidon ja tuen riittävyteen ja jatkuvuuteen.” (P)

”Löydänpö koulupaikan, joka olisi lapselleni sopiva ja hän voisi palata kunnalliseen kouluun. Kunnan koulut ovat joustamattomia ja osaaminen erityislapsen kanssa niin heikkoa, että lapsi tahtoo kuolla ennemmin kuin käydä koulussa.” (P)

”Huoli omasta jaksamisesta ja taloudellisesta pärjäämisestä koska rahan takia olisi pakko jaksaa käydä myös töissä vaikka arki muutenkin todella kuormittavaa” (P)

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?
N=615/82. Kommentteja 119, joista Pirkanmaa 11.



Rauhallisella tai melko rauhallisella mielellä lapsen hyvinvoinnin suhteen: 38 / 33 %

Kommentteja 39, joista Pirkanmaa 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.

Juuri nyt on seesteinen vaihe. Lapsi sai vuosi sitten uuden diagnoosin, joka lisäsi ymmärrystämme häntä kohtaan. Aloitettiin myös uusi lääke, joka on auttanut häntä jaksamaan paremmin.

”Hoitopolku saatu tayssiin auki” (P)

”Meidän perheessämme on harvinainen hyvinvoinnin kausi. Johtuu paljon kotikouluun siirtymisestä.” (P)

”Tällä hetkellä kaikki on hyvin. Poika on sinut vammojensa ja tarpeidensa kanssa, arki sujuu. Ensi vuosi pelottaa. Pojan koulu liittyy osaksi suurta koulua. Miten se sujuu? Miten poika suhtautuu tilanteeseen, jossa ympärillä on yhtäkkiä satoja lapsia ja nuoria. Ja vielä pelottavampaa - miten muut lapset ja nuoret, joilla ei ole erityistarpeita suhtautuvat näihin erityisiin? Poika on murrosiässä ja pelkään, että hänen itsetuntonsa murenee.” (P)

Melko tai hyvin huolissaan: 57 / 62 %

Kommentteja 79, joista Pirkanmaa 7.

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.

”Lääkekokeilut ja tämän hetkinen lääkettä olo kuormittaa lasta ja lapsen ympäristöä todella paljon.” (P)

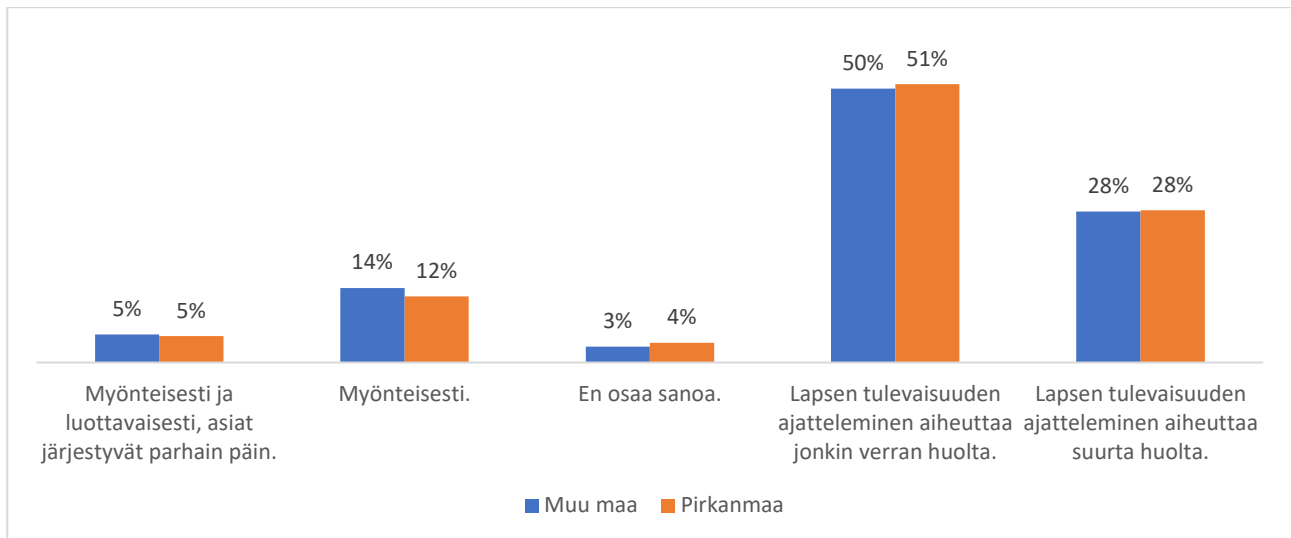
”Autismikirjolla oleva lapsi on lakannut puhumasta, eristäytyy huoneeseensa, ei ole koulukuntoinen, ei oteta vammaispalvelujen piiriin, ei oteta erikoissairaanhoidon.” (P)

”Lapsella on paljon lisääntyviä ongelmia johtuen huonoista tukitoimista ja olen todella huolissani mitä tapahtuu, jos ei niitä saa.” (P)

”Kukahen sen aikuisena hoitaa.” (P)

6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=619/82. Kommentteja 110, joista Pirkanmaa 7.



Myönteisesti ja luottavaisesti, niin että asiat järjestyvät parhain päin tai myönteisesti: 19 / 17 %

Kommentteja 16, joista Pirkanmaa 2.

"Ei kannata surra etukäteen." (P)

"En tiedä, voinko sanoa että asiat on parhain päin, mutta olemme "sujut" asioiden kanssa, vaikka toisen lapsemme tiedämme olevan jo "yli päivillä" palliativisessa hoidossa." (P)

Jonkin verran tai suurta huolta: 78 / 79 %

Kommentteja 88, joista Pirkanmaa 5.

Koko maan kommentteissa vanhemmat pohtivat, miten lapsi voisi löytää oman elämänpolkunsä. 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.

"Mistä hänelle löytyy paikka tässä maailmassa? Kuka pitää hänen puoliaan kun meitä vanhempia ei enää ole tai kun emme enää jaksa?"

"Ammattikoulun viimeinen vuosi on menossa ja ammattiin valmistuminen edessä. Tulevaisuus sen jälkeen aiheuttaa huolta: mistä löytyy hänen

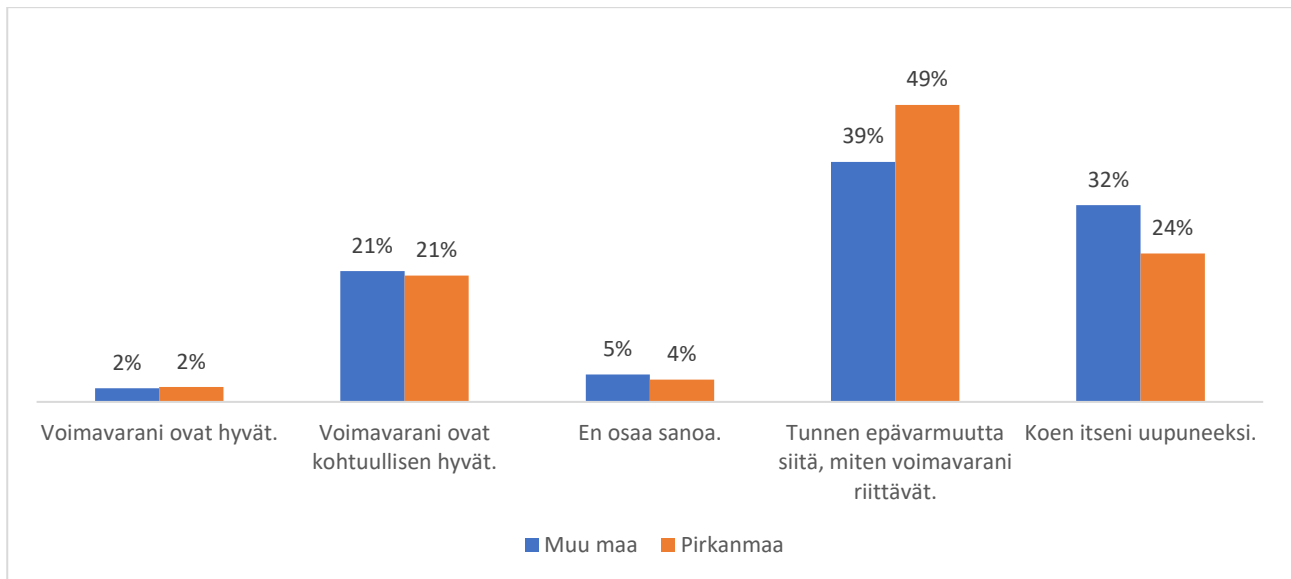
oma paikkansa elämässä, mistä toimeentulo, miten asuminen ja tuki elämään järjestyvät? Nämä ovat vielä tällä hetkellä avoimia kysymyksiä." (P)

"Murrosikä on muutosta. Vanhempana on voinut tähän saakka paljon vaikuttaa lapsen elämään. Tulevaisuudessa hän on kuitenkin enemmän omillaan. Pärjääkö hän erityisenä maailmassa? Miten maailma ottaa hänet vastaan? Millaisen vastaanoton hän saa ensi vuonna, kun menee isoon kouluun. Hän ollut kuin herran kukkarossa pienessä koulussa. Nyt vastassa on nuoria, joilla on kehitysvaiheesta johtuen jyrkät mielipiteet ja julmat sanat. Miten suojella pojan itsetuntoa? Murtuuko hän ja antaa periksi? Millaisten mutkien ja kummellusten kautta hän varttuu aikuiseksi?" (P)

"Jos lapsi joutuu laitokseen, hänet joko lääkittää tai sidotaan paikalleen, koska hoitajamitoitus ei ole riittävä. Todennäköisesti lapsi taantuu ja kärsii tästä todella paljon. Sivusta olen seurannut tuttavaperheessä laitokseen joutunut nuori ei saanut edes epilepsianestolääkitystä lääkärin määräysten mukaisesti, puhumattakaan siitä, että joku olisi edes kaikki kohtaukset huomannut ja kirjannut. Laitokset tänä päivänä ovat todella huonossa mallissa, koska isot ketjut pilaavat hyvän tekemisen meiningin ostamalla pienet toimijat ja tuomalla väkisin rahakeskeisen toimintamallin alalle." (P).

6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=619/82. Kommentteja 97, joista Pirkanmaa 6.

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

Kommentteja 24, joista Pirkanmaa 4.

