

KOOSTE KESKI-UUSIMAA
2023

”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea
tarvitsevien lasten vanhempien
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia



Täyttä elämää -hanke
VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

KESKI-UUSIMAA: ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttä elämää -hanke, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry

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

Tässä koosteessa esitetään vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointia koskevan kyselyn tuloksia Keski-Uudellamaalla. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeen 6.9. - 15.10.2022 toteuttamaan kyselyyn saatiin yhteensä 702 vastausta eri puolilta Suomea, joista 34 Keski-Uudeltamaalta. Tulosten oma kooste on laadittu niiltä hyvinvointialueilta, joilta saatiin vähintään 30 vastausta.

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

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

Sisällys:

Menetelmät.....	3
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat.....	3
Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen	3
1. Itsenäisyys.....	5
2. Työ ja toimeentulo.....	7
3. Vanhemmuus.....	9
4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi.....	14
5. Arjen sujuvuus	18
6. Mieli ja voimavarat	23
7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista	29
8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin	37
Pohdinta	45
Lopuksi.....	48
Kiitokset	48
Viitteet	49

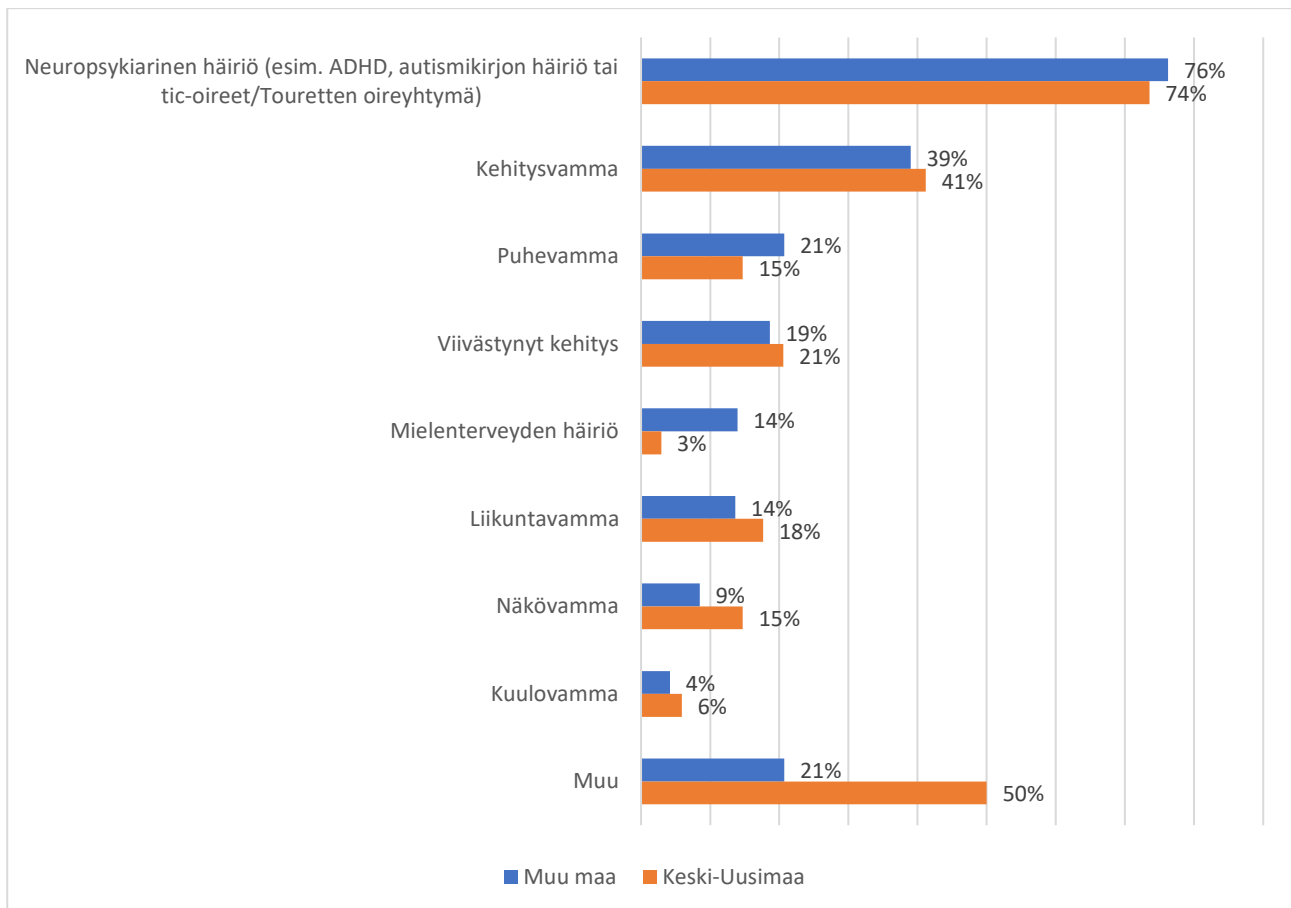
Menetelmät

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.

Keski-Uudeltamaalta saatiin 34 vastausta. Vastaajista lähes kaikki olivat naisia (yksi mies). Yleisimmin perheissä oli kaksi huoltajaa (62 %, koko maassa 67 %). Keskimäärin perheessä oli 2 lasta (koko maassa 2,5 lasta). 88 %:lla perheistä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella. Kaksi tai useampia erityistarpeista lasta oli 12 %:lla perheistä.

Vanhempien ilmoittamia taustatekijöitä lapsen erityisyyden taustalla on esitetty kuvassa 1. Vastausvaihtoehdoista oli mahdollista valita useita. Keski-Uudellamaalla vanhemmat kirjasivat kohtaan ”muu” esimerkiksi: epilepsia, hydrocefalia, uupumus, astma, sydänsairaus, 1-tyyppin diabetes..



Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen

Vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemman hyvinvointia koskevat kysymykset on työstetty Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeessa (2021-2023) yhdessä vammaisten lasten vanhempien ja perheiden kanssa. Kysymyksiä työstettiin myös ammattilaisten kanssa, tärkeitä yhteistyökumppaneita olivat Helsingin perhekeskuksen vammaissosiaalityö ja Päijät-Hämeen perhekeskus. Kysymysten työstämisessä on hyödynnetty myös Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n, Kehitysvammaliiton

ja Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön Minua kuullaan -hankkeen (2018-2021) aikana koottua aineistoa. Täyttä elämää -hankkeessa kehitetään kuulemisen työkaluja, joiden avulla erityislapsiperhe voi 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 elämäalueilla rakentuu hyvinvointia -> Voimavarojen tunnistaminen (vastausvaihtoehdot 1-2)
- Millä elämäalueilla 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

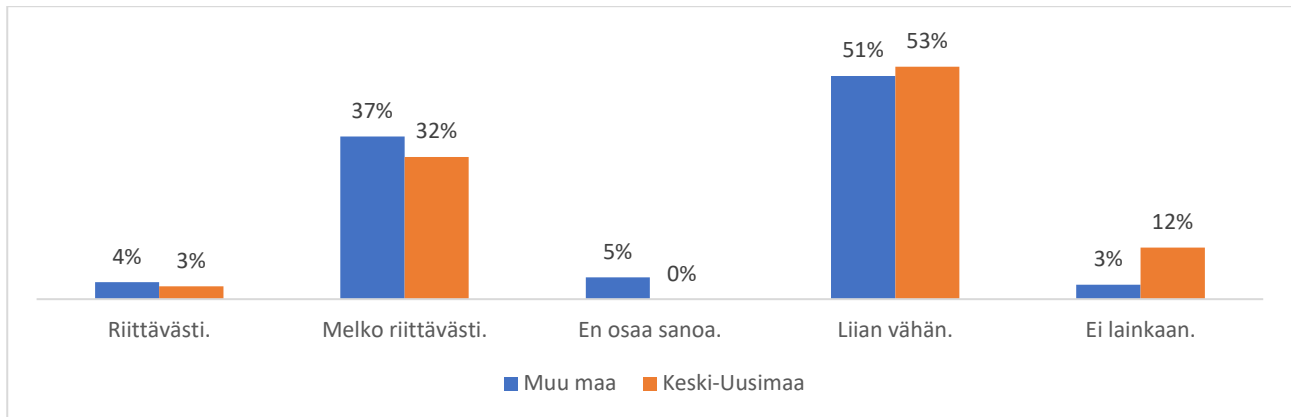
https://www.socca.fi/aikuissosiaalilyto_ja_sosiaalinen_kuntoutus/aikuisvaeston_hyvinvointimittari

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: (...).

1. Itsenäisyys

1A) Koetko, että sinulla ja perheelläsi on mahdollisuus elää omien valintojenne mukaista elämää? N=667/34 (muu maa/Keski-Uusimaa). Kommentteja yhteensä 248, josta Keski-Uusimaa 16.



Riittävästi tai melko riittävästi: 41 / 35 %
 Kommentteja 63, joista Keski-Uusimaa 4.

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

”Lapsella on hyvät tukitoimet koulussa ja jaksaminen otetaan huomioon. Minulla on mahdollisuus osa-aikaiseen työhön.” (KU)

”Lasten kasvun myötä arjen tilanne on helpottunut.” (KU)

”24/7 äitinä/omaishoitajana/edunvalvojana on liian vähän vapaata” (KU)

”Monista asioista joutuu luopumaan lasten duagnoosien vuoksi” (KU)

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 65 %
 Kommentteja 178, joista Keski-Uusimaa 12.

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

”Ei tukiverkkoa eikä riittävästi omaa aikaa. Kaikki perheen toiminnan on mentävä erityisen lapsen kykyjen mukaan. Työ vie yli 8h/päivä ja loppu aika menee muuhun arjen oyörittämiseen” (KU)

”Ei ole hoitopaikkoja minne lasta laittaa jos haluaisi ottaa vapaata, ei edes kehtaa kysyä niitä enää, kun ei halua vaikeaa lasta laittaa hoitoon. Perheen yhteisiä menoja suunniteltaessa jo alkaa stressata kannattaako lähteä ollenkaan jos siitä tulee hirveää, niinkuin usein tuleekin.” (KU)

”Omaishoitajuus ilman mitään muita tuki- tai kuntoutuspalveluja lapselle sitoo lapsen lisäksi toisen vanhemman kotiin, ja rajoittaa koko perheen elämää merkittävästi.” (KU)

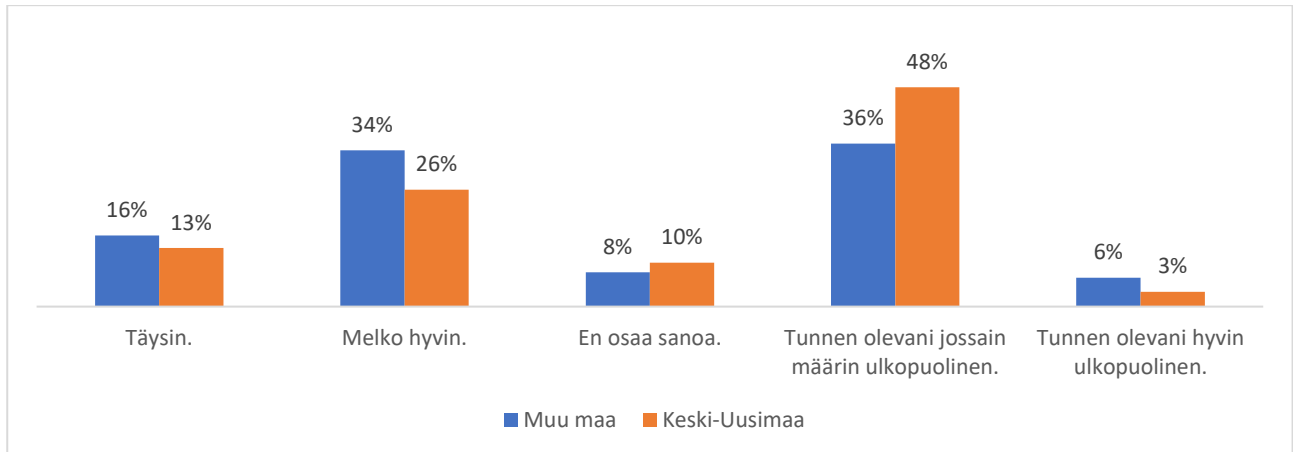
”Kaikki vapaa-aika menee lapsen palvelujen saamisen hakemiseen/taistelemiseen koulussa, vammaispalvelussa.” (KU)

”Monesti lääkärit ym asiantuntijat luulevat tietävänsä paremmin mikä on perheelle parasta, kuin perhe itse.” (KU)

”Voimavarat menevät selviytymiseen.” (KU)

1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=662/31. Kommentteja 160, joista Keski-Uusimaa 7.



Täysin tai melko hyvin: 50 / 39 %

Kommentteja 50, joista Keski-Uusimaa 4.

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

”Olen pystynyt osallistumaan viimeisen vuoden ajan paremmin työelämään, vaikka se onkin tuntunut usein liian vaativalta ja mieluoliseltakin.” (KU)

”Olen työelämässä osa-aikaisesti ja lapseni omaishoitaja. Vaikka välillä olen uupunut vahvasti voin silti taas toivuttuani jatkaa töissä ja opiskellakin.” (KU)

”Olen aktiivinen toimija yhteiskunnassa ja yritän vaikuttaa asioihin.” (KU)

”Sosiaalinen elämä vähäisempää kuin muilla” (KU)

Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 42 / 51 %

Kommentteja 102, joista Keski-Uusimaa 3.

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.

”Lapsen kanssa ei voi olla mukana kaikessa toiminnassa mitä lapsiperheille tarjotaan. Häpeää lapsen käytöstä jonka takia välttelee joitain tapahtumia.” (KU)

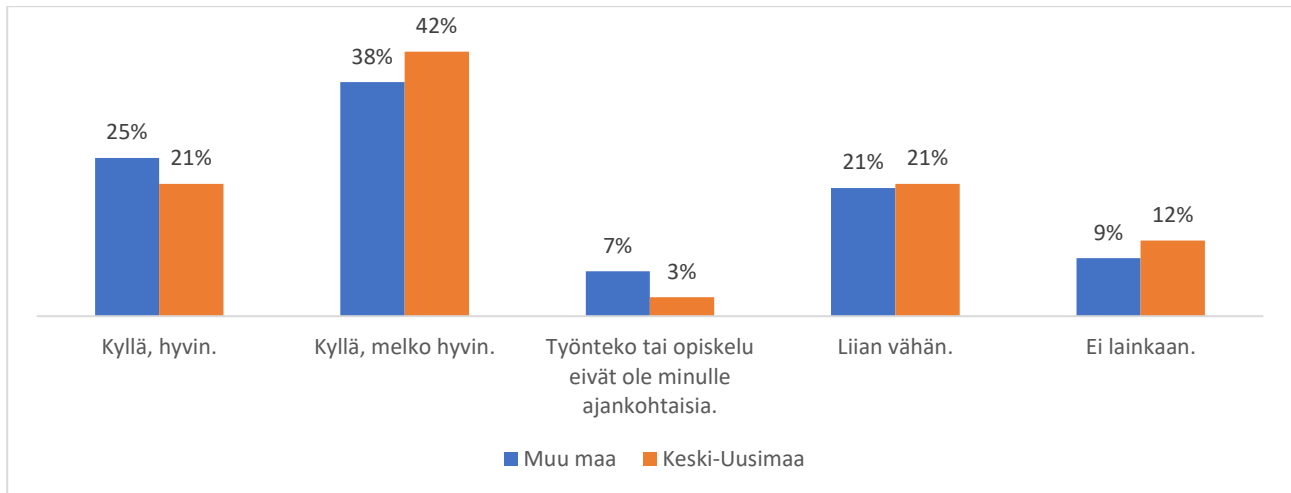
”Koska lapsilla on paljon haasteita ja niitä ei yhteiskunta ymmärrä ja saa selitellä.” (KU)

”Kukaan joka ei ole ollut tekemisissä Autistisen lapsen kanssa ei voi ymmärtää mitä se vaatii. Tämä heijastuu KAIKESSA.” (KU)

2. Työ ja toimeentulo

2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=666/33. Kommentteja 271, joista Keski-Uusimaa 15.



Hyvin tai melko hyvin: 63 / 63 %

Kommentteja 135, joista Keski-Uusimaa 6.

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

”Mieheni on kotona, jotta erityislapsen arki ei ole liian kuormittavaa ja koulupäivät saadaan pidettyä lyhyenä ja terapiat toteutuvat.” (KU)

”Näin ei aina ole ollut, vaan olen joutunut vuosia taistelemaan sen puolesta, että voin tehdä työtäni. Tietysti olen muokannut työni sellaiseksi, että työnteko on mahdollista.” (KU)

”Yövuorot mahdollistaa enemmän arkivapaita ja kotona oloa aamulla ennen koulua ja koulun jälkeen (vaikkakin nukkuen), mikä turvaa lasta koulusta kotiutuessa ja mahdollistaa kouluun lähdöt lapsen omatoimisuuden puuttuessa.” (KU)

”Joudun käyttämään kaikki Pekkaset asioiden hoitamiseen jo tässä vaiheessa vaikka lapsi ei ole edes koulussa” (KU)

Liian vähän tai ei lainkaan: 30 / 33 %

Kommentteja 113, joista Keski-Uusimaa 8.