”Olen tietoisesti kiinnittänyt huomiota omaan jaksamiseen.” (P)

”Aika on kasvattanut vahvan. Olen lähtenyt politiikkaan mukaan vaikuttamaan juuri tästä syystä, että veressäni on polttava halu vaikuttaa asioihin ja tehdä tietä kevyemmäksi kulkea muille.” (P)

”Olemme menneet mieheni kanssa aina pojan tarpeet ensin. Jos jostain pitää luopua pojan tarpeiden vuoksi, esim. joudun ottamaan vielä lyhemmän työajan, teen sen. Tämä on meille mahdollista, sillä meillä ei ole yhtään velkaa. Emme myöskään tarvitse mitään luksusta - huonekalut saavat olla rempallaan. Vain poika tarvitsee uusia vaatteita, meillä on jo tarpeeksi” (P)

”Mutta toisen vanhemman voimavaroista aina välillä herää huoli” (P)

Epävarma voimavarojen riittävydestä: 39 / 49 %

Kommentteja 33, joista Pirkanmaa 0.

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

Uupunut: 32 / 24 %

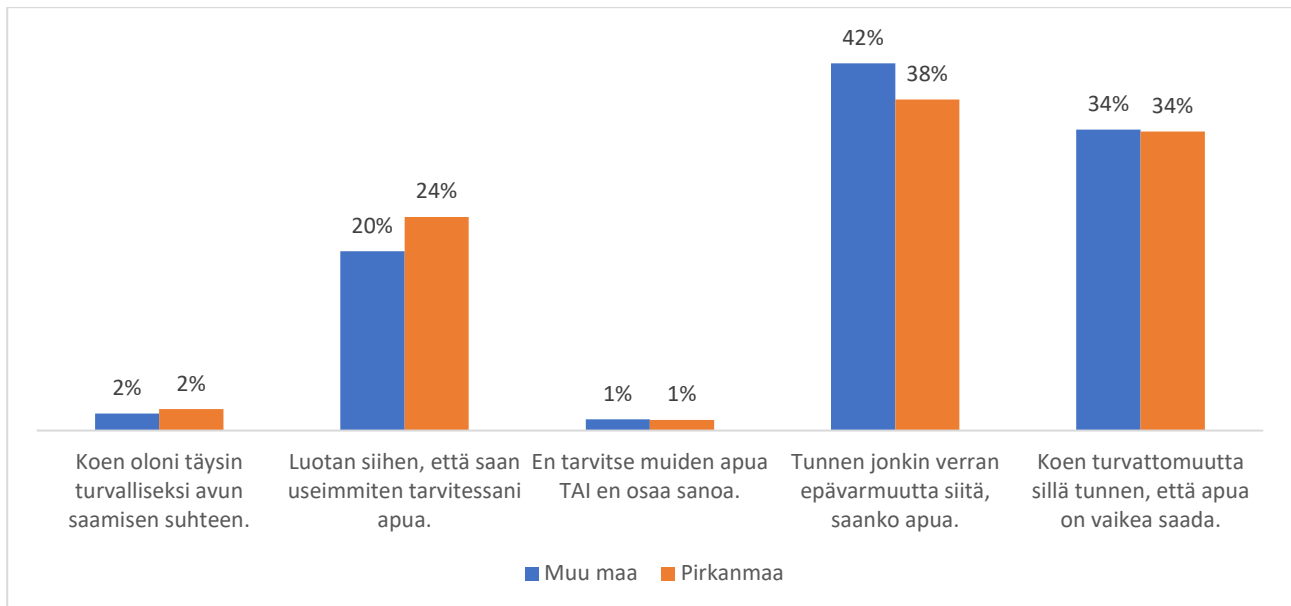
Kommentteja 34, joista Pirkanmaa 1.

Koko maan kommentteissa seitsemän vanhempaa mainitsee olleensa sairauslomalla uupumuksen tai masennuksen vuoksi. Yksi kertoo suunnitelleensa itsemurhaa.

”Olen täysin loppu, mutta jollain sitä aina herää uuteen päivään.” (P)

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

N=620/82. Kommentteja 132, joista Pirkanmaa 7.



Kokee olonsa täysin turvalliseksi avun saamisen suhteen tai luottaa, että saa useimmiten tarvitessaan apua: 22 / 26 %

Kommentteja 16, joista Pirkanmaa 0.

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

Epävarma siitä, saako apua tai kokee turvattomuutta, sillä tuntee, että apua on vaikea saada: 76 / 72 %

Kommentteja 115, joista Pirkanmaa 7.

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 tarvitsemää tukea ja palveluja että tukea vanhemman jaksamiseen.

”Yllättävät tilanteet mietityttävät. Vuosia on saanut pärjätä omin voimin vaikka nyt apua onkin jo paremmin.” (P)

”Vaikka on täysin selvä, että tarvitsemme apua, niin Pirkkalan vammaispalvelusta sitä ei saa muuten kuin hallinto-oikeuden kautta. Emme ole ainoat samassa tilanteessa.” (P)

”Apua ei saa, vaikka kuinka pyydät.” (P)

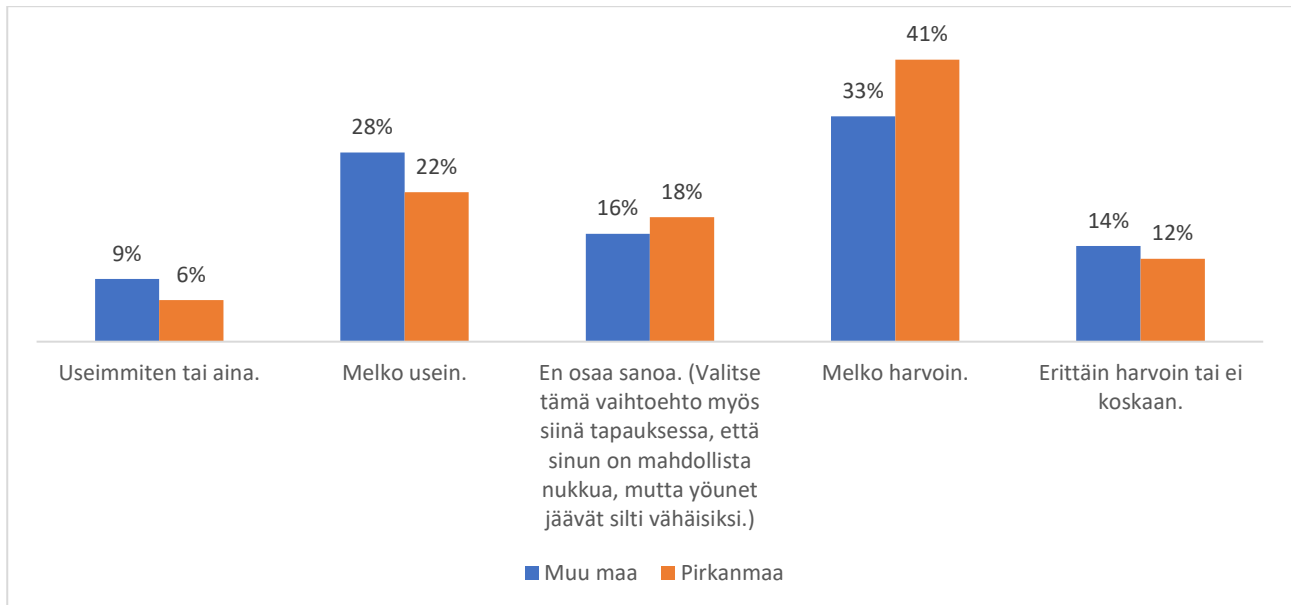
”Toimintaketju vammaispalvelussa on hidas ja usein lomalla. Mitään nopeaa apua ei voi saada heti, kun ihmisiä ei saa langan päähän ja vaikka saisi, päätökset tehdään tiimipalaverissa. Jos joutuisin vaikka kolariin ja teholle, ainoa ratkaisu olisi nopea huostaanotto. Lastensuojelun puolella ei ole riittävä erityisosaamista non-verbaalisen kehitysvammaisen autistin kunnolliseen ja asianmukaiseen hoitoon.” (P)

”Vammaispalvelut kieltäytyy kaikesta. Henkilökohtainen apu myönnettiin vapaa-ajalle vaikka sitä tarvittaisiin nimenomaan koulunkäyntiin. Vapaa-ajan apukaan ei toteudu, koska avustajia ei tunnu edes olevan olemassa. Erikoissairaanhoidosta tulee lähetteet bumerangina takaisin. Toimintaterapiat ovat täynnä. Lastensuojelu ehdottaa sijoitusta vaikka lapsi tarvitsee sairaalahoitoa, terapiaa ja lääkitystä.” (P)

7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi?

N=619/82. Kommentteja 149, joista Pirkanmaa 16.

**Useimmiten tai aina tai melko usein: 37 / 28 %**

Kommentteja 37, joista Pirkanmaa 3.

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

”Mikäli en nukkuisi en jaksaisi tälläistä työssäkävyn omaishoitajan arkea.” (P)

Ei osaa sanoa tai olisi mahdollista nukkua, mutta yöunet jäävät silti vähäisiksi: 16 / 18 %

Kommentteja 23, joista Pirkanmaa 2.

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

”Kun heräät avanteen vuoksi useita kertoja viikossa öisin niin nukun hyvin mutta pätkissä” (P)

”Nukahdan kyllä aikaisin, mutta heräilen eikä uni virkistä” (P)

Melko harvoin tai ei koskaan: 47 / 53 %

Kommentteja 89, joista Pirkanmaa 11.

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 heräilee öisin.” (P)

”Autistin unentarve tuntuu olevan vähäisempää kuin omani. Lapsi tarvitsee valvontaa jatkuvasti ollessaan hereillä.” (P)

”Kahden lapsen nesteohjelmat ovat pitäneet yöt rikkonaisina jo kuusi vuotta.” (P)

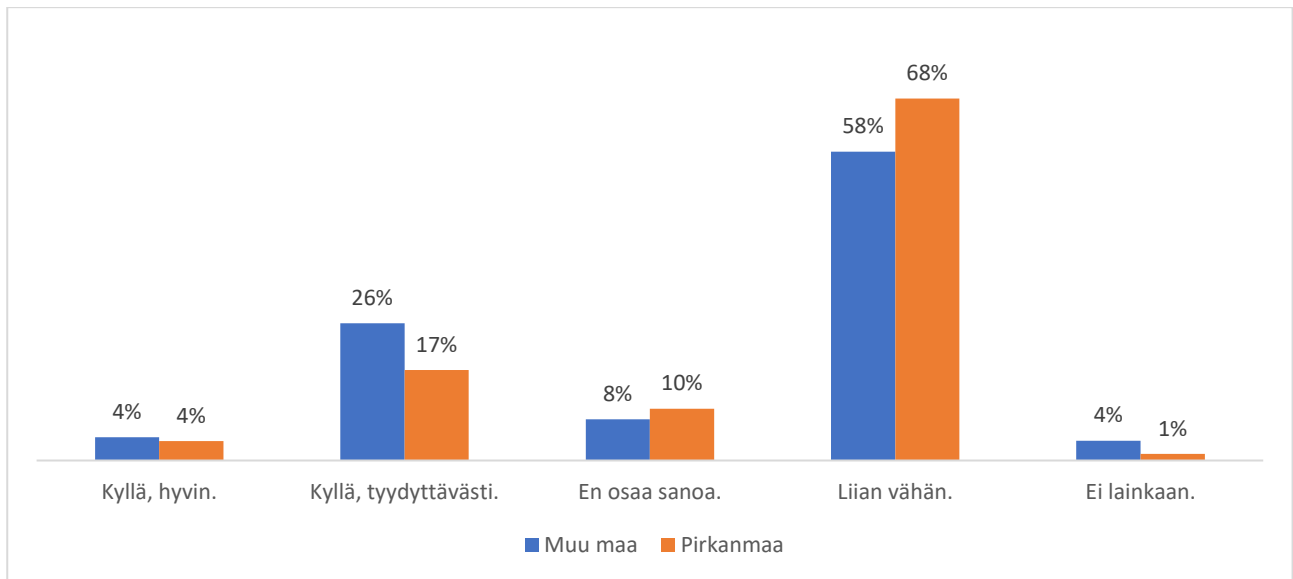
”Lapsen diabetes valvottaa öisin, ja kun lapsi ei ole kotona, herään aamuyöllä työstressiin ja rahahuoliin.” (P)

”Lasten uniongelmiin ei saa riittävää ja asiantuntevaa apua eikä kotiin tulevaa apua ko. osa-alueelle ole ollenkaan” (P)

”Koitan tehdä rästikotitöitä pojan mentyä nukkumaan, ettei yhteisestä ajasta tarvitsisi karsia. Niin sitten oma aika kärsii ja kotityöt hoidetaan nukkumisesta karsien” (P)

7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=618/82. Kommentteja 69, joista Pirkanmaa 7.



Hyvin tai tyydyttävästi: 30 / 21 %

Kommentteja 17, joista Pirkanmaa 2.

”Kompensoin sitten päiväunilla ja oh-vapailla tilannetta” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 62 / 69 %

Kommentteja 46, joista Pirkanmaa 3.

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

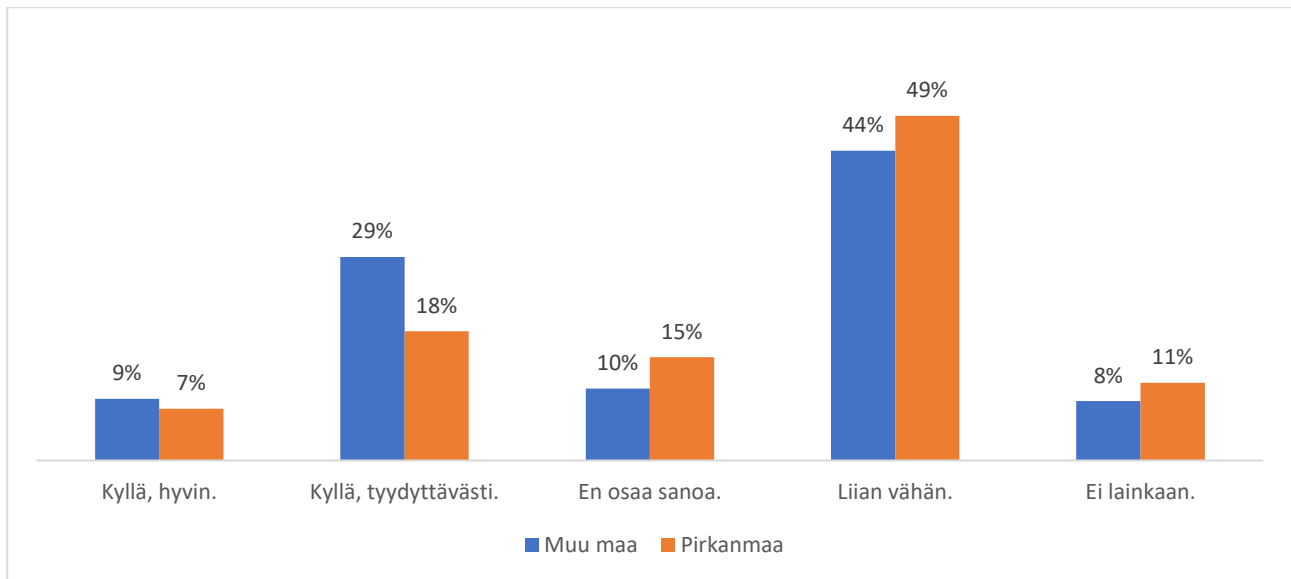
”Sovitut arjen avut eivät aina toteudu varsinkin jos apu on yhden ihmisen varassa. Lapsiperheiden viikottainen kotipalvelu on toteutunut kerran kesän jälkeen. Pelkkä ajatuskin että kerran viikossa arkena on kaksi tuntia vapaata auttaa jaksamaan. Kun käynti kerran toisensa jälkeen perutaan on pettymys suuri.” (P)

”Onko siis lepoa muunkinlaista kuin unta? Todennäköisesti en, koska harvoin saan istua paikallani sohvalla edes minuutteja.” (P)

”Ikääntyessä kaipaa enemmän lepoa ja kestää vähemmän stressiä.” (P)

7C) Ylläpidätkö kuntoasi esim. liikkumalla, ulkoilemalla ja syömällä terveellisesti?

N=618/82. Kommentteja 133, joista Pirkanmaa 11.



Riittävästi ja säännöllisesti tai jonkin verran: 38 / 25 %

Kommentteja 45, joista Pirkanmaa 2.

”Liikumme metsässä, kun puoliksi pakotan lapsen mukaan. Kotona voin jumpata.” (P)

”Pyrin syömään terveellisesti. Liikuntaan ja ulkoiluun ei ole riittävästi aikaa varsinkin jos toinen vanhempi on myöhään töissä. Toinen vanhempi on myös väsynyt arkeemme, silloin ei voi pyytää jäämään lapsen kanssa vaan yritettävä kannatella arkea.” (P)

On mahdollista säännöllisesti ylläpitää kuntoa, mutta se ei onnistu tai ei osaa sanoa: 10 / 15 %

Kommentteja 10, joista Pirkanmaa 1.

Koko maan kommentteissa syynä nousi esille jaksamisen puute.

”Ei riitä motivaatio ja innostus arjen keskellä enää” (P)

Liian vähän tai lainkaan: 52 / 60 %

Kommentteja 77, joista Pirkanmaa 8.

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

”Aikaa omaan liikuntaan ei juurikaan ole.” (P)

”Jos jaksaisi organisoida, liikunta varmaan onnistuisi. Mutta kun elämä on jo valmiiksi yhtä organisointia. Ja se sokeri on minun salainen aseeni. Kun on raskasta, sokerilla kulkee.” (P)

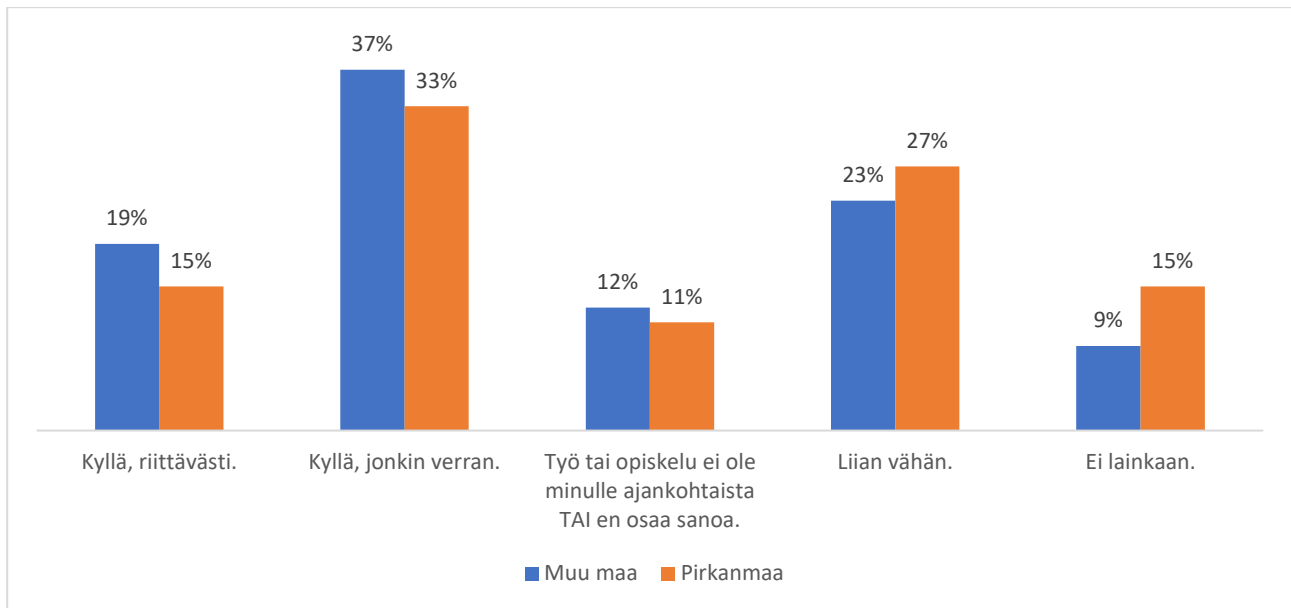
”Voi kun pääsisi yksin lenkille, mutta ei viitsi yöllä lähteä” (P)

”Yritän, sekin on haastavaa kun on jo niin loppu.” (P)

”Ei ole aikaa ja mahdollisuutta” (P)

”Olen niin masentunut ettei kiinnostusta ja pitkäjänteisyyttä ole.” (P)

7D) Voitko työssäsi tai opiskelun kautta kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?
N=617/82. Kommentteja 77, joista Pirkanmaa 8.