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

”Lapsen hoitaminen ja hänen asioistaan huolehtiminen vie niin paljon aikaa, että jouduin ensin pyytämään kokoaikaisen työsopimuksen muuttamista lyhennettyyn työaikaan, ja tämän seurauksena työnantaja päätti työsuhteen.” (KU)

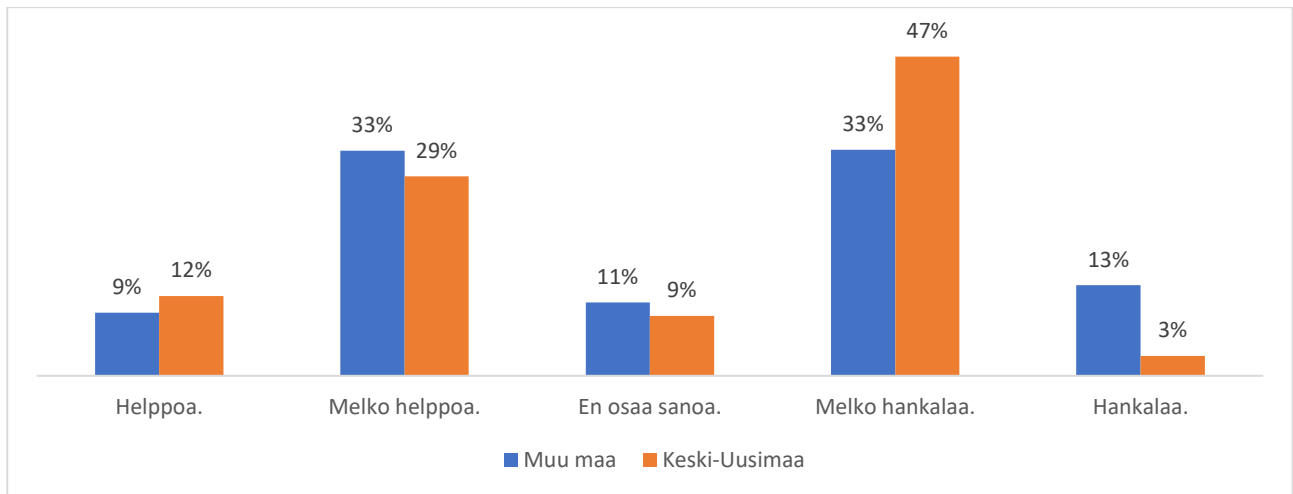
”Olen joutunut luopumaan pysyvistä työpaikasta, ja opiskelemaan uuden ammatin, jotta pystyn edes jotenkin yhdistämään omaishoitajuuden ja etätöön.” (KU)

”Olen jatkuvassa limbossa sillä työajalla joudun huolehtimaan lapsen asioista ja vapaa-aika menee lapsen perusasioista huolehtimiseen.” (KU)

”On ollut hankaluuksia saada lapselle hoitajaa ja mikä mahdollistaisi työntöon. Tällä hetkellä näkyy kuitenkin valoa asian osalta ja toivon, että hoito järjestyy.” (KU)

”Työskentelen 50% muuten arki ei toimi. Lapseni tarvitsee paljon apua.” (KU)

2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:
N=666/34. Kommentteja yhteensä 186, joista Keski-Uusimaa 10.



Helppoa tai melko helppoa: 42 / 41 %

Kommentteja 63, joista Keski-Uusimaa 5.

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

”Mieheni tekee normaalia työaikaa johtavassa asemassa joten hän käytännössä kattaa lainat ja arjen muut kulut jaamme yhdessä.” (KU)

”Olen siinä onnellisessa asemassa, että on puoliso ja lapsi voi käydä normaalisti päiväkotia. Olen lisäksi omaishoitaja, joten saan tuloja myös siitä.” (KU)

”Tulomme koostuu palkastani, omaishoidon tuesta, korotetusta vammaistuesta ja lapsilisästä.” (LU)

”Tiedän olevani melko poikkeuksellisessa asemassa erityislapsen yksinhuoltajana, koska olen hyvätuloinen. Lapsi saa myös vammaistukea.” (KU)

”Sain (...) täyden omaishoidontuen vihdoinkin ja viimein, joka helpottaa talouttamme. Sitä ennen oli omaishoidontuki puolet nykyisestä” (KU)

Melko hankalaa tai hankalaa: 46 / 50 %

Kommentteja 103, joista Keski-Uusimaa 5.

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

”Toinen vanhempi käytännössä elättää perheen, kun toinen hoitaa lasten asioita.” (KU)

”Työajan lyhentäminen auttaa vähän, mutta tuo rahallisia haasteita.” (KU)

”Töitä joutuu tekemään osa-aikaisesti, sen ajan kun lapsi on koulussa ja sekin on pirstaleista.” (KU)

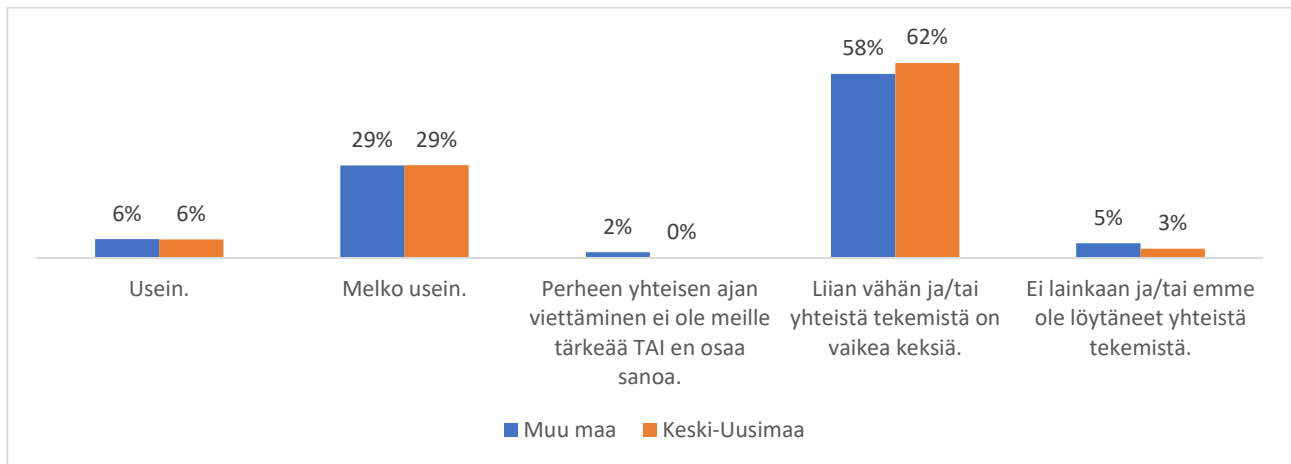
”Johtuen inflaatiosta ja energiakriisistä. Ei tällä hetkellä voida hankkia tuosta vain apuvälineitä lapselle, mitkä maksavat lähemmäksi 1000 euroa ja toivomme, että vammaispalvelu tulee näissä vastaan.” (KU)

”Aika paljosta ollaan luovuttu, mikä sääli kaikkien kannalta.” (KU)

3. Vanhemmuus

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

N=667/34. Kommentteja 216, joista Keski-Uusimaa 14.



Usein tai melko usein: 35 / 35 %

Kommentteja 67, joista Keski-Uusimaa 4.

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.

”Lapsi on vielä sen ikäinen että kulkee suhteellisen vaivattomasti vaunuilla. Lapsi ei tosin kävele kuin tuettuna ja epävarmasti, mikä vaikuttaa siihen mitä hänen kanssaan mielellään tekee.” (KU)

Tiedämme mistä lapsemme tykkäävät ja toimimme yhtenä porukkana. Varsinkin viikonloppuisin ja lomilla vietämme aikaa yhdessä. Kukin saa kuitenkin tarvitsemaansa aikaa itsekseen. Itse saan omaa aikaa silloin kun muu perhe on aamuisin lähtenyt kouluun ja töihin ja erityislapsi saateltu koulutaksiin. Omat työni alkavat iltapäivällä joten saan tarvitsemaani rauhaa ennen niitä. Illalla taas ollaan yhdessä ja tietenkin aamut ja erityisen aamuhoidot. Nykyään saan taas nukkuakin yöni mikä helpottaa elämää aivan valtavasti.” (KU)

”Meitä on vain kaksi, joten tämä on helpompi järjestää.” (KU)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai yhteistä tekemistä on vaikea keksiä tai sitä ei ole löytynyt: 63 / 65 %

Kommentteja 144, joista Keski-Uusimaa 10.

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.

”Ei yhteistä tekemistä ole vaikea keksiä, mutta koska perheen lasten toimintarajoitteet ja tarpeet ovat keskenään niin erilaisia, yhteinen aika jakautuu siten että vain osa perheestä pystyy osallistumaan. Erityisen kuormittavaa on että omaishoidettavan nuoren kuntoutus ja virike- / päivätoimintakin on jätetty perheen vastuulle (lääkäri kirjannut kuntoutussuunnitelmaan näin.)” (KU)

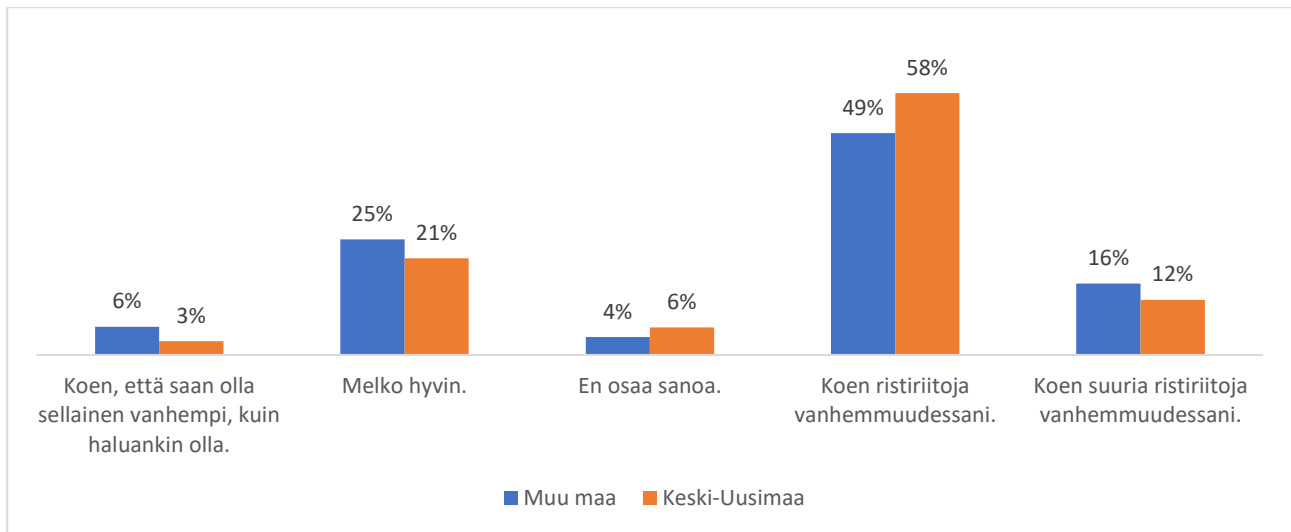
”Erityislapsi kuormittuu todella nopeasti. Yhteiseen tekemiseen täytyy aina varautua sillä asenteella, että ei todennäköisesti päästä alkua pidemmälle.” (KU)

”Ei riitä voimavaroja enää muuhun, kuin välttämättömän arjen pyörittämiseen ja lapsen hoitoon.” (KU)

”tyttären kanssa ei voi osallistua ihan mihin vaan” (KU)

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

N=662/33. Kommentteja 220, joista Keski-Uusimaa 11.



Vähintään melko hyvin: 31 / 24 %

Kommentteja 47, joista Keski-Uusimaa 2.

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.

"(...) Kuitenkin saan olla äiti ja minulla on kaksi valtavan rakasta ja ihanaa tytärtä. Lopputulema onkin että asiat ovat nykyään hyvin ja iloitsen heistä joka päivä. Vaikka välillä on ollut kamalia raskaita vuosia saan olla sellainen äiti kuin meille on mahdollista. Osaan arvostaa sitä mitä meillä perheenä on." (KU)

"Ammattilaisten ristitulessa on väsähdetty. Jatkuva oman toiminnan kyseenalaistaminen ja omaa intuitiota vastaan toimiminen on repivää. Onneksi nyt on ollut 6kk rauhaa edelliset 5-6 vuotta huomioiden." (KU)

Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 65 / 70 %

Kommentteja 169, joista Keski-Uusimaa 8.

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.

"Haluaisin jaksaa paremmin lasten kanssa mm. Kuvatuet ym. Haluaisin jaksaa pitää itsestäni huolta." (KU)

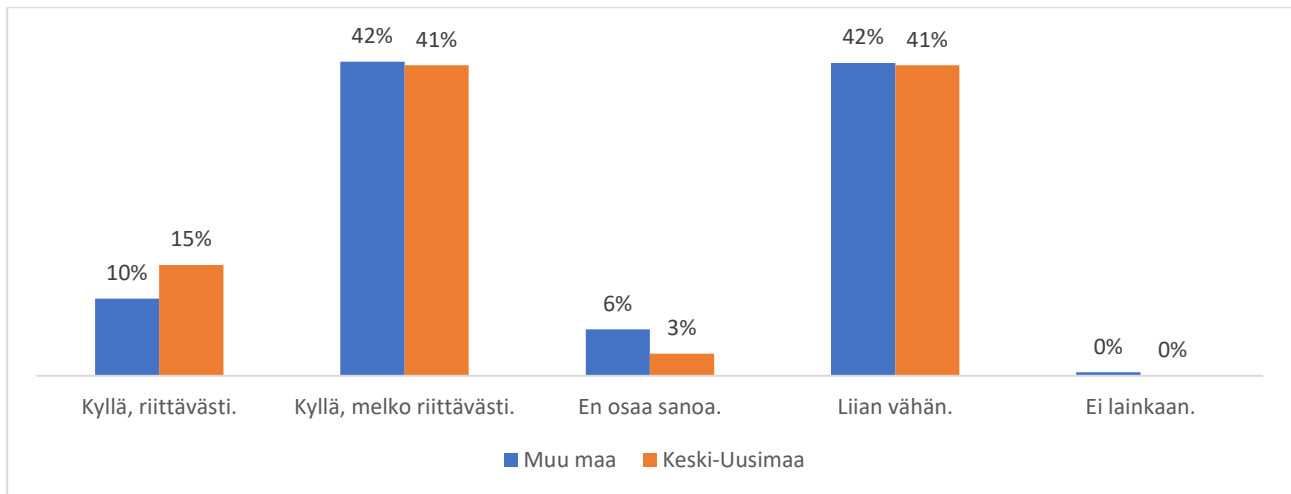
"Survival-mode päällä, voimat eivät riitä hauskaan yhdessä tekemiseen." (KU)

"Tuntuu että vanhemmuus on pelkkää asioiden selvittämistä, riitojen ratkomista ja selviytymistä." (KU)

"Tähän vaikuttaa lapsen haasteet ja oma jaksaminen. Olisin toivonut enemmän tukea omaan vanhemmuuteeni ja olen sitä aktiivisesti hakenutkin vuosien varrella, mutta palvelujärjestelmä on liian pirstaleinen." (KU)

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

N=665/34. Kommentteja 190, joista Keski-Uusimaa 13.



Riittävästi tai melko riittävästi: 52 / 56 %

Kommentteja 92, joista Keski-Uusimaa 7.

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

”Kaiken vapaa-aikani käytän lapsen hyväksi.” (KU)

”Muuta aikaa ei sitten olekaa, lapsi saa kaiken mitä tarvitsee

”Priorisoin sitä, mutta muuhun voimat eivät juuri riitä.” (KU)

”Kaikki menee ensin hän ja sitten muut ja viimeisenä minä.” (KU)

”Erityislapsen vanhempana koen jatkuvaa riittämättömyyden tunnetta siitä etten voi auttaa lastani riittävästi esim. kaverisuhteissa. Palvelut eivät aina tue tätä.” (KU)

”Välillä väsyn, uupumisen jälkeen entistä enemmän ja helpommin, mutta lapsemme on myös kasvanut ja kehittynyt, joten voimavarojani myös säästyy entistä enemmän.” (KU)

Liian vähän tai ei lainkaan: 42 / 41 %

Kommentteja 85, joista Keski-Uusimaa 6.

Koko maan kommentteissa 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.

”Haluaisin auttaa koulunkäynnissä ja olla aamuisin läsnä, kun nuorin lähtee kouluun, mutta työni ei joustaa.” (KU)

”Kaiken rumban keskellä ei ehdi ja jaksa olla aina johdonmukainen.” (KU)

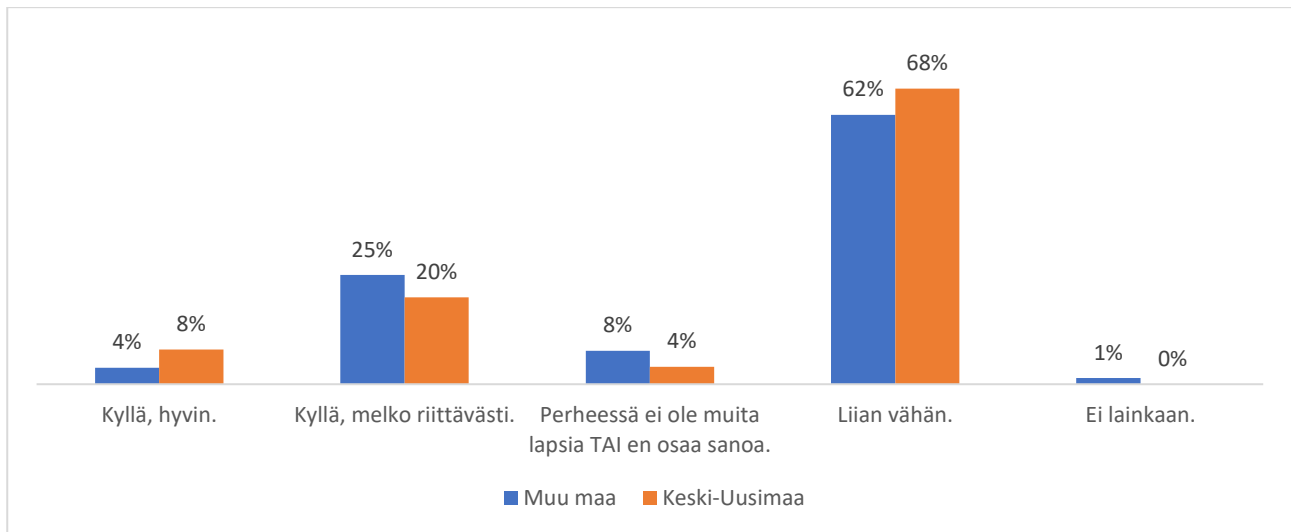
”Arjen pyöritys kaikkine taisteluineen vie liikaa aikaa.” (KU)

”Alan olemaan itse uupunut jatkuvaan selvittämiseen koulussa ja eri hoitavien tahojen kanssa.” (KU)

”Annan kaiken tukeni ja aikani, mutta se ei tahdo millään riittää neljälle erityistä tukea eriasteisesti tarvitsevalle.” (KU)

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

N=557/25. Kommentteja 107, joista Keski-Uusimaa 10.



Hyvin tai melko riittävästi: 29 / 28 %

Kommentteja 33, joista Keski-Uusimaa 3.

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.

”Erityislapsen nuorempi sisarus on välillä hyvin vaativa ja iän myötä vaativuus ahdistaa minua enemmän. Silti toivuttuani omista traumaistani, masennuksesta sekä työuupumuksesta, jaksan kuunnella ja olla läsnä lapselleni paremmin kuin ennen.” (KU)

”Hän on nyt jo aikuinen ja asuu omissa taloudessaan, mutta nuorempana hän jäi helposti ulkopuolelle ja itselle tuli riittämättömyyden tunteita” (KU)

Liian vähän tai ei lainkaan: 63 / 68 %

Kommentteja 68, joista Keski-Uusimaa 7.

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 jaksanut tukea sisarusta riittävästi. Useamman erityislapsen vanhemmat nostavat esille haasteet jokaisen perheen lapsen tukemisen suhteen.

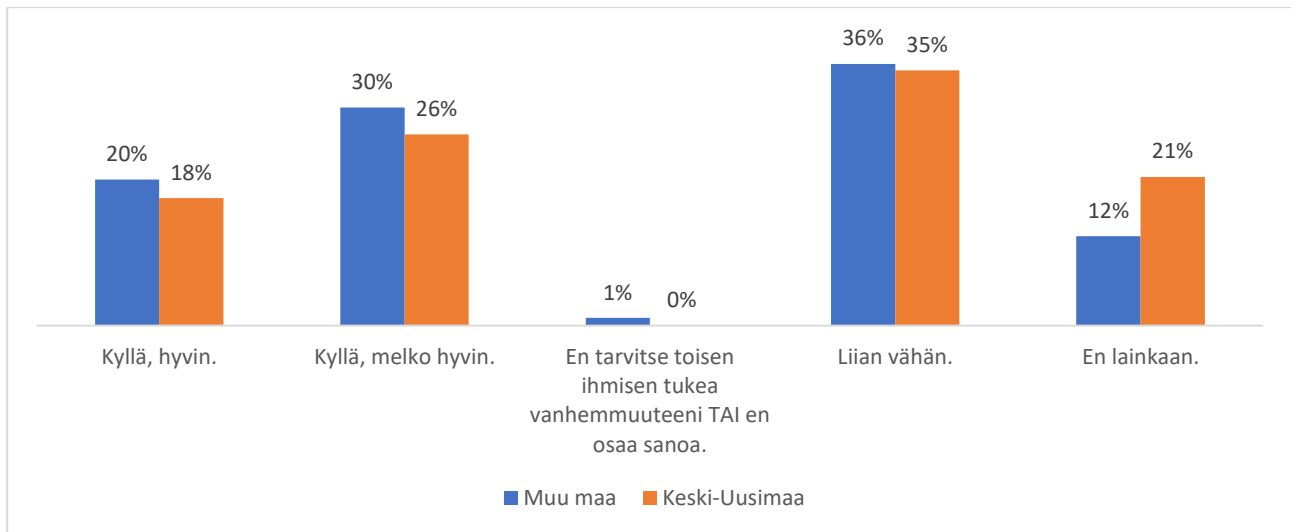
”Lapsi on itse antanut palautetta, että häntä huomioidaan liian vähän erityisten sisarusten takia. Koitamme tehdä jotain yhdessä, mutta liian harvoin. Hän aina joutuu joustamaan erityisten tarpeista ja suunnitelmat kariutuvat.” (KU)

”Pyrimme siihen että vanhempi sisarus saisi normaaleja elämyksiä sisaruksesta huolimatta mutta ikävä kyllä hän jää toiseksi ja syrjään monessa asiassa” (KU)

”Isompi sisarus on juuri muuttanut alaikäisenä toiselle paikkakunnalle. Yritän olla tavoitettavissa ja soitella. Erityislapsen ollessa 3-11-vuotias koin jatkuvaa riittämättömyyttä vanhemman lapsen tarpeisiin vastaamisessa.” (KU)

3E) Voitko jakaa vanhemmuutta toisen aikuisen kanssa?

N=663/34. Kommentteja 177, Keski-Uusimaa 11.

**Hyvin tai melko hyvin: 50 / 44 %**

Kommentteja 72, joista Keski-Uusimaa 3.

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

”Ilman mieheni jonkinlaista apua en pärjäisi” (KU)

”Lasten isän kanssa, vaikka molemmat olemmekin kuormittuneita.” (KU)

”Lastemme isä ja minä asumme yhdessä lastemme kanssa. Olemme ennen lasten saantiakin olleet vuosia yhdessä. Suunnittelemme yhdessä sujuvan arjen, yöhoidot tarvittaessa ja aikaiset aamut. Toinen meistä, mieheni tekee ilta-yövuoron ja minä aamuvuoron. Näin jaksamme vaikka kahdenkeskisestä ajasta pitää tinkiä.” (KU)

Liian vähän tai ei lainkaan: 48 / 56 %

Kommentteja 104, joista Keski-Uusimaa 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.

”Biologinen isä lopettanut tapaamiset 22 vuotta sitten. Nykyinen psoni auttaa, mutta en velvoita. Siskoilta en edellytä.” (KU)

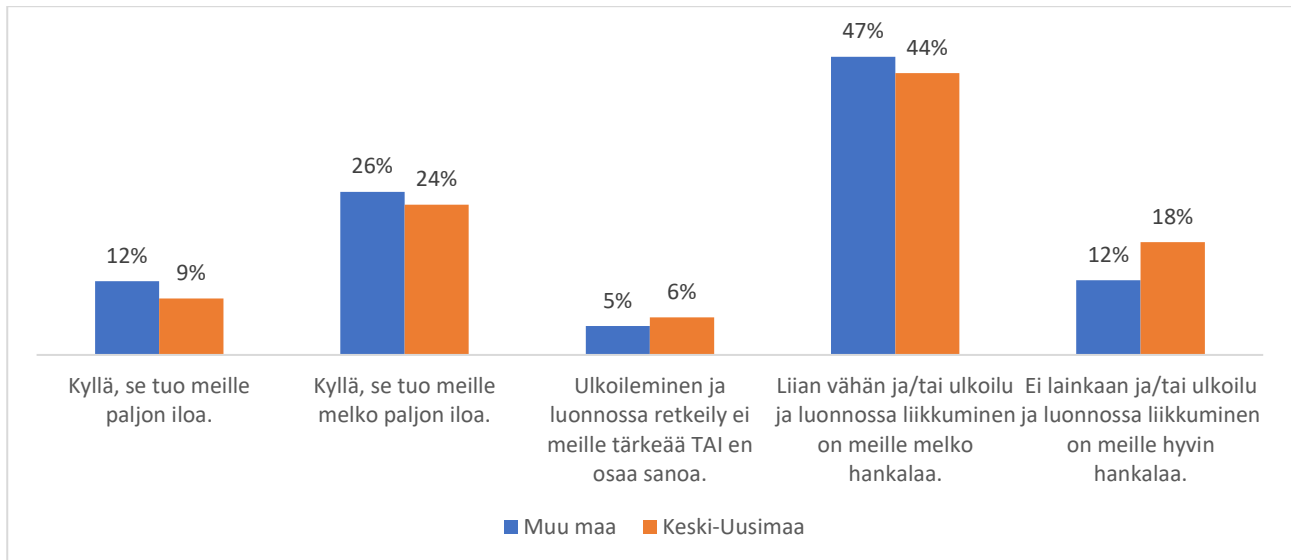
”Toisen puolison jäätyä olosuhteiden pakosta omaishoitajaksi kotiin, toisen on ollut pakko keskittyä palkkatyöhön jotta perhe tulee toimeen.” (KU)

”Olemme osassa asioissa eri linjoilla, mies ajattelee että asiat hoituvat ja olemme jummatkin liian väsyneitä, joten riitelemme aivan tyhjästä asioista.” (KU)

4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

4A) Ulkoiletko ja retkeilettekö koko perheenä

N=666/34, kommentteja 211, joista Keski-Uusimaa 12.



Hyvin tai melko hyvin: 38 / 33 %

Kommentteja 63, joista Keski-Uusimaa 2.

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.

”Pidämme molemmat tästä ja rauhoitumme luonnossa.” (KU)

”Silloin kun se on mahdollista ja riippuen lapsen voinnista.” (KU)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai luonnossa liikkuminen on hankalaa tai hyvin hankalaa: 59 / 62 %

Kommentteja 141, joista Keski-Uusimaa 9.

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

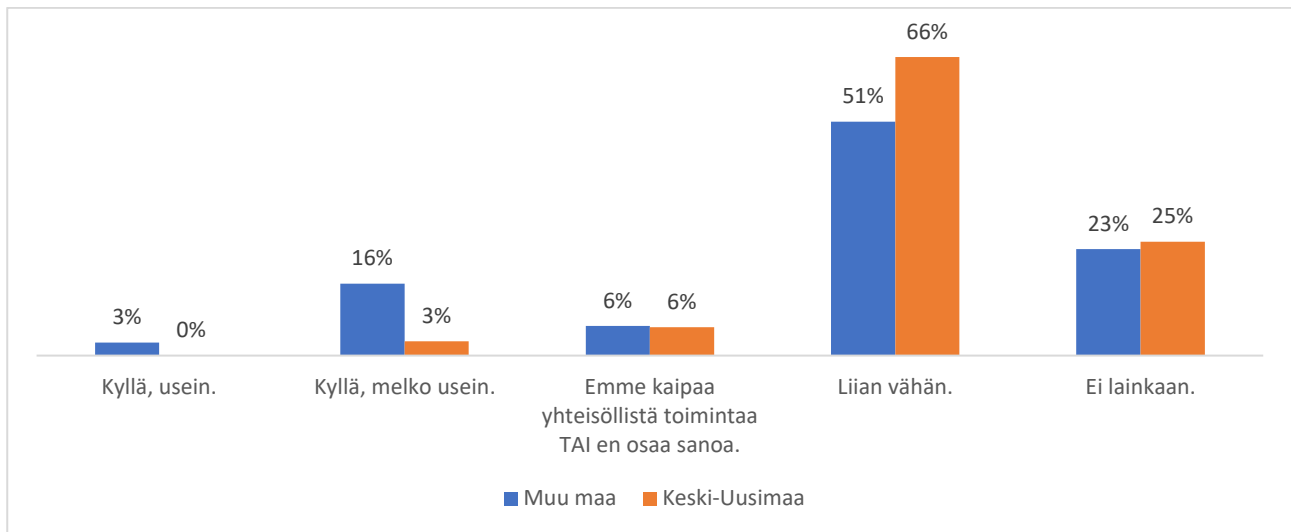
”Pyörätuolin kanssa liikkuminen hankalaa muualla kuin hyvässä maastossa. Liikkumisen välineet kalliita eikä niitä varaa itse hankkia eikä saatavilla lainaan” (KU)

”Lapsen toimintakyky on usein esteenä yhteiselle tekemiselle ja ulkoilulle.” (KU)

”(...) emme voi tehdä tätäkään "koko perheenä" vaan kunkin tukea tarvitsevan perheenjäsenen tarpeiden mukaan mukauttaen.” (KU)

4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N= 663/32. Kommentteja 193, joista Keski-Uusimaa 13.



Hyvin tai melko hyvin: 19 / 3 %

Kommentteja 29, joista Keski-Uusimaa 1.

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

”Nämä kuormittavat erityistämme valtavasti, joten joudumme valitsemaan mihin voimme osallistua.” (KU)

Liian vähän tai ei lainkaan: 74 / 91 %

Kommentteja 157, joista Keski-Uusimaa 11.

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.

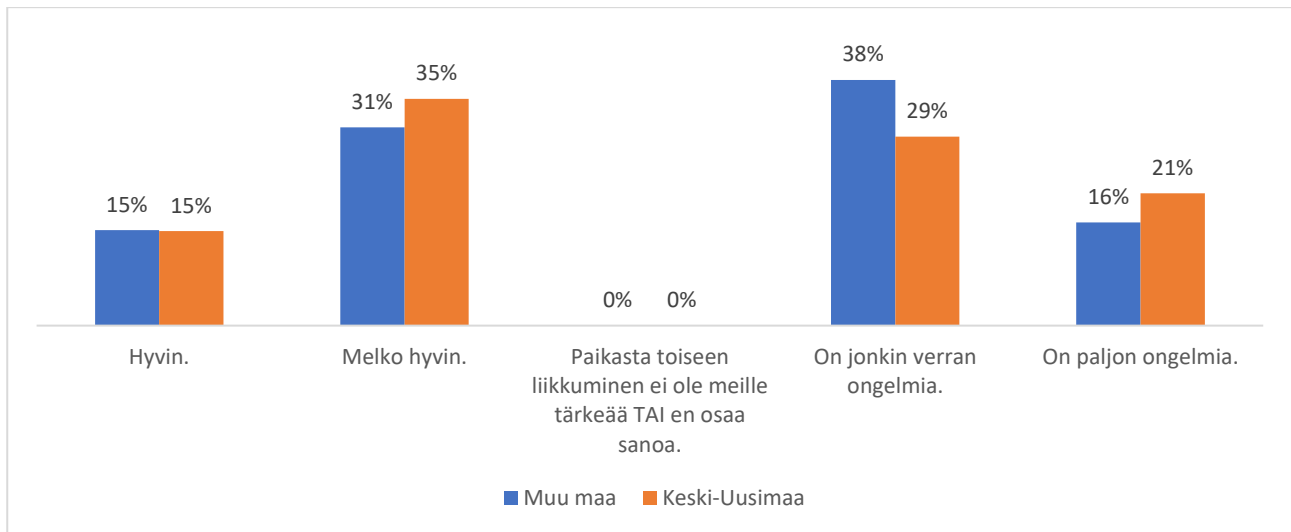
”Tämä jää lähes olemattomiin, sillä lapsi ei kestä tällaisia tilanteita emmekä pääse tämän vuoksi perheenä kovin usein tapamaan sukulaisia, ystäviä tai osallistumaan kulttuuritapahtumiin. Harrastusta olemme yrittäneet, mutta sekin loppuu usein lyhyeen lapsen vammasta johtuvan oireiden vuoksi.” (KU)

”Häpeä lapsen toiminnasta estää menemästä.” (KU)

”ei näitä lapsia otetaan mukaan mihinkään ryhmiin.” (KU)

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

N=667/34. Kommentteja 191, joista Keski-Uusimaa 12.



Hyvin tai melko hyvin: 46 / 50 %

Kommentteja 75, joista Keski-Uusimaa 3.

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.

”Oma auto ja julkiset onnistuu kyllä.” (KU)

”Käytöss oma auto, taksit” (KU)

”Vaikeuksia varmasti kohtaamme kun lapsi ei enää mahdu rattaisiin.” (KU)

Jonkin verran tai paljon ongelmia: 54 / 50 %

Kommentteja 116, joista Keski-Uusimaa 9.

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.

”Vaatii apuvälineitä usein esim. rattaat ja ne ovat raskaat kannettavat eli usein vaatii miehen apua. Rajoittaa liikkumista. Lisäksi autoon tarvitaan ajoittain apuvälineitä, mitkä rajoittavat turvavöiden avaaminen. Auto on ehdoton liikkumisen kannalta.” (KU)

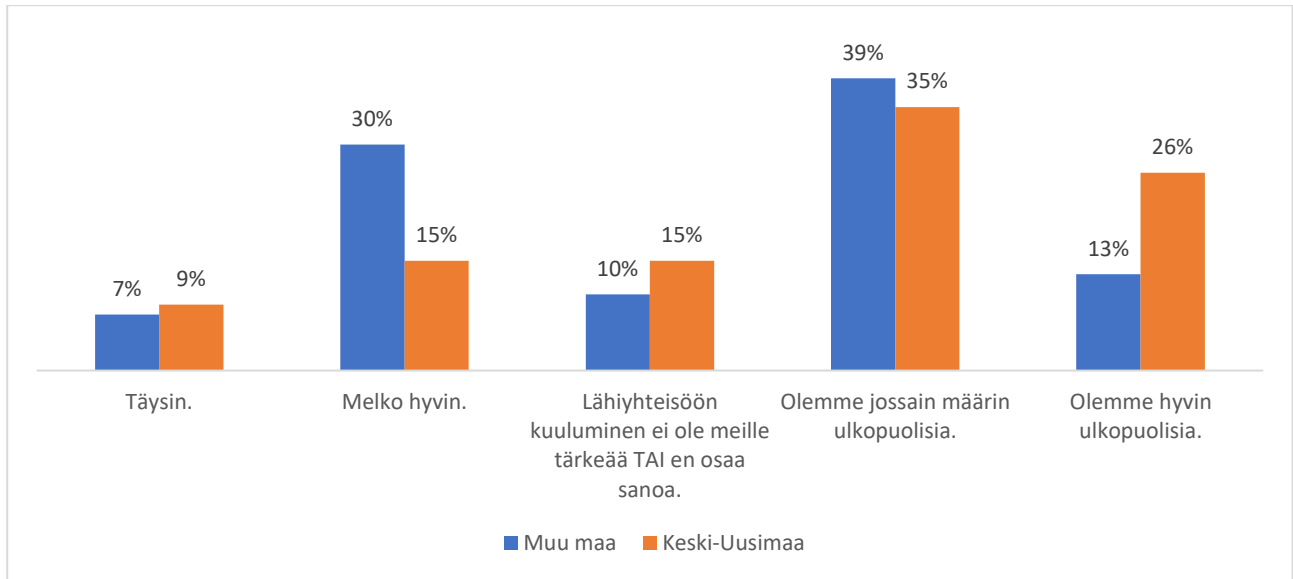
”Kaikki pitää ennakoida ja mallittaa lapselle, ettei hän kuormitu liikaa.” (KU)

”Eniten tukea tarvitseva lapsemme on ollut jo vuosia kotiin eristynyt. Hyvinä hetkinä pystyy lähtemään perheenjäsenen kanssa perheen autolla esim mökille, mutta pysyttelee sielläkin pääosin pimennetyssä huoneessaan.” (KU)

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

4D) Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisöönne?

N= 667/34. Kommentteja 102, joista Keski-Uusimaa 4.



Täysin tai melko hyvin: 37 / 24 %

Kommentteja 28, joista Keski-Uusimaa 1.