Riittävästi tai jonkin verran: 56 / 48 %

Kommentteja 33, joista Pirkanmaa 3.

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

”Töistä pääsee ajoittain koulutuksiin ja se on tärkeää sekä virkistävää.” (P)

”Tosin huomaan kuormittuvani kotiasioista niin paljon, että menen työpäivän usein ns. Puoliteholla” (P)

”Aloitin juuri opiskelut ja se on kiinnostavaa. Toisaalta, se on taas yksi organisoitava asia lisää elämässä.” (P)

Työ tai opiskelu ei ole ajankohtaista tai ei osaa sanoa 12 / 11 %

Kommentteja 11, joista Pirkanmaa 1.

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

”Koen kodin ulkopuolisen työn liian raskaaksi yjdistelmäksi omaishoitajuuden kansaa. Se ei todellakaan ole omaa vapaa-aikaa, vaan suoranaista kidutusta.” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 32 / 42 %

Kommentteja 33, joista Pirkanmaa 4.

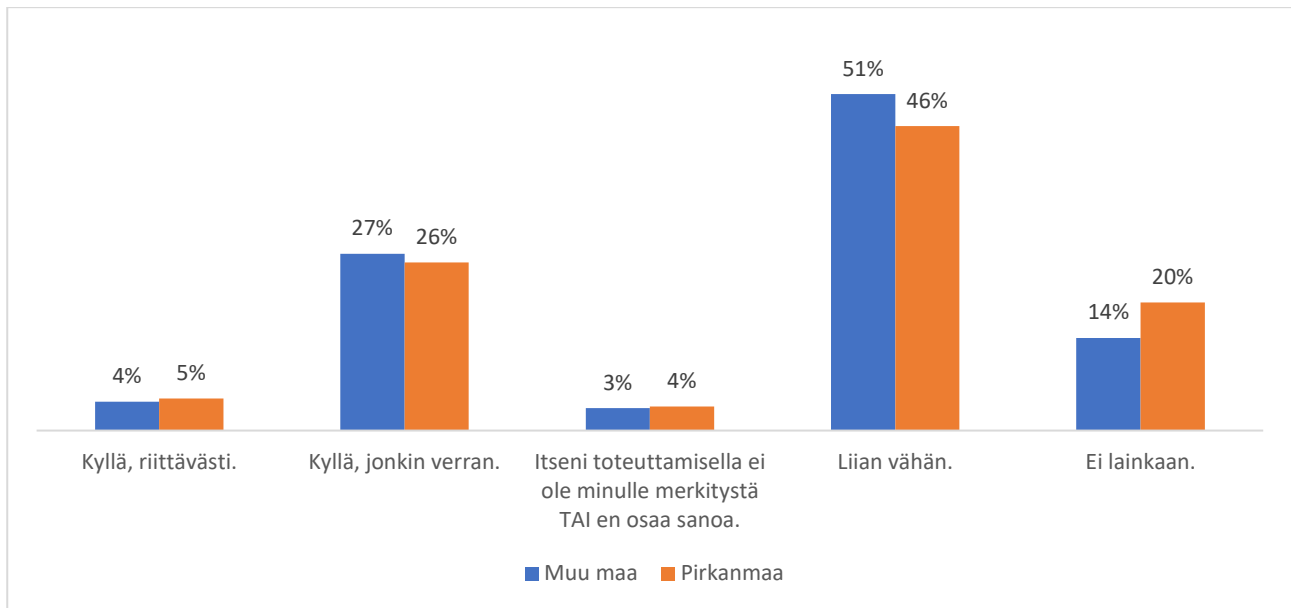
Koko maan kommentteissa yhdeksän vanhempaa kertoo, että kotitilanne haastaa työn tekemistä. Kahdeksan kertoo esteeksi oman jaksamisensa rajat. Kahdeksan vanhempaa kertoo jääneensä kokonaan pois työelämästä.

”Avustajan työtä jota teen koska vuoro työ ei mahdollinen. En voi käyttää tietotaitoani hyväksi, en kehittää itseäni enkä omista työkavereita, työyhteisöä. Opiskelua ajattelemattakaan, ei jaksaisi enää arjen keskellä...tutkintokin kesken jäänyt” (P)

”En voi edes harkita täysipäiväistä työsopimusta, joka mahdollistaisi uralla etenemisen.” (P)

”En ole enää työelämässä enkä opiskele. En jaksa.” (P)

7E) Onko sinulla vapaa-aikaa, jolloin voit kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?
N= 617/82. Kommentteja 77, joista Pirkanmaa 5.



Riittävästi tai jonkin verran: 31 / 31 %

Kommentteja 34, joista Pirkanmaa 2.

Koko maan kommentteissa 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.

”Käyn kuorossa, keikoilla ja konserteissa yms.” (P)

”Puutarhahommat kolmena vuodenaikana toimivat terapiana.” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 66 %

Kommentteja 38, joista Pirkanmaa 3.

Koko maan kommentteissa 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.

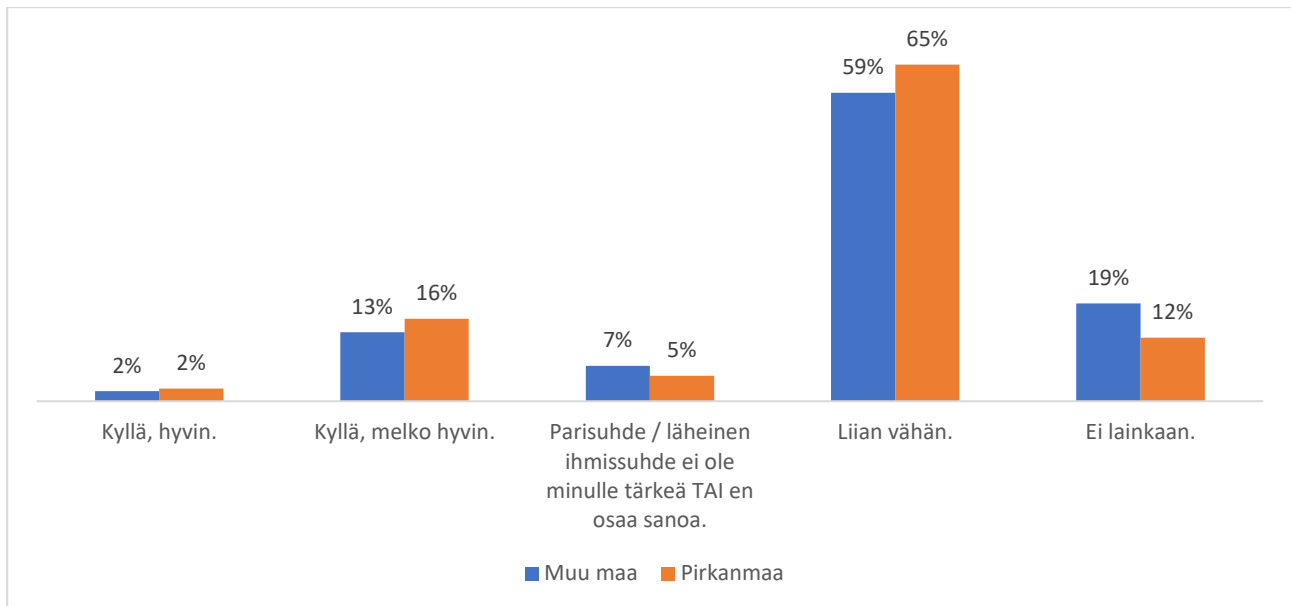
”Lomitusta kerran kuukaudessa vuorokausi. Lapsiperheiden kotipalvelu aika ilmoitetaan vajaata viikkoa aiemmin ja saattaa vaihdella, säännöllistä harrastusta ei voi aloittaa. Ja nyt peruuntunut useasti.” (P)

”Ei ole vapaa-aikaa arjessa yhtään. Lakisääteisten vapaiden kesto menee usein kotia siivotessa, nukkuessa ja levätessä.” (P)

”Onneksi on äänikirjat ja spotify. Siivotessa voi aina kuunnella jotain. Mutta lähteminen esim teatteriin yms. ei onnistu” (P)

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

N=618/82. Kommentteja 110, joista Pirkanmaa 10.



Hyvin tai melko hyvin: 15 / 18 %

Kommentteja 10, joista Pirkanmaa 0.

Parisuhde / läheinen ihmissuhde ei ole tärkeä tai ei osaa sanoa 7 / 5 %

Kommentteja 7, joista Pirkanmaa 2.

”Parisuhde on muuttunut oy:ksi joka ylläpitää kotitaloutta.” (P)

”Lapsieni pyynnöstä en ole hakenut parisuhdetta, enkä kyllä haluakaan ketään päsmäröimään kotiimme” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 78 / 77 %

Kommentteja 93, joista Pirkanmaa 5.

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.

”Parisuhde tulee aivan elämän takana, sille ei ole tällä hetkellä juuri aikaa.” (P)

”Toki puoliso matkahommissa ja vain viikonloput kotona” (P)

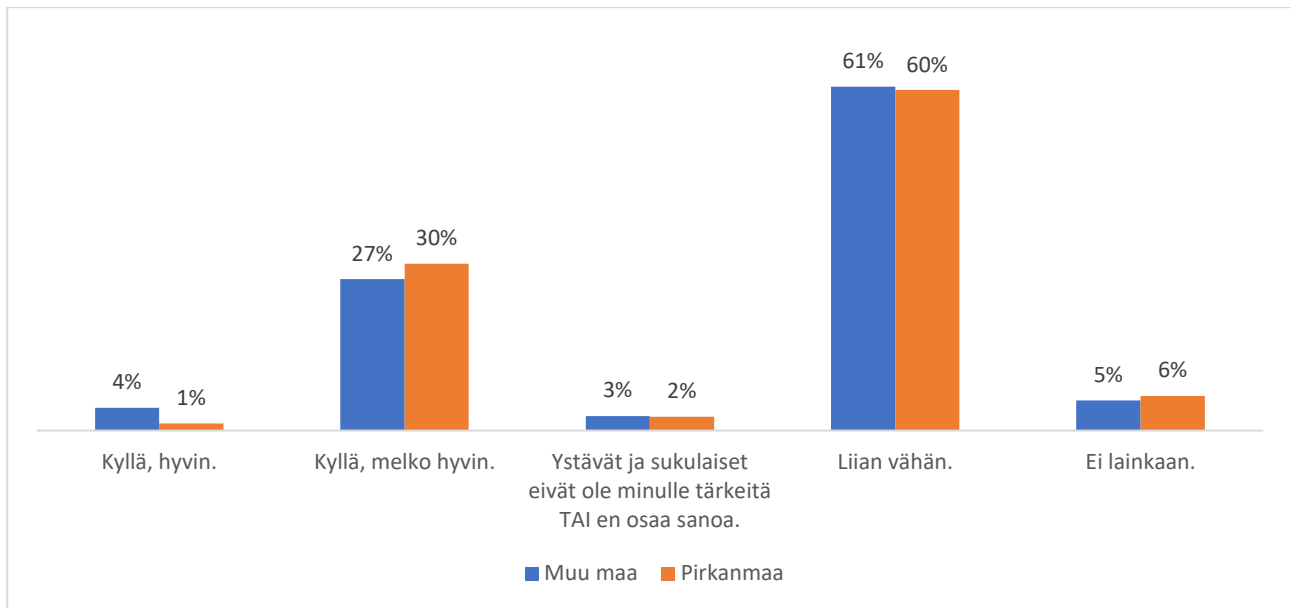
”Tämä vaatisi voimavaroja, jota arjessa ei ole.” (P)

”Parisuhdetta tai perheen yhteistä aikaa ei oteta millään tavalla huomioon. Kuudessa vuodessa olemme vanhempina kasvaneet toisistaan erilleen.” (P)

”Tapaan miesystävääni kerran viikossa. Menemme lapsen kanssa hänen luokseen yökylään.” (P)

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

N=617/81. Kommentteja 92, joista Pirkanmaa 5.



Hyvin tai melko hyvin: 31 / 31 %

Kommentteja 29, joista Pirkanmaa 1.

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

”Onneksi nykyään some sekä paljon pihutaan puhelimesta. Sekä facebook ryhmät tuovat iloa ja vertaistukea” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 66 %

Kommentteja 59, joista Pirkanmaa 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.

”Aikaa ei ole, eikä juurikaan enää edes mielenkiintoa.” (P)

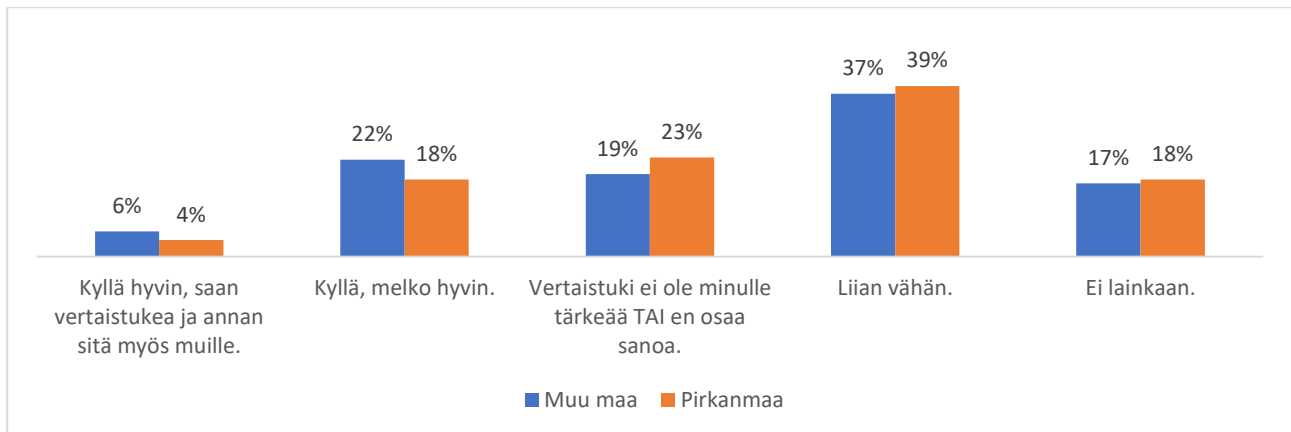
”En jaksa.” (P)

”Vanhempiani näen usein, muita liian vähän. Ystäviä en näe enää lainkaan.” (P)

”Puoli vuotta vilahtaa hetkessä ohi kaikessa säätämässä. Onneksi on Facebook ja Whatsapp, joita me käytämme paljon ystävien ja suvun kesken.” (P)

7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan?

N=614/80. Kommentteja 133, joista Pirkanmaa 15.

**Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 28 / 22 %**

Kommentteja 45, joista Pirkanmaa 3.

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

”Toimin maakunnassamme sairaalassa, omassa kunnassa vertaisena. Haluan olla jakamassa asioita ja kuulemassa tärkeää tietoa muilta eteenpäin viemisen vuoksi” (P)

”Facebookin vertaisryhmissä jonkin verran mukana, ei missään in real life. En jaksaisikaan.” (P)

Ei ole tärkeää tai ei osaa sanoa: 19 / 23 %

Kommentteja 20, joista Pirkanmaa 3.

Koko maan kommentteissa kaksi vanhempaa kertoo, että vertaistuki oli tärkeää aiemmin, kun lapsi on pieni. Kahdeksan vanhempaa kertoo, että ei ole löytänyt itselleen sopivaa vertaistukitoimintaa. Neljä vanhempaa kertoo kokeneensa vertaistuen kuormittavaksi (näistä kolme Pirkanmaalla).

”En tällä hetkellä kaipaa vertaistukea. Tai jotenkin en osaa nyt hakeutua sen äärelle. Haluaisin että se olisi voimavara eikä lisävoimasyöppö. Joskus aiemmin osallistuin ja koin niin – vertaistukiryhmässä ikään kuin kilpailtiin, kenen arki on raskainta ja vaikeinta...! Haluaisin löytää porukan, jossa

saisi olla sellainen kuin on, eikä tarvitsisi esittää kenellekään mitään.” (P)

”Vertaistuki kuormittaa, joten en osallistu” (P)

”Vertaistuki on toisaalta hyvä asia, mutta toisaalta kuormittavaa. On hyvä, että on ryhmä josta voi tarvittaessa kysyä apua. Samat asiat siellä pyörii, virallista tukea on vaikea saada, hakemukset pitää tehdä moneen kertaan, aina pitää valittaa ja vaatia.” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 57 %

Kommentteja 68, joista Pirkanmaa 8.

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 ajankohda 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.

”Ei ole vertaistukea” (P)

”Vertaistukiryhmä kokoontuu liian harvoin.” (P)

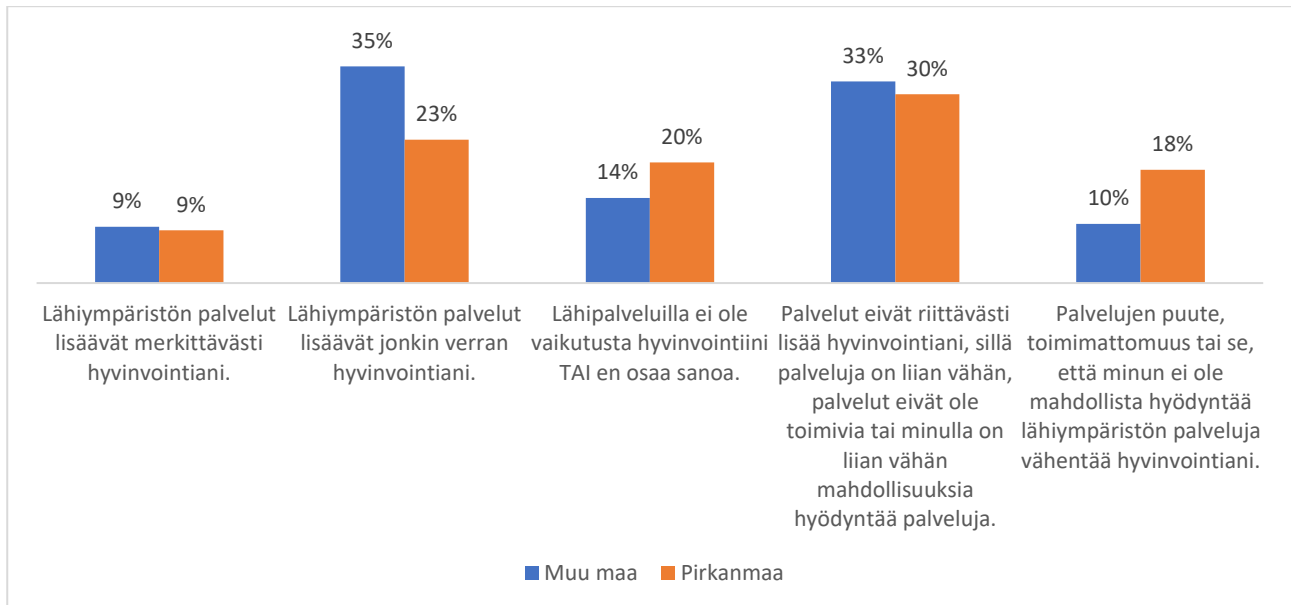
”Vertaistukea olisi tarjolla, mutta vain ilta-aikaan kun olen töissä” (P)

”Ainoastaan sähköisesti. Vaikea irrottautua kotoa.” (P)

8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=617/82. Kommentteja 84, joista Pirkanmaa 9.

**Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 44 / 32 %**

Kommentteja 28, joista Pirkanmaa 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.

”Lähikauppa on paras asia. Saa nopeasti tarvikkeet kotiin.” (P)

”Omaishoidon lomitus on tärkein jaksamista tukeva keino.” (P)

Lähipalveluilla ei ole vaikutusta hyvinvointiin tai ei osaa sanoa: 14 / 20 %

Kommentteja 6, joista Pirkanmaa 2.

”En ole aktiivisesti hakeutunut hyödyntämään näitä palveluja. Työ ja kotiarki vievät aikani.” (P)

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: 43 / 48 %

Kommentteja 50, joista Pirkanmaa 5.

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.