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

”Asumme pientaloalueella. Tavanomaisesti kehittynyt lapsemme on sosiaalinen ja hänellä on paljon kavereita. Erityislapsellamme on naapurissa 1 koulukaveri, jonka luona lapsemme kyläilee ja kaveri kyläilee meillä. Mieheni käy säännöllisesti harrastamassa, minä en jaksa. Lähipiirissä ei kuitenkaan asu ketään sukulaisia tai perheelle tärkeitä ihmisistä. Ollaan ihan ok tässä yhteisössä.” (KU)

Jossain määrin tai hyvin ulkopuolisia: 52 / 61 %

Kommentteja 71, joista Keski-Uusimaa 3.

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

”Lapsillani on vaikeuksia saada kavereita koulussa ja luoda ystävyssuhteita. Meillä on yksi ystäväperhe, jolla on samanikäisiä ja samoilla haasteilla sekä tuentarpeilla olevia lapsia. Tapaamme heitä noin kerran kuukaudessa.” (KU)

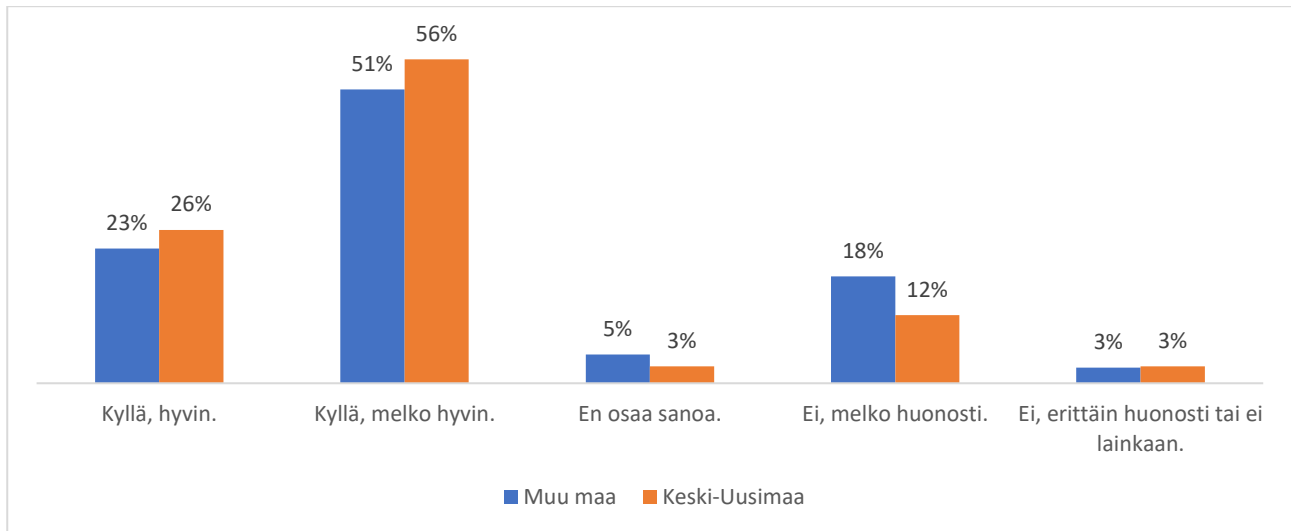
”Ei pysty” (KU)

”En jaksa edes aloittaa. (KU)

5. Arjen sujuvuus

5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=667/34. Kommentteja 152, joista Keski-Uusimaa 8.



Hyvin tai melko hyvin: 74 / 82 %

Kommentteja 82, joista Keski-Uusimaa 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.

”Rauhallinen sijainti hyvällä alueella jossa kaikki lähellä” (KU)

”Hiljattainen muutto isompaa toi helpotusta.” (KU)

”Olemme taloudellisesta tilanteesta johtuen joutuneet asumaan kompromissiasunnoissa, sillä meistä on melkein koko 7 vuoden ajan toinen aikuinen ollut kotona ilman palkkatuloa.” (KU)

”Tarvitsee vähän muutoksia.” (KU)

Melko huonosti, erittäin huonosti tai ei lainkaan: 21 / 15 %

Kommentteja 57, joista Keski-Uusimaa .

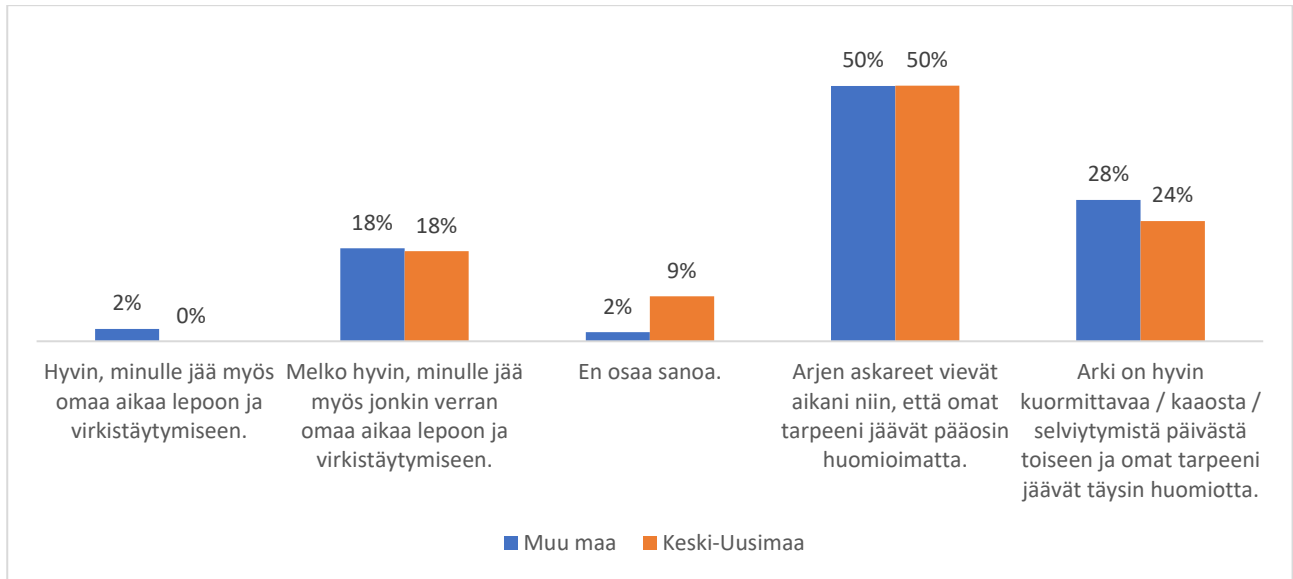
Koko maan kommenteissa 32 vanhempaa kertoo tilojen riittämättömyydestä. Tilanpuute liittyy esteettömyyteen, apuvälineiden säilyttämiseen ja käyttämiseen. Tilaa kaivattaisiin myös luomaan omaa rauhaa perheenjäsenille. Muutostöiden tarpeen mainitsee viisi vanhempaa, muutosta ja/tai remonttia toimivuuden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

”Koti on aivan liian pieni, mutta ei taloudellisesti mahdollisuuksia vaihtaa lähivuosina isompaan.” (KU)

”Lapsi ei osaa tulla portaita alas ja asumme kaksikerroksisessa rivitalossa.” (KU)

5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=665/34. Kommentteja 153, joista Keski-Uusimaa 9.



Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa: 21 / 18 %

Kommentteja 31, joista Keski-Uusimaa 0.

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

Vanhemman tarpeet jäävät pääosin huomiotta arjessa tai arki on hyvin kuormittavaa / kaaosta / selviytymistä ja vanhemman tarpeet jäävät täysin huomiotta: 78 / 74 %

Kommentteja 115, joista Keski-Uusimaa 8.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan. Keski-Uudenmaan kommentit koskevat pääosin oman ajan puutetta.

”Lapset priorisoidaan, omat tarpeet helpompaa jäädä.” (KU)

”Arkisin en ehdi ja jaksa lasten tukemisen sekä kotiaskareiden lisäksi harrastaa.” (KU)

”Ei aikaa ja voimia omille harrastuksille ja menoille.” (KU)

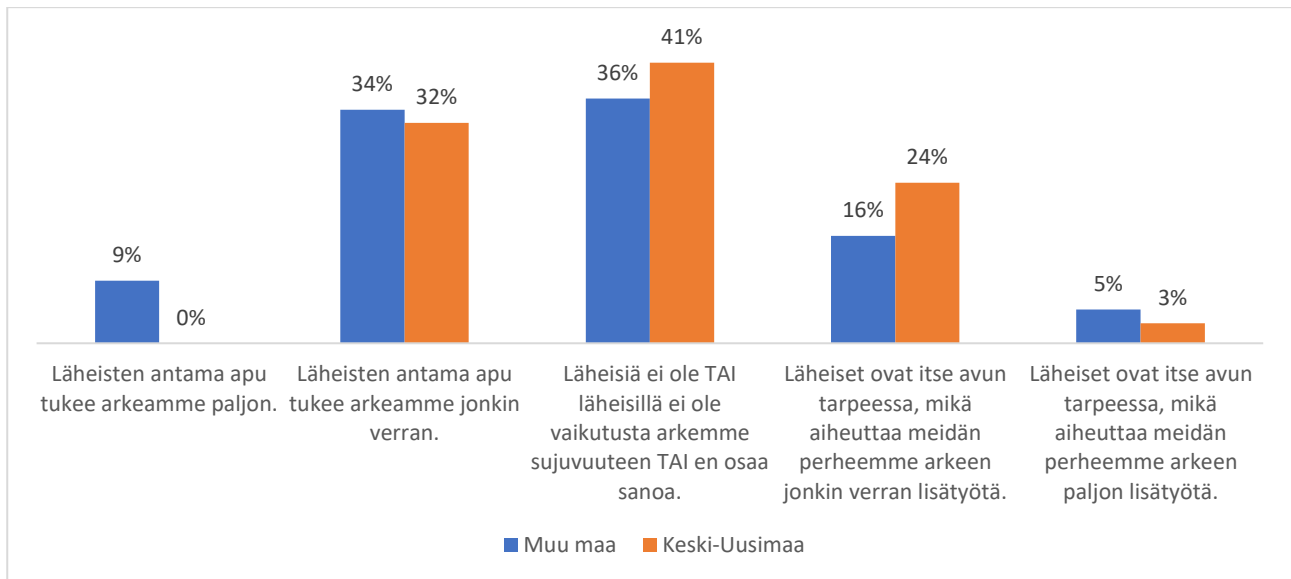
”Omaa aikaa ei ole.” (KU)

”Minulla ei ole omia harrastuksia ja työmatkapyöräily ja kotona kahvakuulaharjoitukset ovat ainoita tapoja harrastaa.” (KU)

”(...) Kaikki muut ovat menneet oman hyvinvoinnin edelle.” (KU)

5C) Miten läheiset ihmiset vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=666/34. Kommentteja 171, joista Keski-Uusimaa 12.



Läheisten apu tukee arkea paljon tai jonkin verran: 43 / 32 %

Kommentteja 64, joista Keski-Uusimaa 3.

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

”Äitini toimii sijaisomaishoitajana.” (KU)

”Isovanhemmat ovat toisinaan vieneet lapsia hammaslääkäriin tai toimintaterapiaan.” (KU)

”Oikeastaan eivät osaa tai uskalla auttaa. Hoitoapua on vaikea/mahdoton saada. Lisäksi ymmärrystä tarvittaisiin enemmän. Henkistä tukea ja asioiden jakamista onneksi löytyy.” (KU)

Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 36 / 41 %

Kommentteja 66, joista Keski-Uusimaa 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 tukiverkkoa” (KU)

”Sukulaiset kaukana.” (KU)

”Ei saa apuja kun läheisillä omat ongelmat ja menot. (...)” (KU)

Läheiset ovat avun tarpeessa, mikä aiheuttaa jonkin verran tai paljon lisätyötä: 21 / 27 %

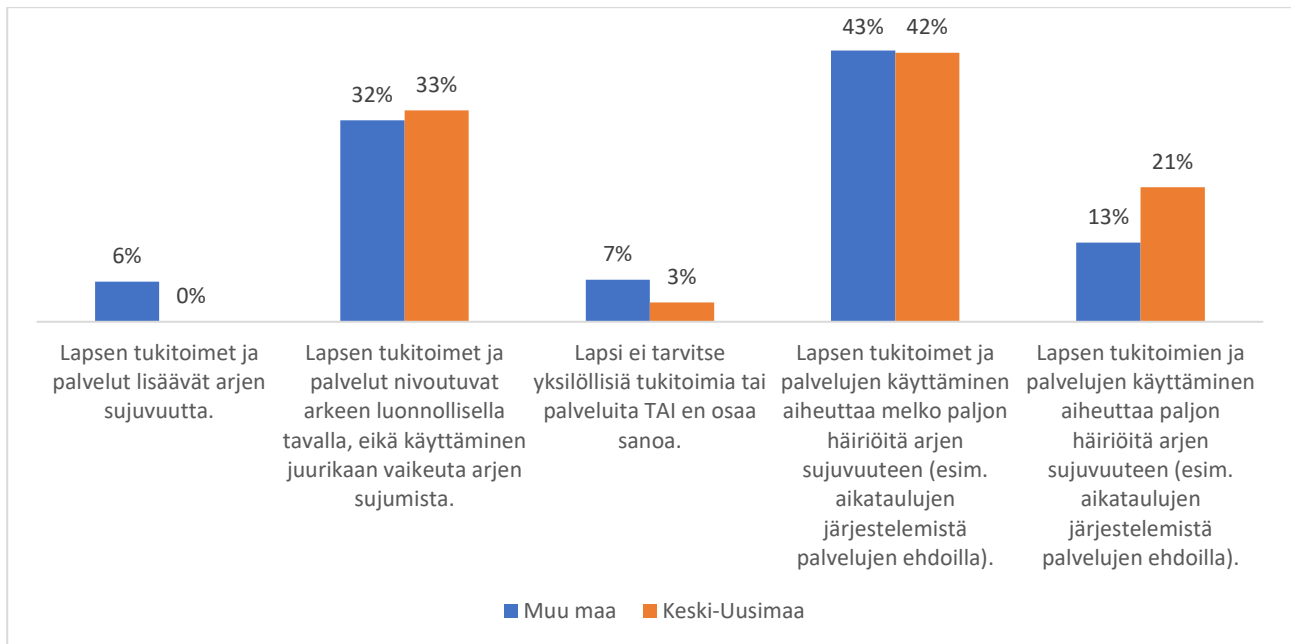
Kommentteja 41, joista Keski-Uusimaa 5.

”Hyvä, että tässä kyselyssä on huomioitu tämä näkökulma, että erityisperheellä ei mitenkään välttämättä ole tukiverkkoa vaan ”lisätyöverkko” jossa on huolehdittava esimerkiksi ikääntyvistä ja vammaisista läheisistä.” (KU)

”Vanhemmat ovat päälle 70v ja he tarvitsevat apua viikoittain ja välillä päivittäin.” (KU)

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

N=664/33. Kommentteja 177, joista Keski-Uusimaa 8.



Lisäävät arjen sujuvuutta tai nivoutuvat arkeen vaikeuttamatta sujumista: 38 / 33 %

Kommentteja 46, joista Keski-Uusimaa 2.

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.

”Sovimme vuorotellen kumpi vanhemmista vie erityislapsen kullekin kontrollikäynnille omien töiden rajoissa. Joihinkin tapaamisiin menemme yhdessä mikäli se on mahdollista.” (KU)

”Nepsyvalmennus toimii hyvin, mutta sen saaminen on ihan hirveää kamppailua.” (KU)

Melko paljon tai paljon häiriötä: 56 / 63 %

Kommentteja 116, joista Keski-Uusimaa 5.

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

”Olen joutunut sopimaan uudelleen työvuoroni, ottamaan töistä vapaapäiviä tai tekemään tunteja takaisin lasteni tutkimuskäyntejä ja asiointikäyntejä varten.” (KU)

”Erityislapsen tarpeet määrittävät koko perheemme arkea.” (KU)

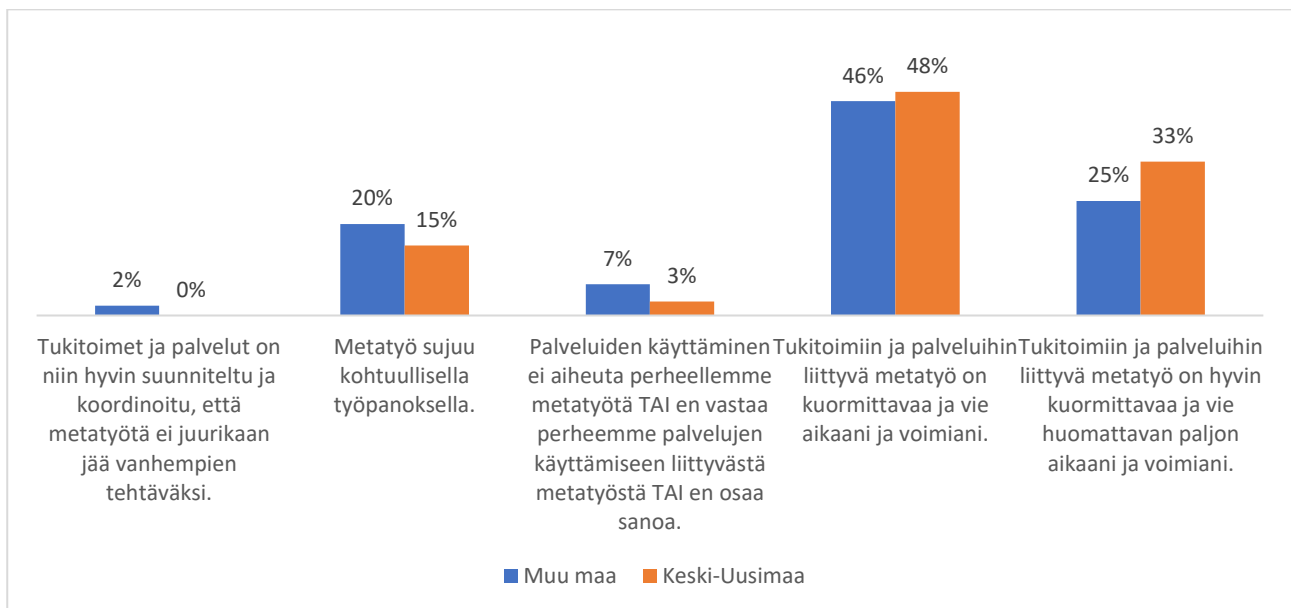
”Kuljetan lasta Hki- Järvenpää palvelujen saamiseksi 2x vko.” (KU)

”Hyödyt ei tule ilman haittaa.” (KU)

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

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

N=665/33. Kommentteja 120, joista Keski-Uusimaa 8.