”Vaikea osallistua säännöllisesti koska hoitoapua vähän saatavilla.” (P)

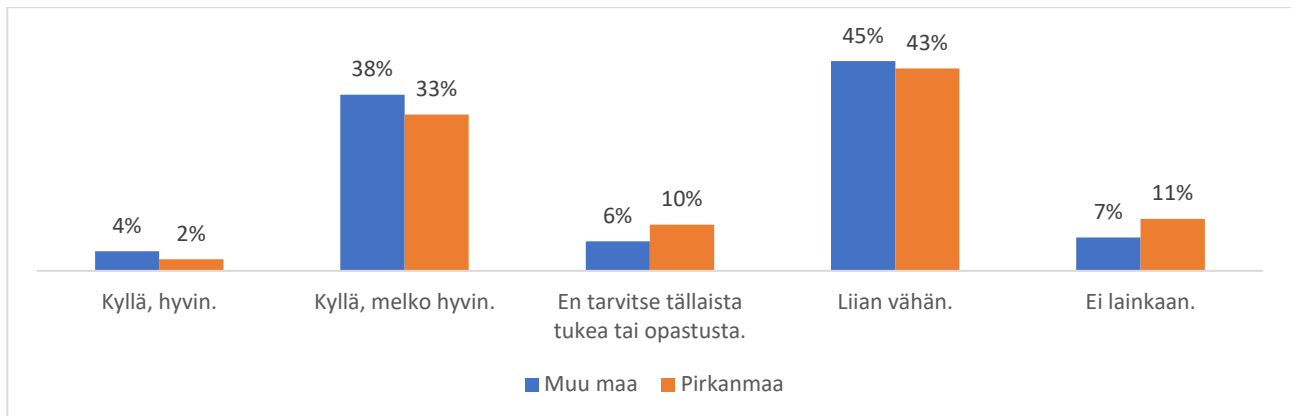
”En voi hyödyntää palveluita, koska lapsen kanssa en niihin voi osallistua.” (P)

”Kotikaupungissa hyvät palvelut, mutta oma vointi niin huono, ettei niistä juuri hyötyä.” (P)

”Väsymys ja se että pitää tehdä liian paljon ylitöitä, että ollenkaan tulisi toimeen.” (P)

8B) Saatko tarvitessasi tukea ja opastusta lapsesi erityisiin tarpeisiin liittyviin kysymyksiin?

N=617/81. Kommentteja 120, joista Pirkanmaa 13.



Hyvin tai melko hyvin: 42 / 35 %

Kommentteja 44, joista Pirkanmaa 5.

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

”Kehitysvammapoli, vammaispalvelut” (P)

”Perheuvolan lastenpsykiatri ja psykologi ovat korvaamattomia.” (P)

”Tällä hetkellä meillä on neuropsykologinen kuntoutus, josta on ollut paljon apua myös minulle vanhempana, kun olen miettinyt, miten parhaiten tukea lasta esim. koulutehtävissä tai läksyraivossa.” (P)

”Lapsi on sen verran nuori, että varmasti tuen tarve jatkossa kasvaa. Tällä hetkellä alakoulussa opettaja ja terapeutit ovat tärkeitä. Jossain vaiheessa pitäisi kuitenkin jotenkin itsenäistyä.” (P)

”Olen hakenut/selvittänyt hoito- ja tukimahdollisuuksia ja aion niitä jatkossakin vaatia lapsilleni. Tähän menevät loputkin energiat.” (P)

Liian vähän tai ei lainkaan: 52 / 54 %

Kommentteja 66, joista Pirkanmaa 8.

Koko maan kommentteissa vanhemmat tuovat esille pettymystään palvelujen hajanaisuudesta ja siitä, että on vaikea saada tukea ja neuvoja heidän kysymyksiinsä liittyen lapsen erityisen tuen tarpeisiin. 5 mainitsee, ettei lapsella ole hoitavaa tahoja. 10 kirjoittaa, ettei tiedä, keneltä kysyä. 22 vanhempaa kertoo kokevansa, että vastaukset on etsittävä itse esimerkiksi vertaisilta tai verkosta. 3/8 Pirkanmaan kommentissa vanhempi kertoo ongelmista, joita seurasi lapsen hoidon siirtämisestä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon.

”Me yritämme aina kysyä apua, mutta kukaan ei vastaa tai antaa ympäri pyöreitä vastauksia” (P)

”Vesilahden sosiaalitoimi tuke sillä mitä se pystyy, Mutta terveydenhoitopuolelta ei vaan ole resursseja ja Pirkkalan vammaispalvelut ovat hylänneet kaikki avunpyynnöt” (P)

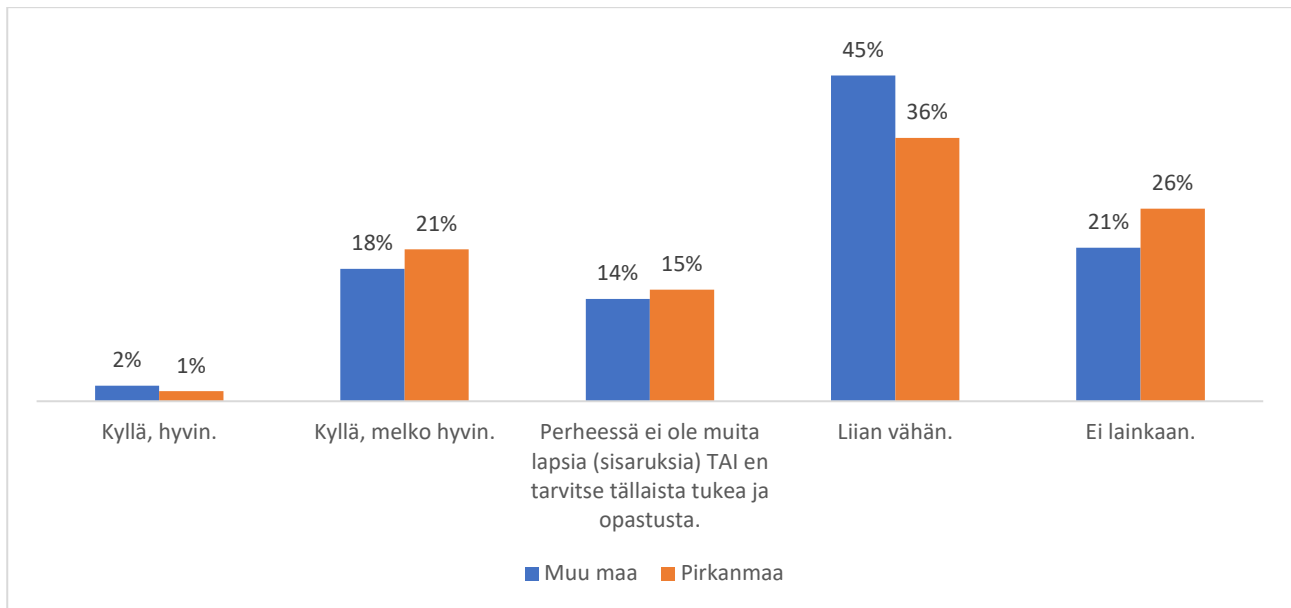
”Aiemmissa vaiheissa terveyteen, kehittymiseen, oppimiseen ja kuntoutukseen kyllä saimme tukea ja opastusta.” (P)

”Tässä on todellinen kehittämisen paikka. Kun lapsi tulee tietyn ikäiseksi, hänet määritellään erikoissairaanhoidossa aikuiseksi, ja tavoite on siirtää käynnit oman kunnan perusterveydenhuoltoon. Tämä siirtymävaihe aiheutti meille ongelman.” (P)

”Itse saa kaikki aina selvittää, kysyä, pyytää tai vaatia.” (P)

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

N=513/72. Kommentteja 54, joista Pirkanmaa 3.



Hyvin tai melko hyvin: 20 / 22 %

Kommentteja 9, joista Pirkanmaa 0.

Koko maan kommenteissa 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: 66 / 62 %

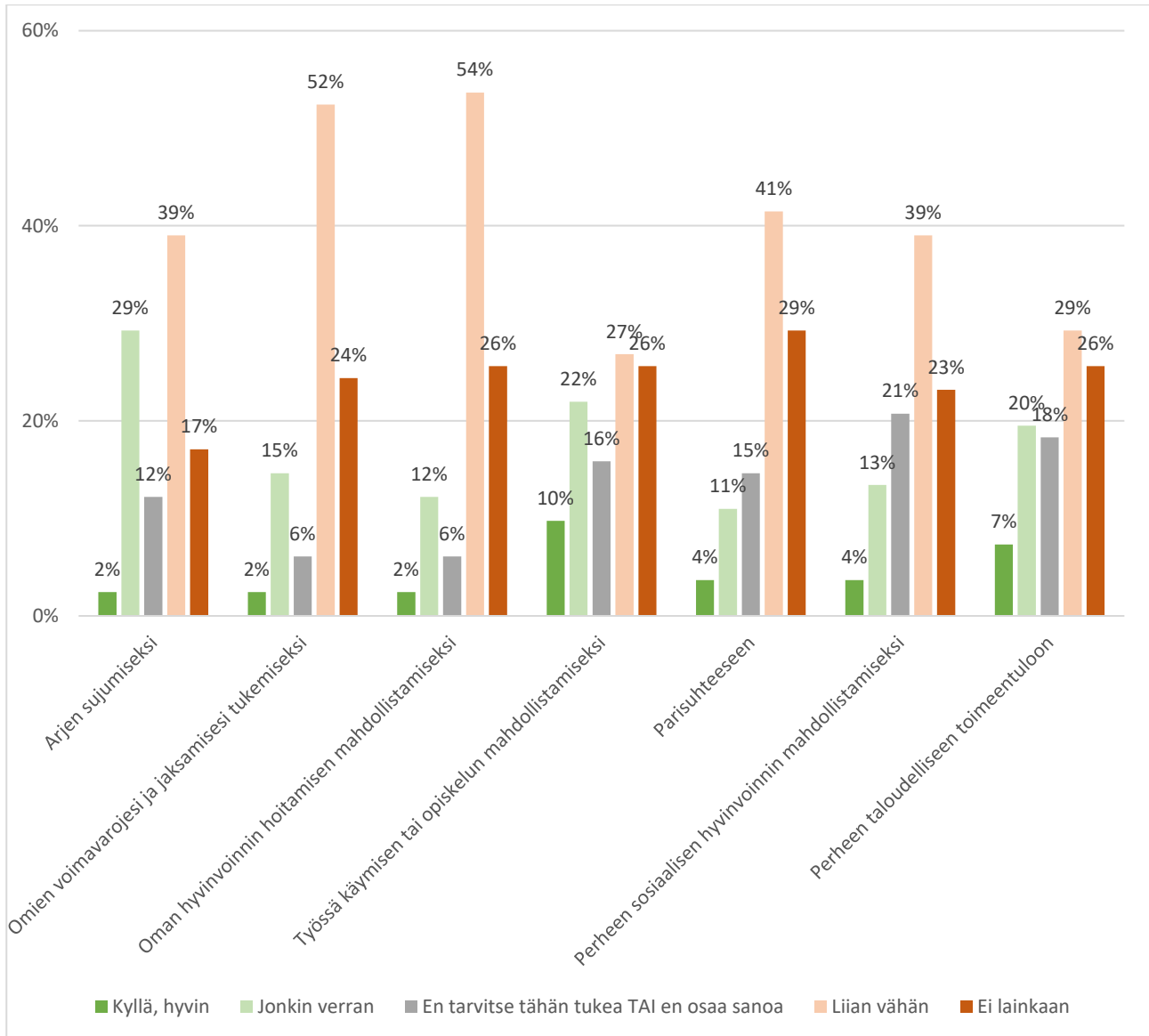
Kommentteja 41, joista Pirkanmaa 2.

Koko maan kommenteissa 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 kommenteissa 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.

”Tälle olisi huutava tarve” (P)

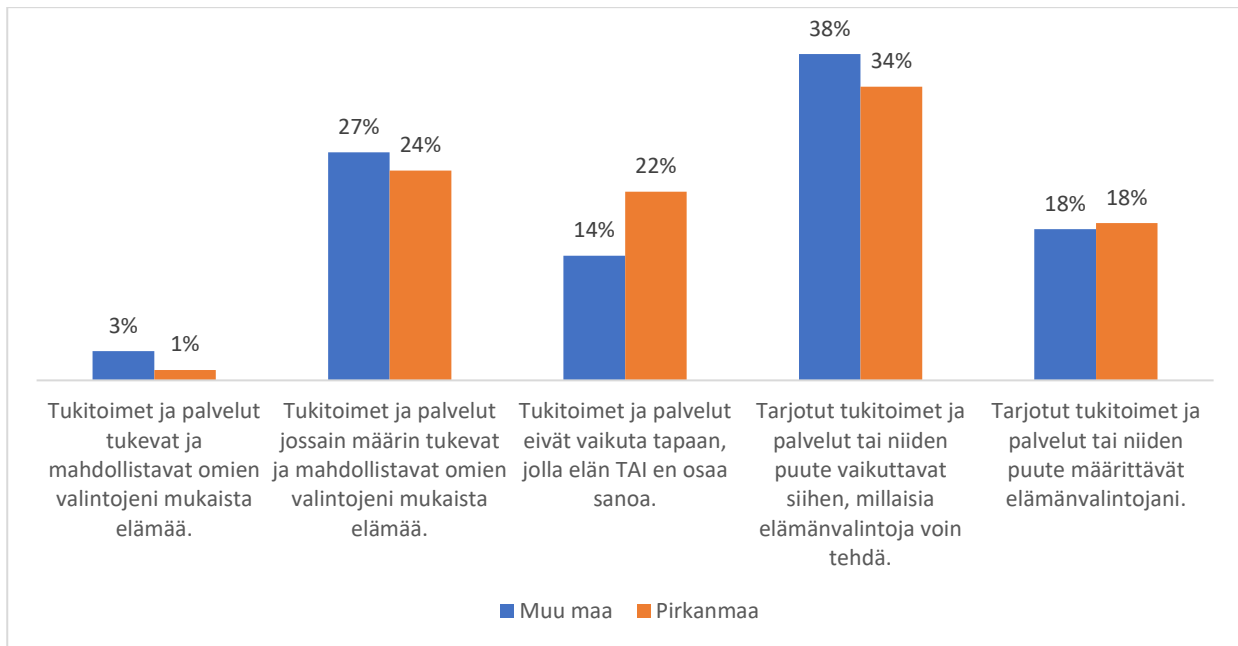
”Niin kauan kuin oli erikoissairaanhoidon lastenpsykiatrian asiakkuus, pääsimme kerran kuussa puhumaan perheen asioista psyk. sairaanhoitajan kanssa. Tästä oli suuri apu. Kun lapsi täytti 13, kaikki tuki loppui.” (P)

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 %	29 %	12 %	39 %	17 %
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	2 %	15 %	6 %	52 %	24 %
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	2 %	12 %	6 %	54 %	26 %
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	10 %	22 %	16 %	27 %	26 %
Parisuhteeseen	4 %	11 %	15 %	41 %	29 %
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	4 %	13 %	21 %	39 %	23 %
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	7 %	20 %	18 %	29 %	26 %

8E) Miten tukitoimet ja palvelut vaikuttavat mahdollisuuteesi elää omannäköistäsi, hyvää elämää?
 N=614/82. Kommentteja 58, joista Pirkanmaa 6.



Tukevat ja mahdollistavat tai jossain määrin tukevat ja mahdollistavat: 30 / 25 %

Kommentteja 17, joista Pirkanmaa 2.

”Koulun tuoma tuki nuorelle ok, muuta tukea ei ole.” (P)

”Siivousapu verovähennyksen ja alvi0% turvin - mikä ihana asia. Ammatillainen siivoaa kolmessa tunnissa sen, minkä minä päivässä.” (P)

Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämänvalintoihin tai määrittävät elämänvalintoja: 56 / 52 %

Kommentteja 36, joista Pirkanmaa 4.

”Palvelujen ontuvuus estää täysin uralla etenemisen tai vapaiden valintojen tekemisen työpaikan tai kodin vaihtoa ajatellen.” (P)

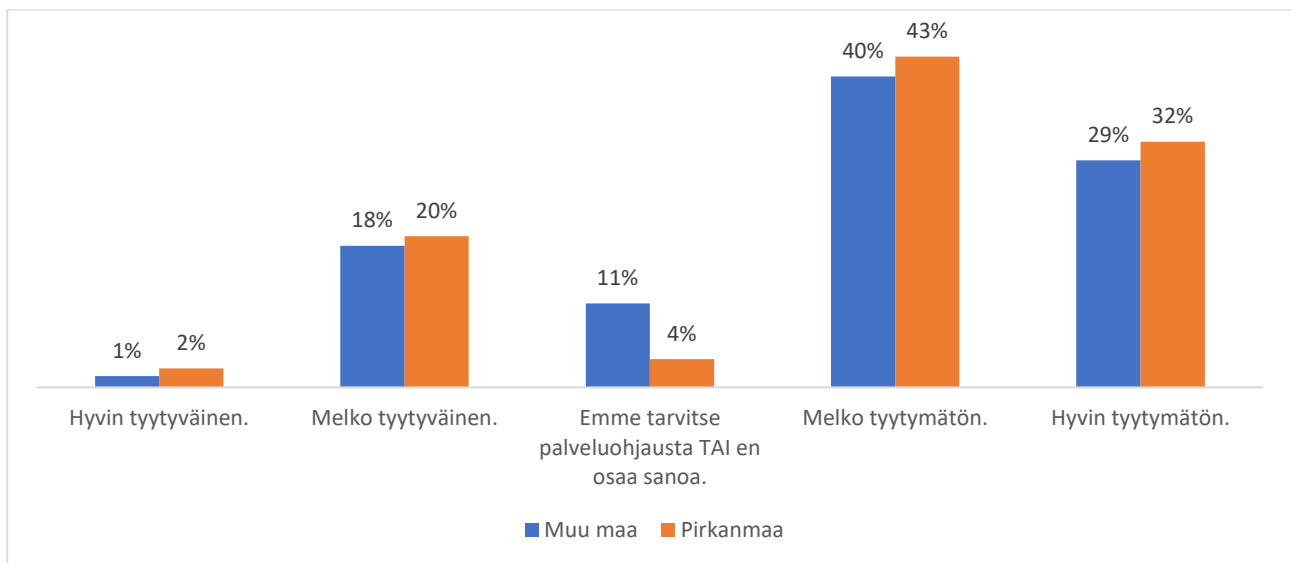
”Oma vointini niin huono, että itsenäisyys valintoihin hävinnyt täysin.” (P)

”Omaishoidon lomituksesta jää joka kuukausi puuttumaan vuorokausi itsestä riippumattomista syistä. Lapselle ei myöskään löydy tukihenkilöä.” (P)

”Tilapäishoitopaikka on tupaten täynnä, näitä saisi olla enemmän alueella, tarve on suurempi kuin mitä nyt pystytään järjestämään.” (P)

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

N=618/82. Kommentteja 144, joista Pirkanmaa 12.



Hyvin tyytyväinen tai melko tyytyväinen: 19 / 22 %

Kommentteja 18, joista Pirkanmaa 2.

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

”Oman alueeni kehitysvamma puolen työntekijöihin olen aina ollut hyvin tyytyväinen ja aina saanut heti apua ja neuvoa (Akaa)” (P)

”Sairaalassa sosiaalityöntekijä on ollut hyvä tuki.” (P)

Melko tyytymätön tai hyvin tyytymätön 69 / 75 %

Kommentteja 113, joista Pirkanmaa 10.

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”.

”Ei riitä että saa tietoa kerran vuonna 2019. Pitäisi olla säännöllinen tarkastus aika-ajoin onko tarpeet muuttuneet.” (P)

”Asenne on se, että mitään tukitoimia ei haluta antaa vaan taistelemalla joudutaan asioita ajamaan. Olemme aivan loppu tilanteeseen.” (P)