Palvelut on niin hyvin suunniteltu ja koordinoitu, ettei perheelle juurikaan jää metatyötä tehtäväksi tai metatyön määrä on kohtuullinen: 22 / 15 %

Kommentteja 11, joista Keski-Uusimaa 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.

”Aikaisemmin kärsin metatyöstä paljonkin mutta nykyisin, 12 vuoden jälkeen, en enää. Siihen sisältyy kuitenkin lapsen hoitovuorojen tilaaminen, perään tiedustelut kun ei tulekaan hoitoapua. Lapsen hoitovälinevaraston ylläpito ja välineiden tilaaminen eri toimittajilta, apteekista lääkkeiden tilaaminen ja noutaminen, lääkärikäyntien varaamista / siirtämistä, koulutuksien perumista jos lapsi on sairas ja yhteydenpitoa koululle.” (KU)

Metatyö on melko tai hyvin kuormittavaa ja vie aikaa ja voimia: 71 / 81 %

Kommentteja 106, joista Keski-Uusimaa 6.

Koko maan kommentteissa käsitellään sitä, mitä metatyöhön kuuluu: Päivittäisiä tai viikoittaisia arjen järjestämiä 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 järjestämistä. Vanhemmat kokevat, että vastuu siitä, että lapsi saa tarvitsemaansa tukea ja että kokonaisuus toimii, jää heille.

”Miljoonat hakemukset, selvitykset, paperisota, puhelut jne. Mielellään määrättyä työtä ja harmaita hiuksia. Onneksi olen kotona ja osaan hakea ja toimia jne.” (KU)

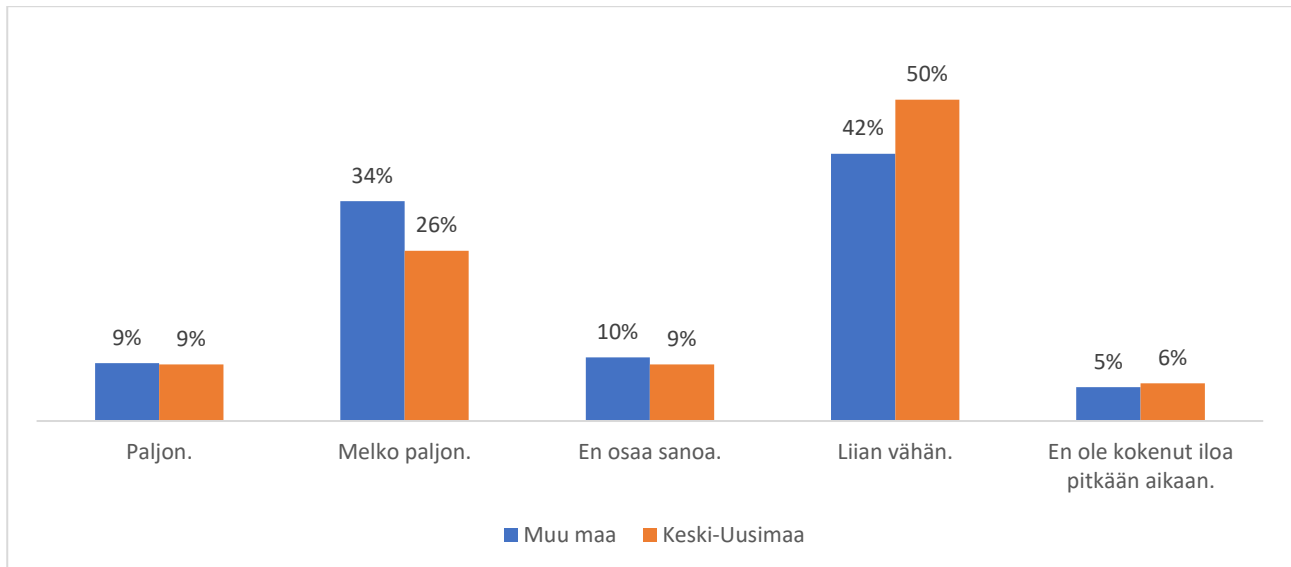
”Koen joutuneeni vaatimaan lapselle tukea, järjestämään sitä itse ja kompensoimaan puuttuvia resursseja.” (KU)

”Kaikesta pitää itse huolehtia, selvittää ja vielä muistuttaa, valittaa ja kannella.” (KU)

6. Mieli ja voimavarat

6A) Miten paljon elämässäsi on iloa?

N=666/34. Kommentteja 125, joista Keski-Uusimaa 4.



Paljon tai melko paljon: 43 / 35 %

Kommentteja 55, joista Keski-Uusimaa 1.

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

”Perus positiivisuus ja toiveikkuus kantavat usein vaikeiden aikojen yli. Nyt, kun lapsen ahdistuksen määrä on laskenut sopivan lääkityksen avulla, se helpottaa myös omaa oloa ja tuo iloa siitä, että nyt on pitkä hyvä vaihe menossa.” (KU)

Liian vähän tai ei ole ollut pitkään aikaan: 47 / 56 %

Kommentteja 56, joista Keski-Uusimaa 2.

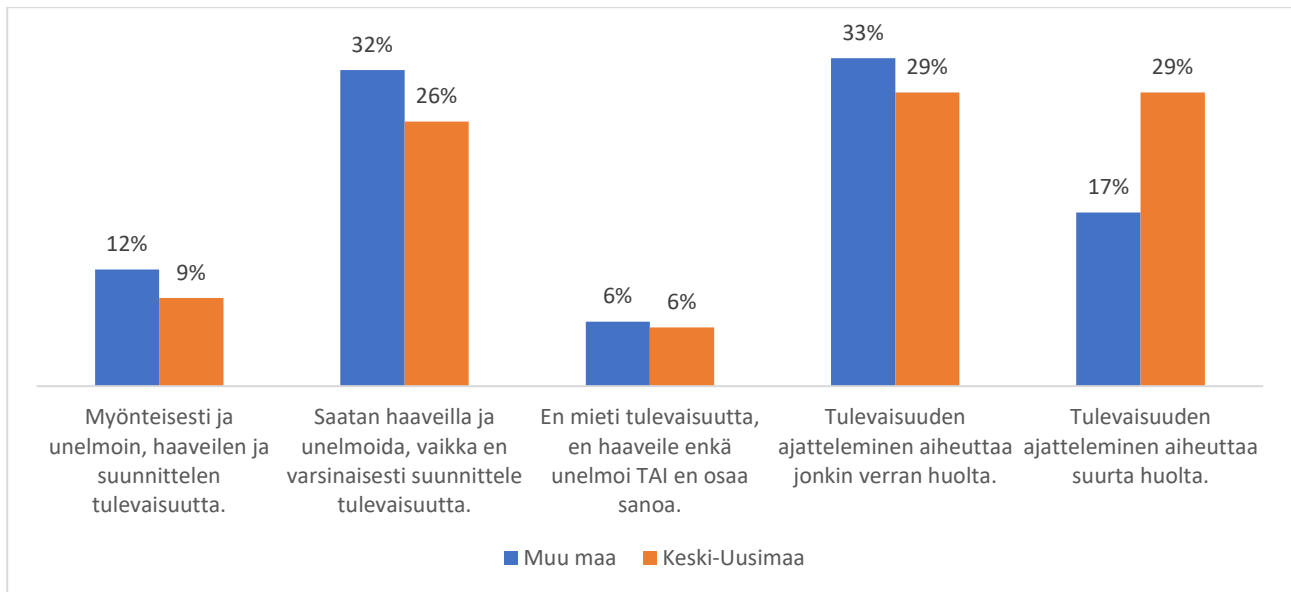
Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat väsymyksestään ja uupuneisuudestaan arjen kuormituksessa. Lapsen voinnilla ja asioiden järjestymisellä on suuri vaikutus vanhemman mielialaan.

”Voimat jatkuvasti loppu arjen haasteista.” (KU)

”Olen kärsinyt lievistä masennuksesta ja apatiasta viime keväästä asti.” (KU)

6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N=667/34. Kommentteja 135, joista Keski-Uusimaa 11.



Myönteisesti, unelmoiden, haaveillen ja suunnitellen tai haaveillen ja unelmoiden, vaikka ei varsinaisesti suunnittele tulevaisuutta: 45 / 35 %

Kommentteja 48, joista Keski-Uusimaa 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.

”Lapsi on sen ikäinen, että on jo monella tapaa helpompaa, mutta kannan huolta hänen tulevaisuudestaan. Etenkin sos. suhteista.” (KU)

”Vähän suunnittelen miten käytän 1 x kk olevat mahdolliset vapaat” (KU)

”Se on parasta mitä voin tehdä. Suunnitelmat voi aina mennä uusiksi, mutta ei voi onnistua, jos ei yritä.” (KU)

Tulevaisuuden ajattelemisen aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 50 / 58 %

Kommentteja 75, joista Keski-Uusimaa 7.

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).

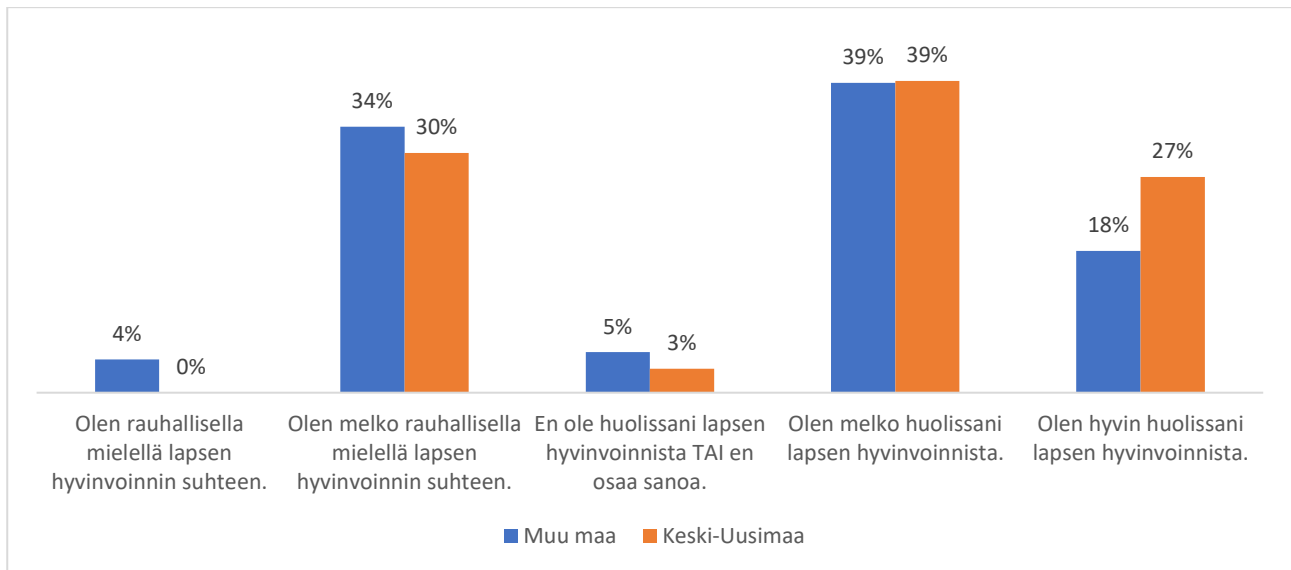
”Olen huolissani ja murehdin lastemme asioita joka viikko ja minun on vaikea nähdä sitä valoisa. Olen luopunut jo aikoja sitten omista haaveistani ja unelmistani, koska niille ei ole tilaa, aikaa tai minulla ole energiaa niiden toteuttamiseen.” (KU)

”Kouluun siirtyminen kauhistuttaa kunnassa jossa inklusio on ykkönen, tukitoimet riittämättömät ja avoimet oppimisympäristöt kuormittavat jopa ”normaaleja” lapsia. Tiloissa lisäksi enemmän lapsia kuin mille suunniteltu.” (KU)

”Pelkään lapsen tulevaisuuden puolesta ja samalla oman jaksamisen loppumista.” (KU)

”Kuka huolehtii erityislapsestani kun minua ei enää ole, kun nytkin joutuu kaiken vaatimalla vaatimaan hänelle” (KU)

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?
N=664/33. Kommentteja 119, joista Keski-Uusimaa 6.



Rauhallisella tai melko rauhallisella mielellä lapsen hyvinvoinnin suhteen: 38 / 30 %
Kommentteja 39, joista Keski-Uusimaa 1.

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

”On sanomattakin selvää, että silloin kun lapsella on rankkaa, niin se kuormittaa myös vanhempia eikä siitä pitäisi tehdä isompaa ongelmaa. Keskitymme kuitenkin siihen, että aina tulee hyviä kausia ja niistä otetaan kaikki irti ja nautitaan hyvistä asioista. Ei näitä asioita voi kuitenkaan erotella toisistaan.” (KU)

Melko tai hyvin huolissaan: 57 / 66 %
Kommentteja 79, joista Keski-Uusimaa 5.

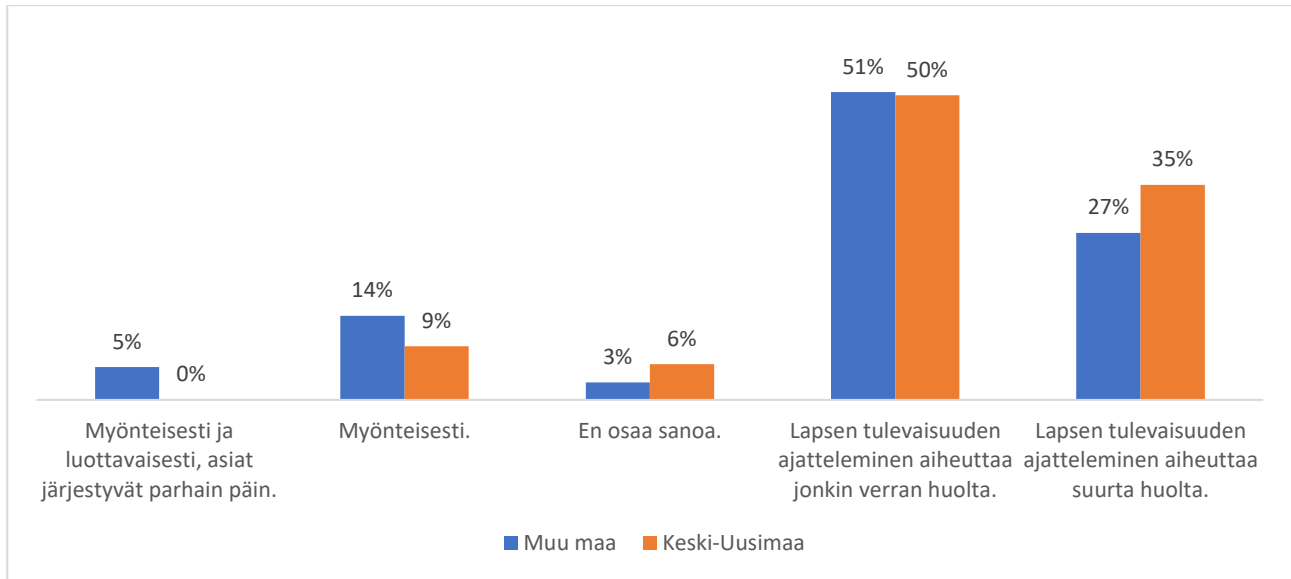
Koko maan kommentteissa 21 vanhempaa kertoo olevansa huolissaan lapsen terveydentilasta. 16 kertoo huolista koulunkäynnin suhteen. Huolen lapsen puutteellisista tukitoimista mainitsi 18 vanhempaa. Myös näissä kommentteissa nousi esille, että lapsen hyvinvoinnilla on suuri vaikutus vanhemman mielialaan.

”Tulevaisuus huolettaa. Kaikesta saa taistella” (KU)

”Lapsi ei saa esikoulussa tarvitsemaansa tukea, koska pienryhmäpaikkoja ei ole. Meille on kerrottu, että myöskään koulussa pienryhmää ei tule olemaan, enkä usko, että lapsemme pärjää vaativassa koulumaailmassa valtavan kokoisessa luokassa.” (KU)

6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=667/34. Kommentteja 110, joista Keski-Uusimaa 5.



Myönteisesti ja luottavaisesti, niin että asiat järjestyvät parhain päin tai myönteisesti: 19 / 9 %

Kommentteja 16, joista Keski-Uusimaa 0.

En osaa sanoa: 3 / 6 %

Kommentteja 6, joista Keski-Uusimaa 2.

”Huolta ja odotusta, ei voi tietää mitä palveluja vielä keksitään. Toisaalta en voi vanheta ja kuolla: kuka hoitaa lapsemme (...) ja kaiken muun terveyshuollon kun meitä vanhempia ei enää ole? Erityisellämme on pikkusisko, jää joku joka tuntee hänet, vaikka pikkusiskon tulee ehdottomasti saada elää omaa elämäänsä. Muu suku ei osaa eikä ole kiinnostunut hoitamaan / auttamaan mitään meidän asioitamme.” (KU)

”Lähitulevaisuus näyttää hyvältä, mutta mietityttää aikuistuminen. Miten hän saa tarvittavan tuen silloin kun olen jo lukenut miten vaikeaa voi olla saada tarvittavaa tukea. Toivoisin myös, että hän pääsee tekemään mielekästä työtä aikanaan.” (KU)

Aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 78 / 85 %

Kommentteja 88, joista Keski-Uusimaa 3.