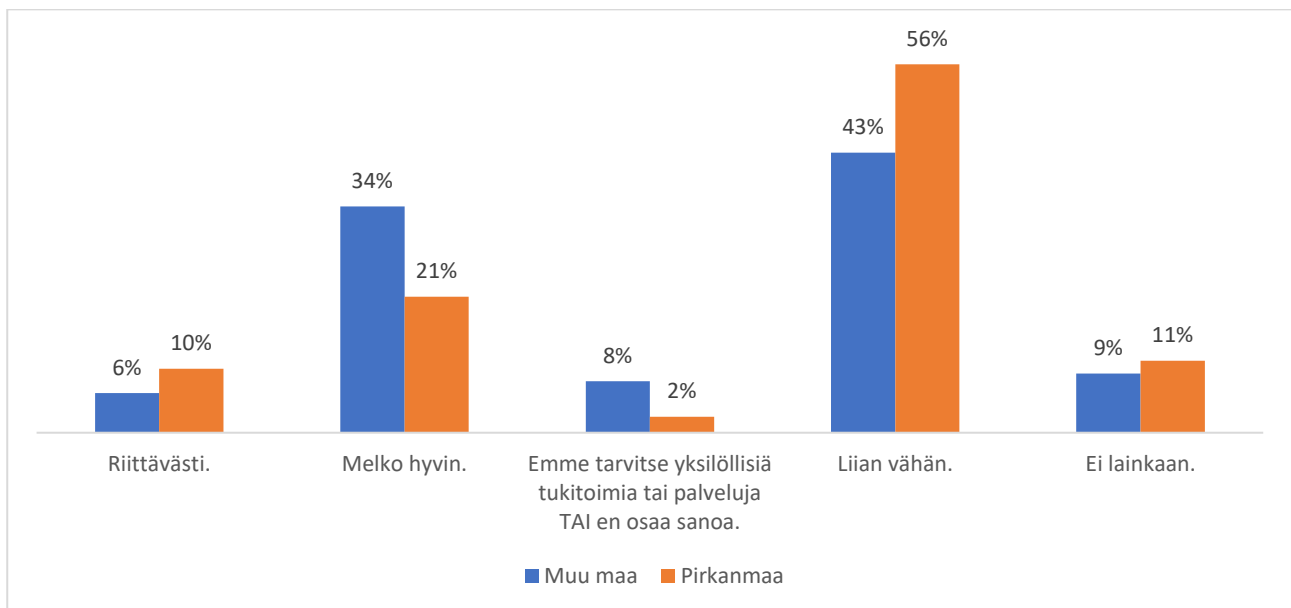
”Mitään tietoa ei ole saatavilla, itse pitää kaikki selvittää ja kaikista lakisäateisistäkin palveluista joutuu lähes aina vääntämään.” (P)

”Vammais palveluiden jonka kuuluisi opastaa keksii vaan keinoja joilla hylätä kaikki apu jäämättä kiini selvästi lainvastaisesti toimimisesta.” (P)

”Asuinkuntani ei auttanut asiassa, mutta onneksi sopeutumisvalmennuskurssilta sai ajantasaista tietoa.” (P)

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

N=612/82. Kommentteja 78, joista Pirkanmaa 7.



Riittävästi tai melko hyvin: 40 / 31 %

Kommentteja 23 kommenttia, joista Pirkanmaa 0.

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.

Liian vähän tai ei lainkaan: 52 / 67 %

Kommentteja 50, joista Pirkanmaa 8.

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.

”Ei kukaan kuuntele meitä.” (P)

”Pääosin tarjotaan valmiita ratkaisuja, jotka ovat helpompi hoitoisilla lapsilla toimineet perheissä, joissa on kaksi huoltajaa ja laaja tukiverkosto.” (P)

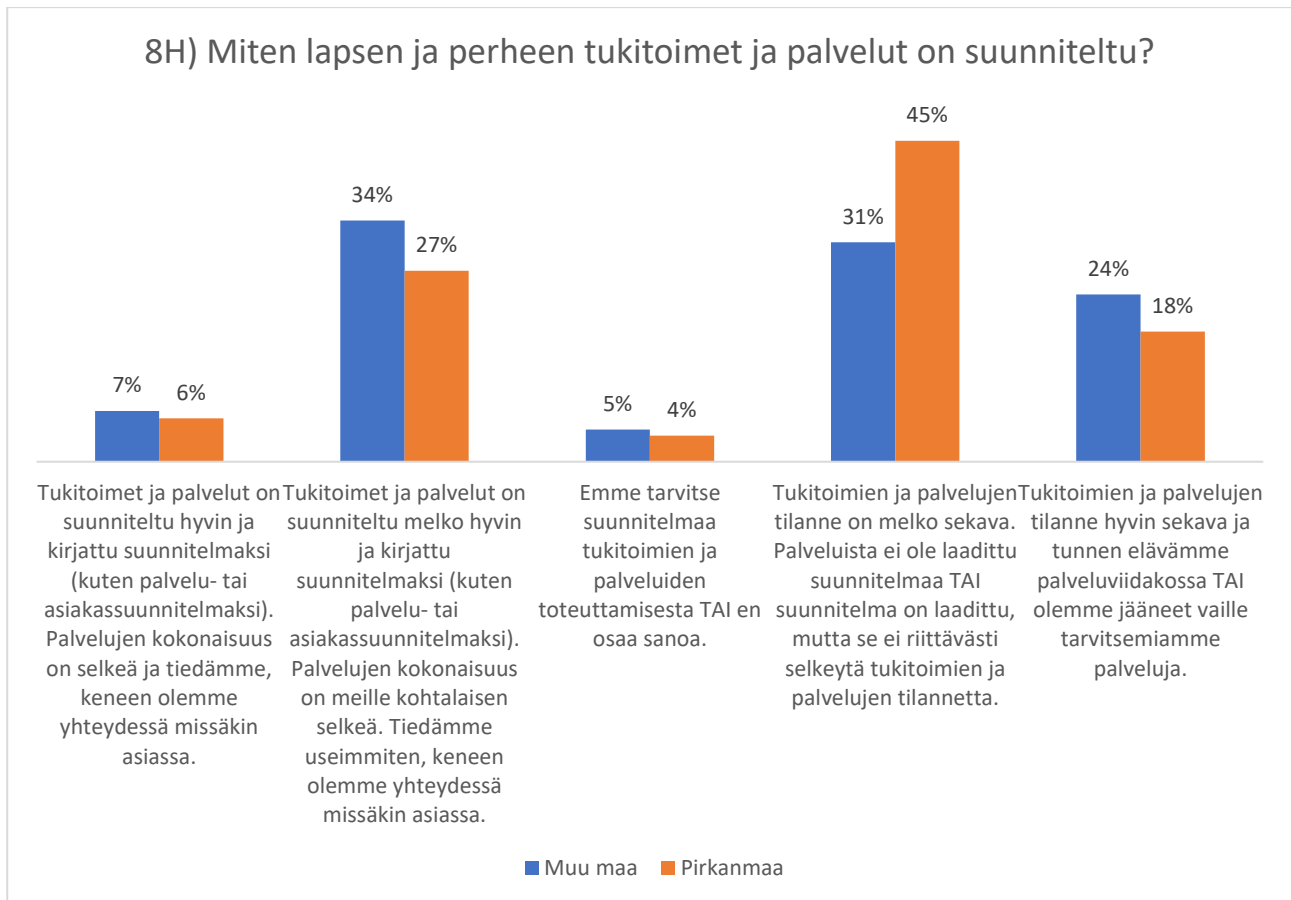
”Tarjotaan aivan toimimattomia asioita esim palveluseteliä, jolla ei saa mitään palvelua” (P)

”Vesilahden sosiaalitoimi ja lastensuojelu tekevät mitä pystyvät, mutta Pirkkalan vammaispalvelu jolle asia kuuluisi ovat hylänneet kaikki avunpyyntöhakemukset” (P)

”Kela tekee ihan omat päätöksensä terapioiden riippumatta siitä mitä kevapoliilta suositellaan.” (P)

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

N=616/82. Kommentteja 81, joista Pirkanmaa 9.

**Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin / melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi.****Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa / tietää useimmiten: 41 / 33 %**

Kommentteja 17, joista Pirkanmaa 3.

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.

”Eho, palvelusuunnitelma ja HOJKS. Kunnan papereita päivitetään ja tarkistellaan harvemmin kuin kuntoutussuunnitelma tai HOJKS:ia.” (P)

”On kirjattu suunnitelma ja tiedetään henkilölle soittaa.” (P)

”Palvelukokonaisuus on selvä, mutta riittämätön ja huonosti arkeamme palveleva.” (P)

Tukitoimien ja palvelujen tilanne melko tai hyvin sekava. Palveluista ei ole suunnitelmaa tai jos on, se ei riittävästi selkeytä tilannetta. Tai vanh.

tuntee elävänsä palveluviidakossa. Tai perhe on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja: 55 / 63 %
Kommentteja 59, joista Pirkanmaa 6.

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- tai asiakassuunnitelma ja minkä tahon kuuluisi laatia sellainen. Osa kertoo, että terveydenhuollon hoitosuunnitelma on laadittu tai tarkoitus laatia. 11 vanhempi mainitsee, että vaikka (joku) suunnitelma on laadittu, se on puutteellinen, suunnitelmaa ei ole päivitetty tai

(8H jatkoa)

suunnitellut tukitoimet ja palvelut eivät ole toteutuneet.

”On tehty suunnitelma mutta sen toteutusta ei ole seurattu” (P)

”Palveluista ei ole laadittu suunnitelmaa, koska nuorella ei ole ”oikeaa” diagnoosia. Mikään tahon ei ohjaa meitä, ainoastaan erityisammattiooppilaitoksen opintoneuvojan kanssa on aluillaan yhteistyö.” (P)

”Olemme suurelta osin jääneet vaille tarvitsemiamme palveluja.” (P)

”Emme osanneet nimetä itse palveluita, joten suunnitelmassamme ei niitä juuri ole.” (P) ”Meillä ei ole palvelusuunnitelmaa. Kukaan ei ole tehnyt kokonaiskuvaa lapsen tilanteesta. Jos en olisi aktiivinen, kukaan ei tietäisi mitään mistään. Lapsella on HOJKs ja tietenkin terapiaoihin liittyen kelaan on tehty kuntoutussuunnitelma. Ilman minun aktiivisuutta eri tahot eivät kuitenkaan tietäisi toisistaan ja hyödyntäisi toistensa ammattitaitoa. Pahimmillaan on ollut tilanteita, joissa esim. terapeutit ja kuntouttava päiväkotitoimivat ristiriitaisesti lapsen kuntoutuksessa ja hoidossa.” (P)

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 valitsemia, eikä niitä laadittu minkään taustateorian pohjalta. Siitä huolimatta kysymysten voi nähdä suurelta osin sopivan itsemääräämisteorian esittämiin psykologisia perustarpeisiin. Itsemääräämisteoriat 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 kysyitte 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 erityislasten vanhempien uupumusta koskevassa tutkimuksessa, jossa todettiin erityislasten 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

(järjestelemistä, perään soittamista, tiedon etsimistä ja muuta selvitystyötä, hakemusten tekemistä ym.) vähenee.

Jotta lapsen palvelujen suunnitteleminen ja järjestäminen 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 pitkäksikin 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 tärkeä 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 siksin voi olla hyvin tärkeää, että vanhemman kanssa keskustellaan asiasta.

Palveluja suunniteltaessa on tärkeä 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/aikuissosiaalityo_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 terveyspalveluiden 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 julkaisuja 3:16 (Linkki verkkojulkaisuun: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4136-6>)