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

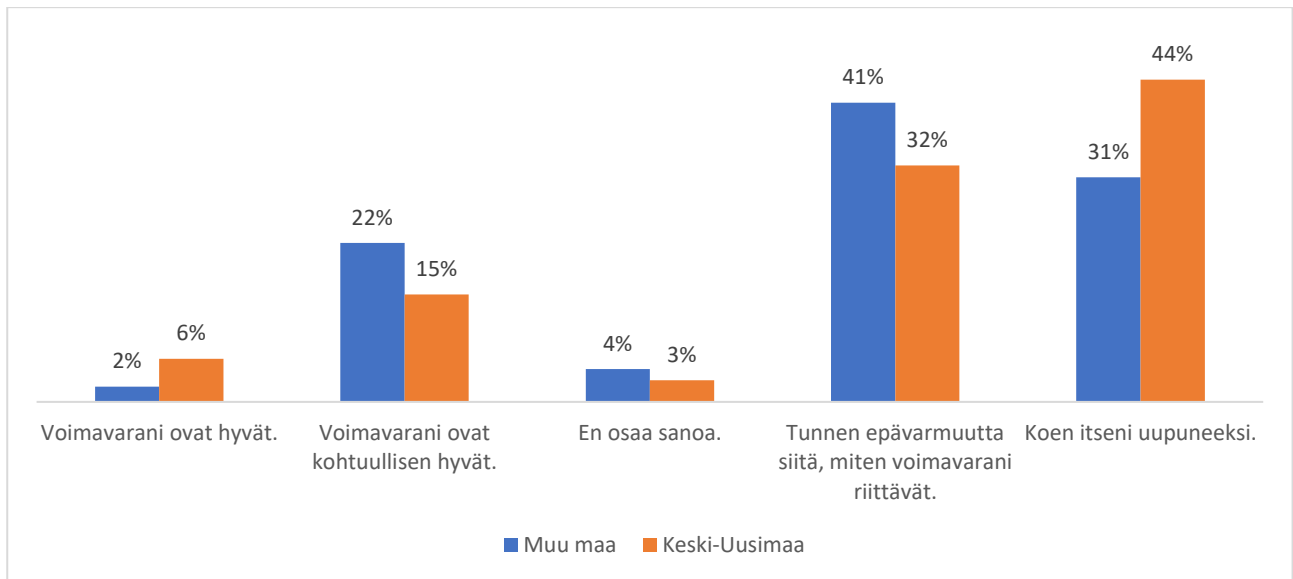
”Lapsi on älykäs ja kiltti, tiedän että jos hän saa tarvitsemansa tuen, hän tulee pärjäämään elämässä hyvin. Huolta herättää se, ettei tukea ole tarjolla.” (KU)

”Miten tulee pärjäämään työelämässä.” (KU)

”Mitä kun en itse enää jaksa tai minulle käy jotakin.” (KU)

6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=667/34. Kommentteja 97, joista Keski-Uusimaa 4.



Hyvät tai kohtuullisen hyvät: 24 / 21 %

Kommentteja 24, joista Keski-Uusimaa 1.

”Tähän tottuu... eli tinkii tekemisistä” (KU)

Epävarma voimavarojen riittävydestä: 41 / 32 %

Kommentteja 33, joista Keski-Uusimaa 2.

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

”Pitkällä tähtäimellä huolettua vaikka nyt tilanne on tasapainossa ja ok.” (KU)

”Enemmän voimavara syöppöjä kuin tuojia.” (KU)

Uupunut: 31 / 44 %

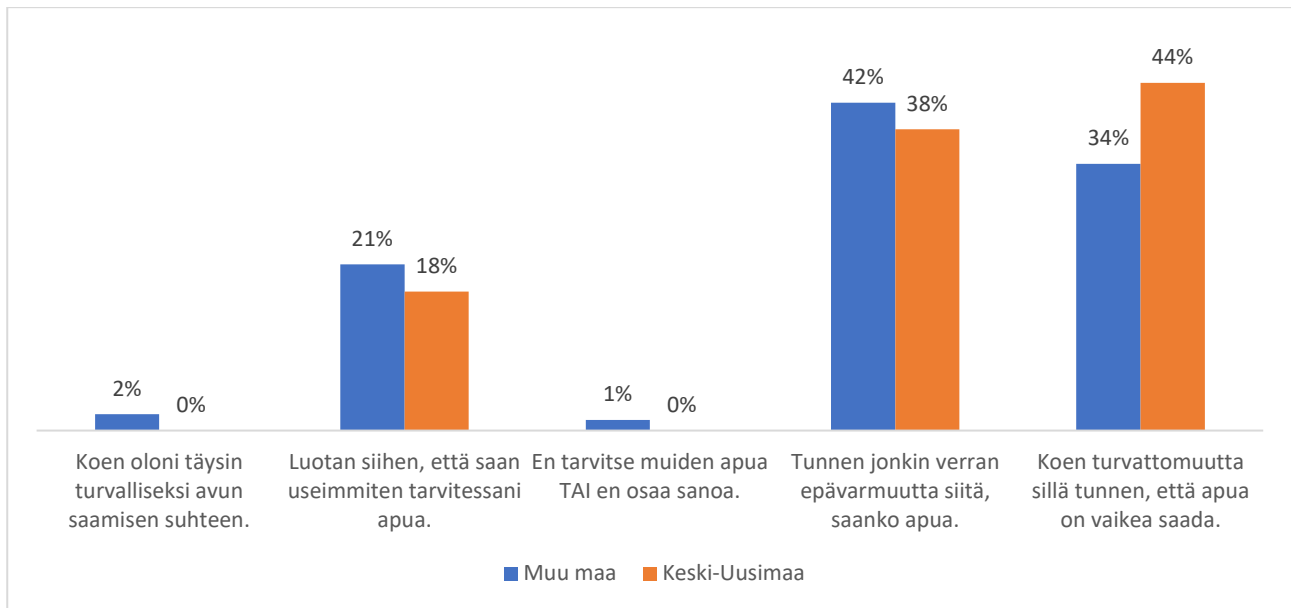
Kommentteja 34, joista Keski-Uusimaa 1.

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

”Omaishoitajana toimivan vanhemman uupumus on pysyvä olotila tällaisessa erityisperhetilanteessa.” (KU)

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

N=668/34. Kommentteja 132, joista Keski-Uusimaa 8.



Kokee olonsa täysin turvalliseksi avun saamisen suhteen tai luottaa, että saa useimmiten tarvitessaan apua: 23 / 18 %

Kommentteja 16, joista Keski-Uusimaa 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 / 82 %

Kommentteja 115, joista Keski-Uusimaa 8.

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

”Tukiverkostolta apua saa todella huonosti. Omaishoidon vapaille yritin saada hoitajaa siinä onnistumatta” (KU)

”Avun saaminen kesti liian pitkään ja oli todella vaikeaa, vaati itseltä paljon, ja uuvuin prosessin

aikana. Apua piti todella vaatia ja usealta eri taholta, jotta mitään alkoi tapahtua.” (KU)

”Kaikesta saa taistella. Omaishoitajuutta ei saa, vammaispalveluista sai apua kun asiaamme oli usea hoitamassa ja itse soitteli kuukausi tolkulla perään ja vaati edes JOTAIN, lapsemme on päätösten perusteella ”täysin normaali 5v vaikka käyttää vaippoja ja tarvitsee apua kaikessa toiminnassa syömisestä lähtien. terapiapäätöksistä saa taistella kuukausi kaupalla ja tuleva koulupolku kauhistuttaa. Autistisia lapsia ei koeta vammaisina koska näyttävät normaalilta.” (KU)

”Avun saamiseen tarvitaan avun tarvitsijalta kohtuuttomasti oma-aloitteisuutta. Esimerkiksi Kela-terapiaan pääsy vaatii sen, että taloudellinen tilanne mahdollistaa omavastuuosion, vointi pitää olla sellainen että jaksaa odottaa koko prosessin (psykiatri väh 3kk - kela hakemus - päätös - terapeutin etsintä). Vähäisillä voimavaroilla on helpompi pärjällä kuin ryhtyä prosessiin.” (KU)

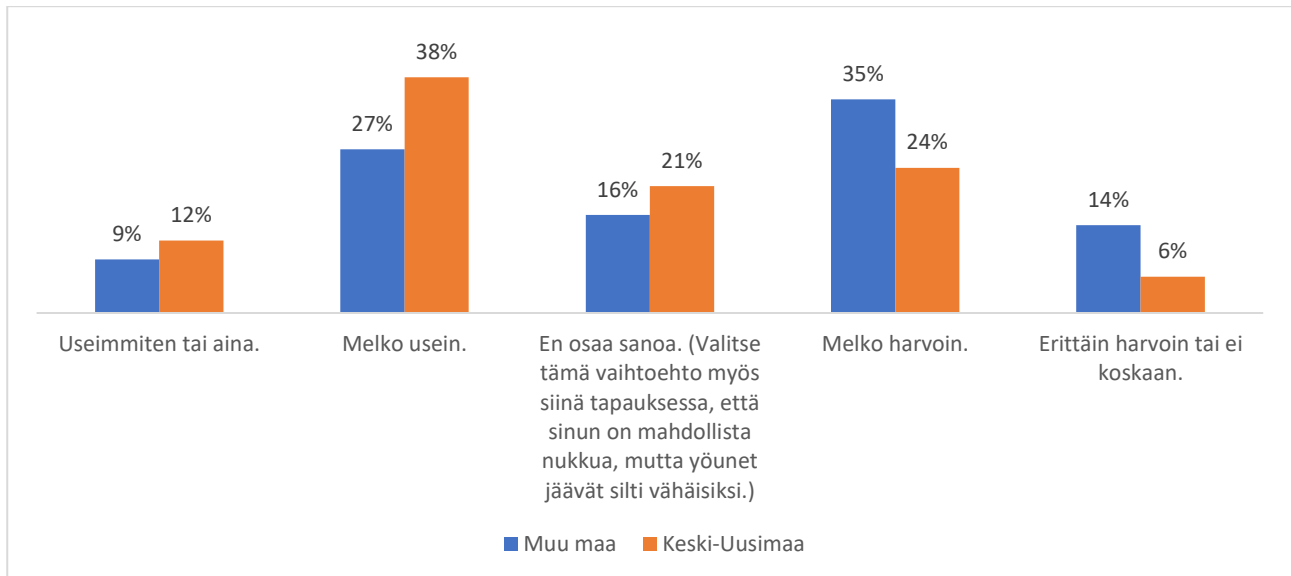
”Apua ei todellakaan saa, vaikka sitä esimerkiksi kanteluihimme saamiemme vastausten (avi, eoa) perusteella olisi kuulunut ja kuuluisi saada.” (KU)

”Apua ei saa vaikka sitä pyytää. Ei ole palveluja, eikä niitä myönnetä.” (KU)

7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi?

N=667/34. Kommentteja 149, joista Keski-Uusimaa 11.

**Useimmiten tai aina tai melko usein: 36 / 50 %**

Kommentteja 37, joista Keski-Uusimaa 5.

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

”Tästä edes on pakko pitää huolta. Kaikki muu jää mutta asiat pitää hoitaa ja pitää yrittää nukkua että pysyy täysijärkisenä” (KU)

”Valitettavasti oma aika on välillä myöhäisillassa niin, että se on pois yöunista.” (KU)

”Lapsi valvoo kausittain. Valvomiskautena vanhemmat saavat unta keskimäärin 3-4 tuntia yössä. Kun lapsi valvoo, hän valvottaa myös molempia vanhempia, edes toinen ei pysty nukkumaan. Valvomiskaudet kestävät yleensä joitakin viikkoja.” (KU)

Ei osaa sanoa tai olisi mahdollista nukkua, mutta yöunet jäävät silti vähäisiksi: 16 / 21 %

Kommentteja 23, joista Keski-Uusimaa 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.

”Ottaa oman ajan omasta unesta.” (KU)

”Stressi aiheuttaa unettomuutta.” (KU)

Melko harvoin tai ei koskaan: 49 / 30 %

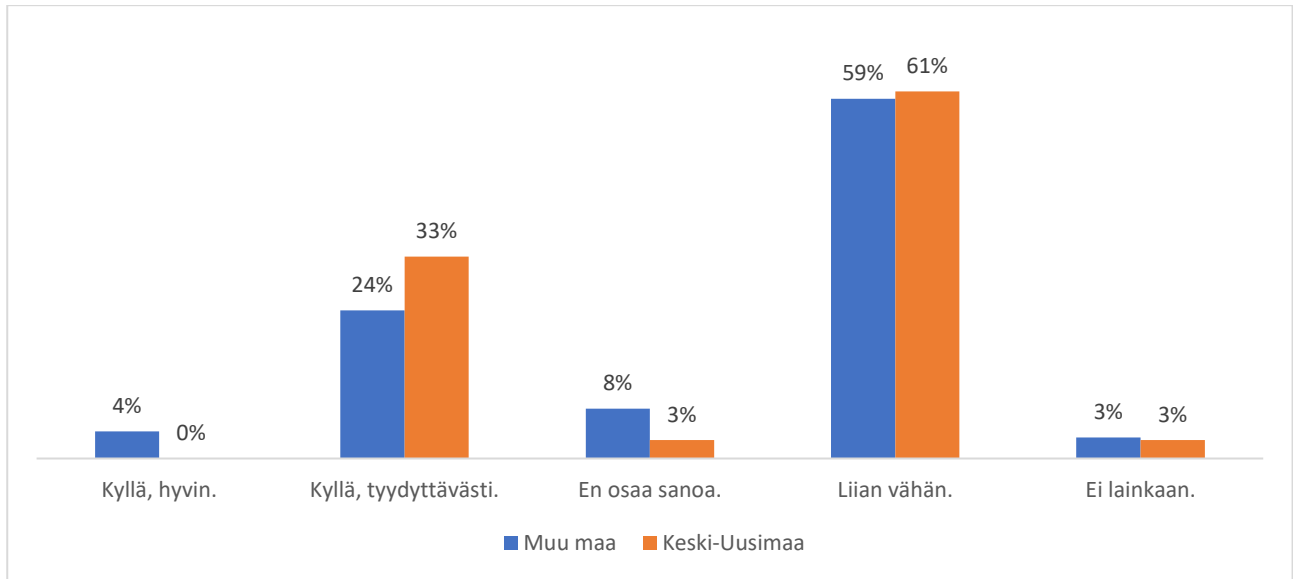
Kommentteja 89, joista Keski-Uusimaa 4.

Koko maan kommentteissa 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.

”Joudun heräilemään lapsen takia.” (KU)

7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=667/33. Kommentteja 69, joista Keski-Uusimaa 6.



Hyvin tai tyydyttävästi: 28 / 33 %

Kommentteja 17, joista Keski-Uusimaa 1.

”Vapaat ja oma tekeminen kortilla” (KU)

Liian vähän tai ei lainkaan: 62 / 64 %

Kommentteja 46, joista Keski-Uusimaa 5.

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

”Koska koko ajan on hoidettavia asioita.” (KU)

”Mitä se sellainen on?” (KU)

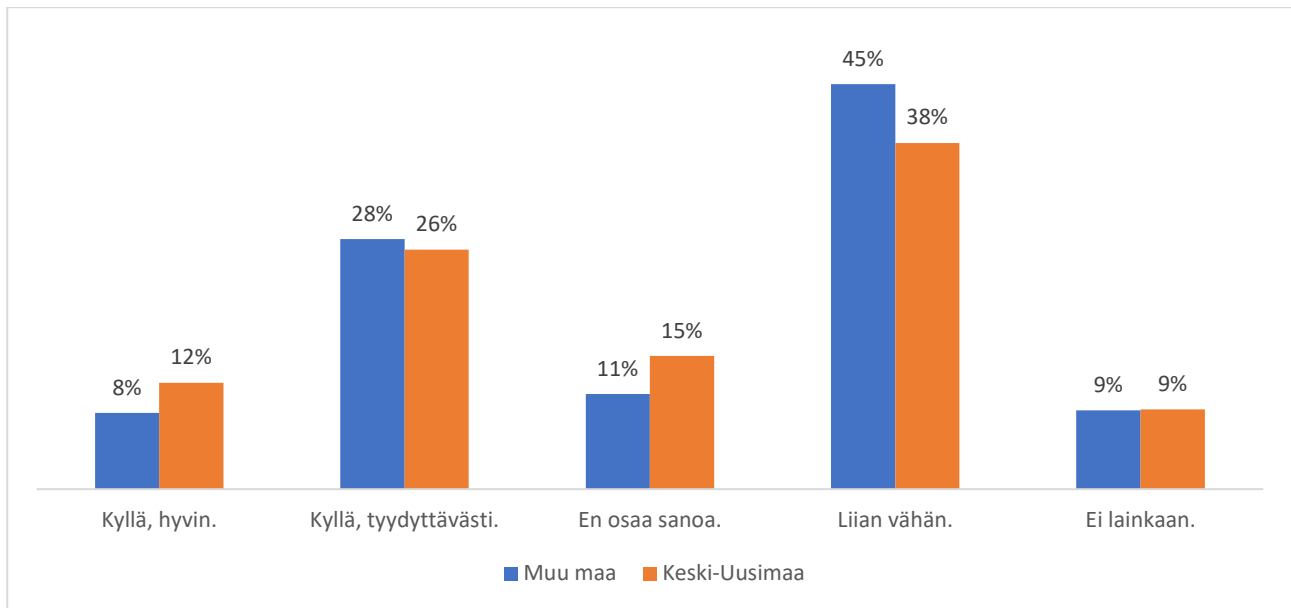
”Muuta lepoaikaa ei jää kuin nukkuminen. Rentoutumiseen ei ole aikaa.” (KU)

”Uni ei palauta, kun olen jatkuvasti kierroksilla.” (KU)

”Koen oman ajan olevan tärkeämpää.” (KU)

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

N=666/34. Kommentteja 133, joista Keski-Uusimaa 7.



Riittävästi ja säännöllisesti tai jonkin verran: 36 / 38 %

Kommentteja 45, joista Keski-Uusimaa 0.

On mahdollista säännöllisesti ylläpitää kuntoa, mutta se ei onnistu tai ei osaa sanoa: 11 / 15 %

Kommentteja 10, joista Keski-Uusimaa 1.

Koko maan kommentteissa syynä nousi esille jaksamisen puute.

”Tähän ei ole mahdollisuutta” (KU)

Liian vähän tai lainkaan: 54 / 47 %

Kommentteja 77, joista Keski-Uusimaa 6.

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

”Toki ravinnosta huolehdin, mutta liikunta (oma) jää ajan puutteen takia.” (KU)

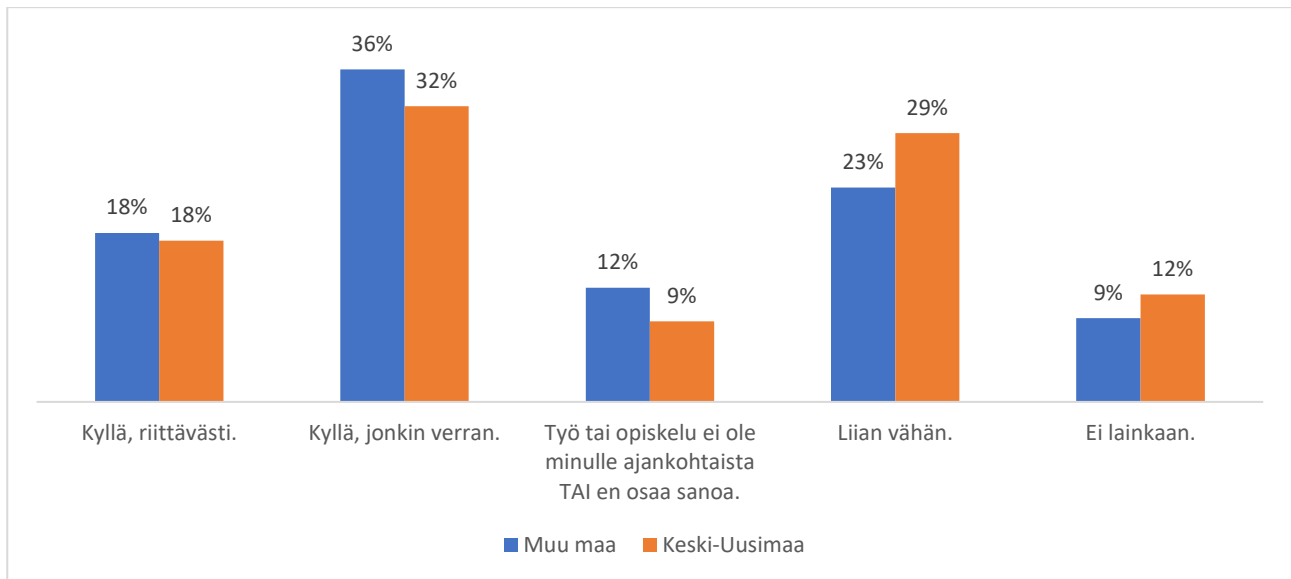
”Ehdottomasti kehoni ja mieleni kaipaa enemmän liikuntaa ja liikkumista luonnossa.” (KU)

”Samalla kun käydään ulkona / puistossa. Ei se mitään urheilua tai kunnon kohotusta ole.” (KU)

”Silloin kun mieliala on maassa ei ole energiaa pitää itsestään huolta. Oma vointi korreloi erityislapsen voinnin kanssa.” (KU)

”Ei jaksakaan vaikka haluaisin ei ole voimavaroja omaan hyvinvointiin.” (KU)

7D) Voitko työssäsi tai opiskelun kautta kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita
N=665/34. Kommentteja 77, joista Keski-Uusimaa 5.



Riittävästi tai jonkin verran: 54 / 50 %

Kommentteja 33, joista Keski-Uusimaa 2.

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

”Työ on henkireikä, mutta ajottain myös äärimmäisen kuluttavaa.” (KU)

”Opiskelen työn ohessa.” (KU)

Työ tai opiskelu ei ole ajankohtaista tai ei osaa sanoa 12 / 9 %

Kommentteja 11, joista Keski-Uusimaa 0.

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

Liian vähän tai ei lainkaan: 32 / 41 %

Kommentteja 33, joista Keski-Uusimaa 3.

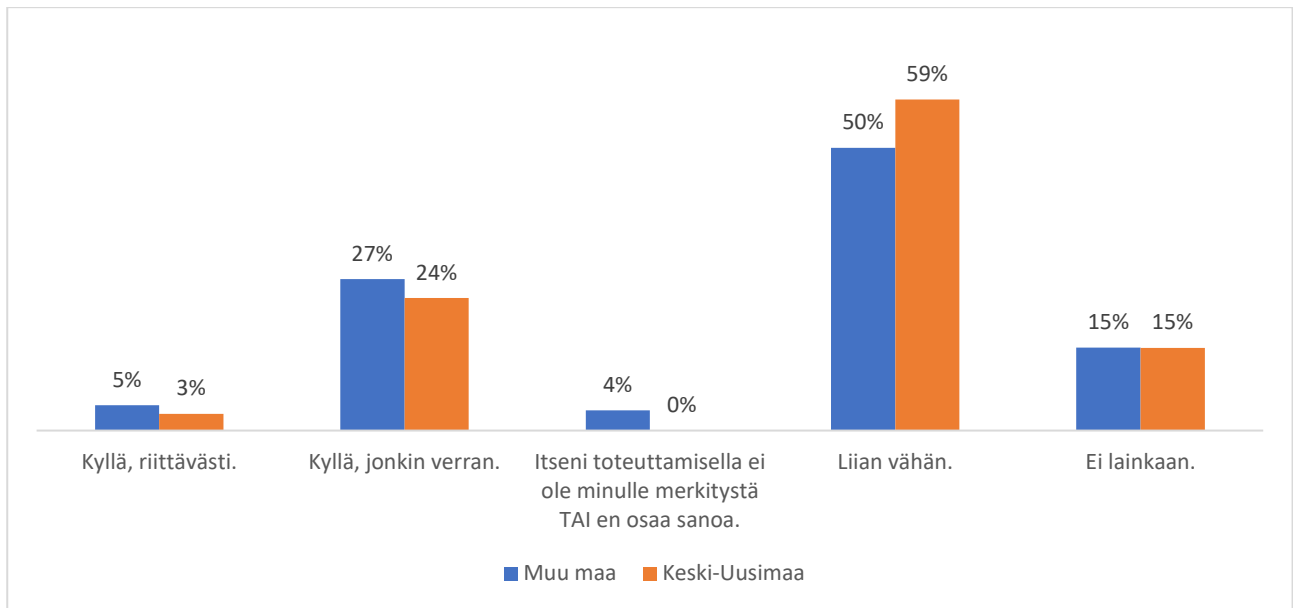
Koko maan kommentteissa yhdeksän vanhempaa kertoo, että kotitalanne haastaa työn tekemistä. Kahdeksan kertoo esteeksi oman jaksamisensa rajat. Kahdeksan vanhempaa kertoo jääneensä kokonaan pois työelämästä.

”Millä ajalla voisi kehittää itseään?” (KU)

”Hoitotyössä ei pääse juuri kehittymään tai etenemään.” (KU)

”Olen kotona 24/7 tyttären vuoksi - toki tietokoneen kautta” (KU)

7E) Onko sinulla vapaa-aikaa, jolloin voit kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?
 N= 665/34. Kommentteja 77, joista Keski-Uusimaa 4.



Riittävästi tai jonkin verran: 32 / 27 %

Kommentteja 34, joista Keski-Uusimaa 0.

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.

Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 74 %

Kommentteja 38, joista Keski-Uusimaa 4.

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.

”tämä on se ikuinen puute meillä, joilla vammaisen lapsi kotona” (KU)

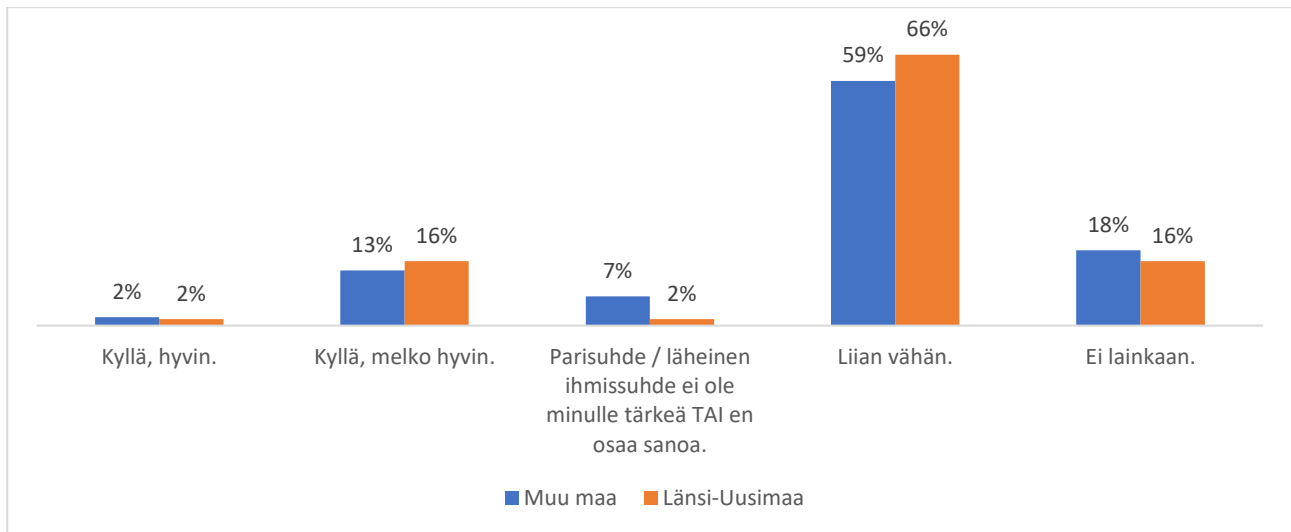
”Hyvin vähän” (KU)

”Ei ole jaksamista innostua mistään harrastamisesta. Opiskelukin on tulevan suunnittelua sitä silmällä pitäen etten enää jaksa nykyisessä työssäni, ha pitää muuntaa työnkuvaa kun ikää tulee. En ole innostunut mutta olen motivoitunut.” (KU)

”Aikaa on päivittäiselle liikunnalle, muuten ei ole ns. omaa aikaa” (KU)

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

N=636/64. Kommentteja 110, joista Keski-Uusimaa 6.



Hyvin tai melko hyvin: 15 / 18 %

Kommentteja 10, joista Keski-Uusimaa 0.

Liian vähän tai ei lainkaan: 77 / 82 %

Kommentteja 93, joista Keski-Uusimaa 5.

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

”Hyvä jos kerran / 2v pääsee edes johonkin puolison kanssa. 24h pois kotoota on harvinaista.” (KU)

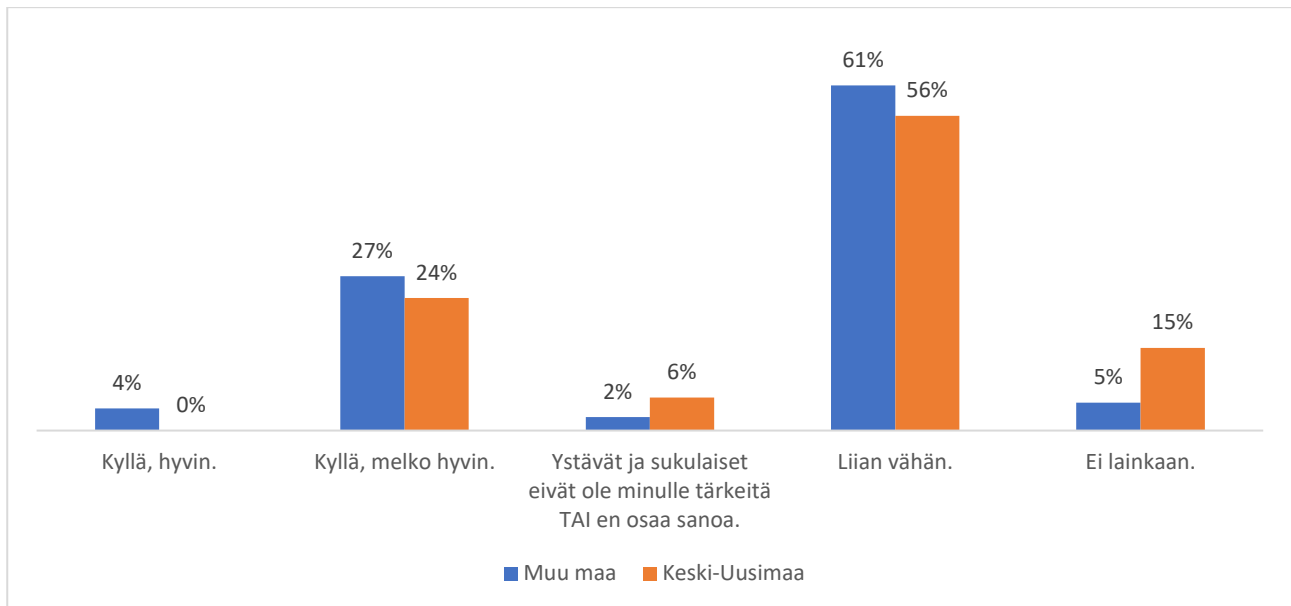
”Meillä ei ole tukiverkostoa” (KU)

”Ei voida yhdessä matkustaa ja harrastaa” (KU)

”Riitelemme miehen kanssa lasten asioista koska olemme eri mieltä tai vain niin uuvuksissa.” (KU)

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

N=664/34. Kommentteja 92, joista Keski-Uusimaa 6.



Hyvin tai melko hyvin: 31 / 24 %

Kommentteja 29, joista Keski-Uusimaa 0.

Koko maan kommenteissa 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.

Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 71 %

Kommentteja 59, joista Keski-Uusimaa 5.

Koko maan kommenteissa 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.

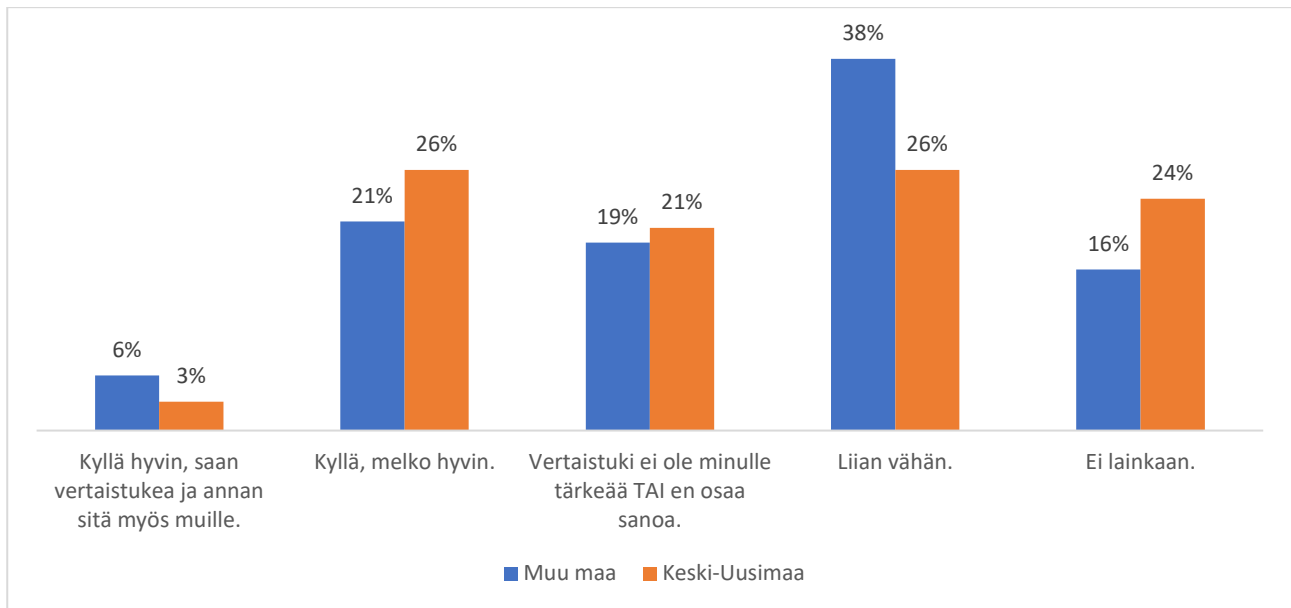
”Vaikea saada sopimaan mitään hektiseen arkeen.” (KU)

”Minä pitäisin ympärilläni paljon ystäviä/ihmisiä, mutta erityislapsi ei siedä ihmisryhmiä. Pidän yhteyttä sosiaalisen median välityksellä tai soittelen.” (KU)

”En jaksa. En kuitenkaan voi tavata ketään kun työaikani on muista poikkeava. Teen iltapäivä/iltatyötä. Ja harrastuksetkin ja vertaisryhmät usein olisivat päällekkäin työaikani kanssa: ei voi mittää.” (KU)

”Harvemmin ehtii /jaksaa nähdä, mutta onneksi somen kautta saa pidettyä yhteyksiä.” (KU)

7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan
N=660/34. Kommentteja 133, joista Keski-Uusimaa 7.



Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 27 / 29 %

Kommentteja 45, joista Keski-Uusimaa 2.

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

”ei fyysisesti, mutta puhelimitse jos joku tarvitsee” (KU)

Vertaistuki ei ole tärkeää tai ei osaa sanoa: 19 / 21 %

Kommentteja 20, joista Keski-Uusimaa 0.

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.

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 50 %

Kommentteja 68, joista Keski-Uusimaa 5.

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

”Toivoisin tätä, mutta en ole löytänyt vertaistukea.” (KU)

”Vertaisryhmän toiminta päättyi viime keväänä. Koronan myötä ryhmä kuivui kokoon vaikka oli yrityksiä etäyhteyksin kokoontumiseenkin.” (KU)

”Oken töissä silloin kun niitä kokoontuu. En pääse osallistumaan.” (KU)

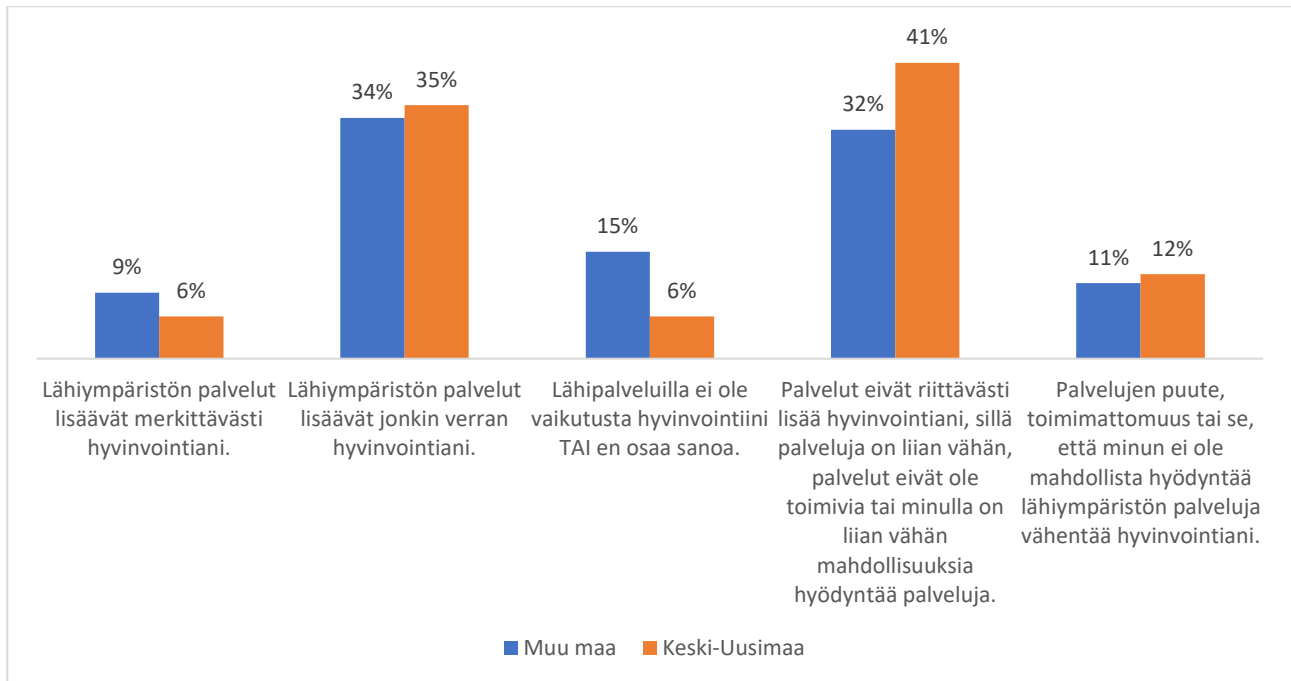
”Facebookin ryhmiä luen” (KU)

”Minulla on useita vertaisvanhempia koululuokan, Kelan kuntoutuksen ja pojan kavereiden kautta. Ne korvaavat vertaistukiryhmää tällä hetkellä.” (KU)

8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=665/34. Kommentteja 84, joista Keski-Uusimaa 7.



Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 43 / 41 %

Kommentteja 28, joista Keski-Uusimaa 1.

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.

”Kirjasto on meidän pelastus.” (KU)

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 / 53 %

Kommentteja 50, joista Keski-Uusimaa 6.

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.

”Vammaispalveluista saatu hoitaja silloin tällöin 2h on pelastanut arkemme” (KU)

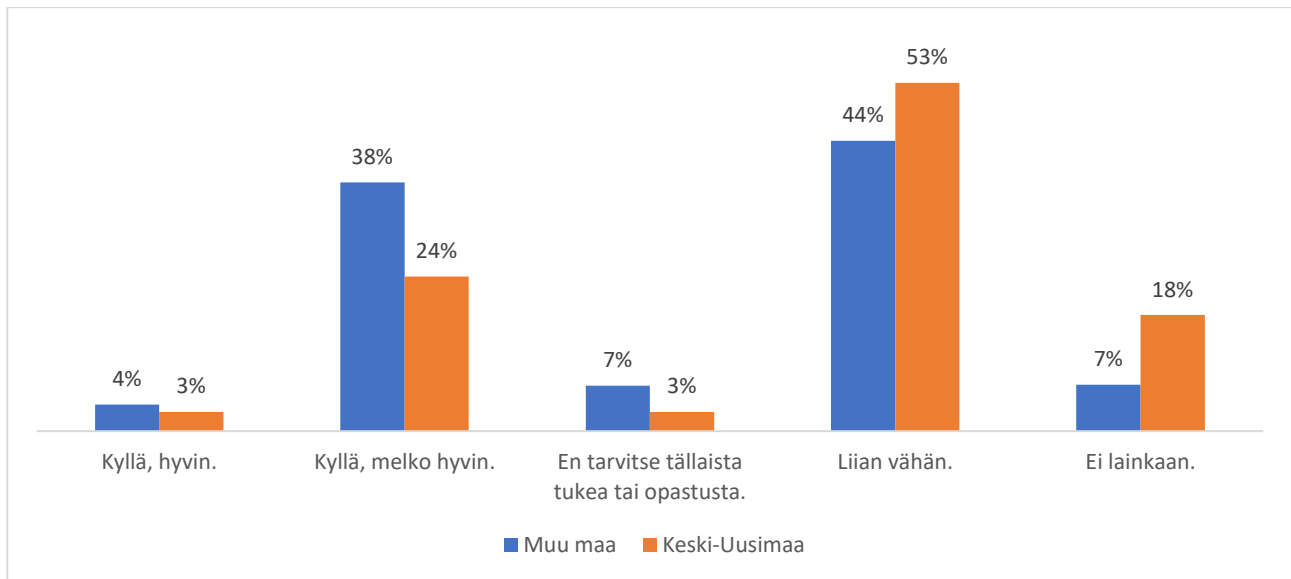
”Kaikkeen joudun osallistumaan lapsen kanssa. Ei ole lapselle hoitajaa.” (KU)

”Ruokakauppa ja työt sekä lasten koulut ovat maltillisen matkan päässä. Arki toimii. Muuhun minulla ei ole halua.” (KU)

”Asumme maalla, ja välimatka on aika pitkä.” (KU)

”Lapselle on ollut vaikea löytää harrastuksia tai kavereita.” (KU)

8B) Saatko tarvitessasi tukea ja opastusta lapsesi erityisiin tarpeisiin liittyviin kysymyksiin?
 N=664/34. Kommentteja 120, joista Keski-Uusimaa 8.



Hyvin tai melko hyvin: 42 / 27 %

Kommentteja 44, joista Keski-Uusimaa 3.

Koko maan kommenteissa tuen ja opastuksen antajina mainitaan erikoissairaanhoido (13 mainintaa), varhaiskasvatus tai koulu (8), terapeutit (5), järjestöt (4), kehitysvammapoliklinikka (2), psykologi (2), neuropsykologinen 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.

”Lapsen erityiskoulu ja -opettaja, erikoissairaanhoido.” (KU)

”Onneksi koulutiimillä on ollut aito halu päästä sisälle lapsen kokemusmaailmaan” (KU)

”Uskoisin saavani esim. Norio keskukselta” (KU)

”(…) ei ole suomessa tunnistettu autismikirjon alaryhmä. Erikoissairaanhoidosta saatu tuki on riittämätöntä.” (KU)

Liian vähän tai Ei lainkaan: 51 / 71 %

Kommentteja 66, joista Keski-Uusimaa 5.

Koko maan kommenteissa vanhemmat tuovat esille pettymystään palvelujen hajanaisuudesta ja

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

”Lapsi on saanut paljon tukea. Minä en juurikaan.” (KU)

”Itse pitää selvittää. Samaa taistelua palveluista koulussa, terveydenhoidossa. Ei ole hoidosta vastaavaa tahoja. Vammaispalvelut ei toimi.” (KU)

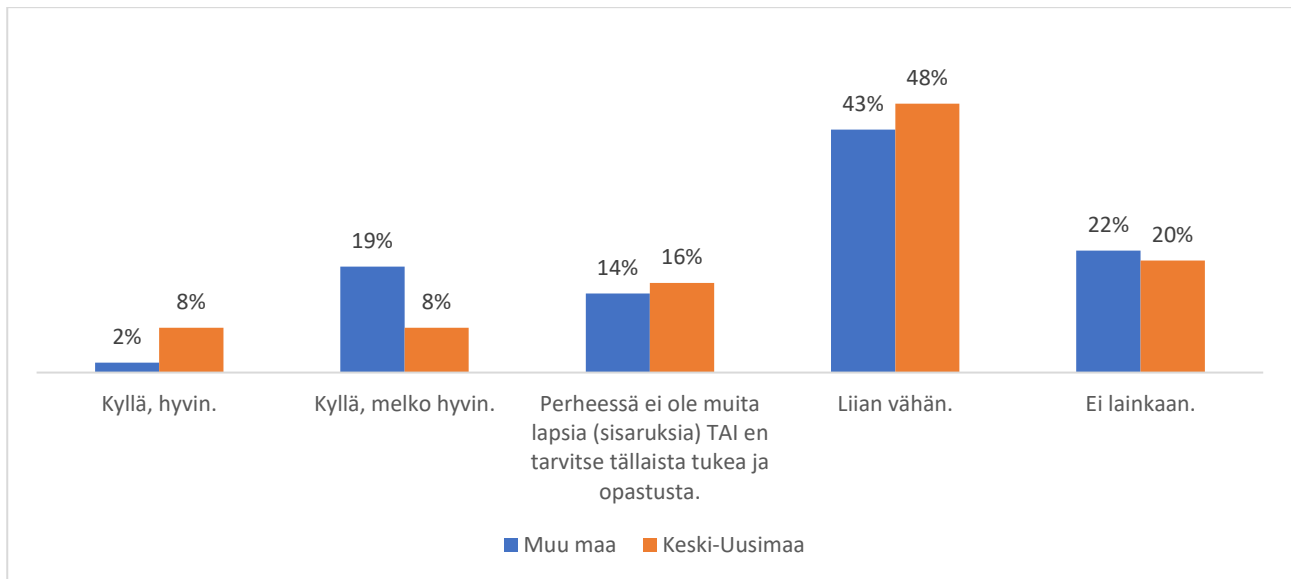
”Hyvinkään Lastenneurologiasta kyllä mutta ikävä kyllä tosiasia on se että tässä saa itse olla asiantuntija jotta saa yhtään mitään mistään. Usea ei edes tiedä SI-häiriöistä yms” (KU)

”Kunnalta ei tule apuja. Koulusta jonkin verran, itse olen yrittänyt selvittää. Hoitava lääkäri on ollut iso apu, koska harvinaisesta sairaudesta kyse” (KU)

”(…) Lähinnä eri liittojen kautta olen hakeutunut koulutuksiin ja sieltä olen saanut tietoa.” (KU)

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

N=560/25. Kommentteja 54, joista Keski-Uusimaa 2.



Hyvin tai melko hyvin: 21 / 16 %

Kommentteja 9, joista Keski-Uusimaa 0.

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

Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 68 %

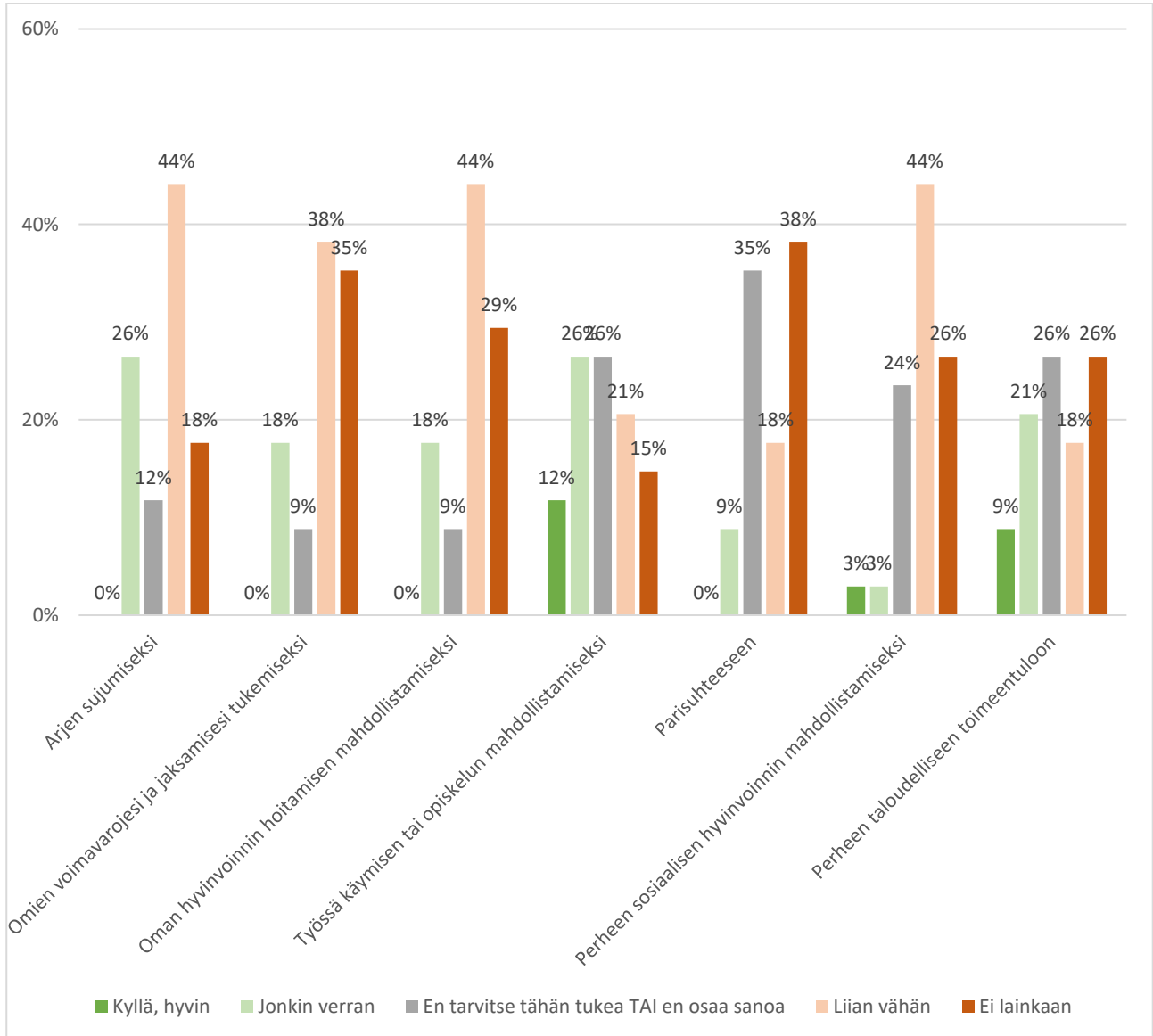
Kommentteja 41, joista Keski-Uusimaa 2.

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

”Itse on joutunut tutkimaan ja osallistumaan koulutuksiin. Ei näihin asioihin muuten oikein saa tukea.” (KU)

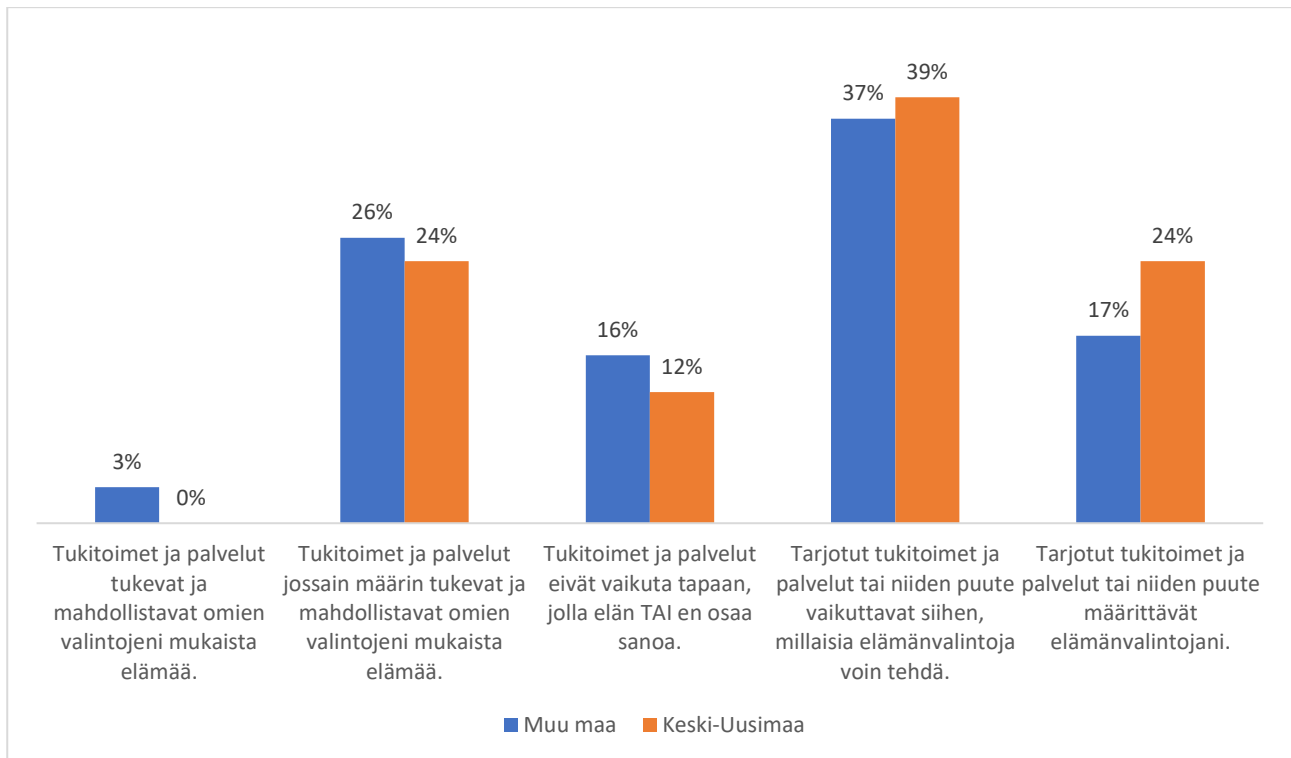
”Olen paljon miettinyt tätä silloin kun nuorempi sisarus oireili erityisen sisarena. Otimme yhdessä lapsen kanssa yhteyttä tukichattiin ja keskustelut sinne sekä minun ja lapsen välinen kommunikointi ovat rauhoittaneet tilannetta ja lapsi voi huomattavasti paremmin ja on kypsempi. Oma parempi jaksamiseni heijastuu perheen hyvinvointiin: asiat ja ihmiset ovat tasapainossa.” (KU)

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	0 %	26 %	12 %	44 %	18 %
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	0 %	18 %	9 %	38 %	35 %
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	0 %	18 %	9 %	44 %	29 %
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	12 %	26 %	26 %	21 %	15 %
Parisuhteeseen	0 %	9 %	35 %	18 %	38 %
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	3 %	3 %	24 %	44 %	26 %
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	9 %	21 %	26 %	18 %	26 %

8E) Miten tukitoimet ja palvelut vaikuttavat mahdollisuuteesi elää omannäköistäsi, hyvää elämää?
 N=663/33. Kommentteja 58, joista Keski-Uusimaa 3.



Tukevat ja mahdollistavat tai jossain määrin tukevat ja mahdollistavat: 29 / 24 %

Kommentteja 17, joista Keski-Uusimaa 1.

”Lähinnä rahalliset tukitoimet ovat merkittävät.”
 (KU)

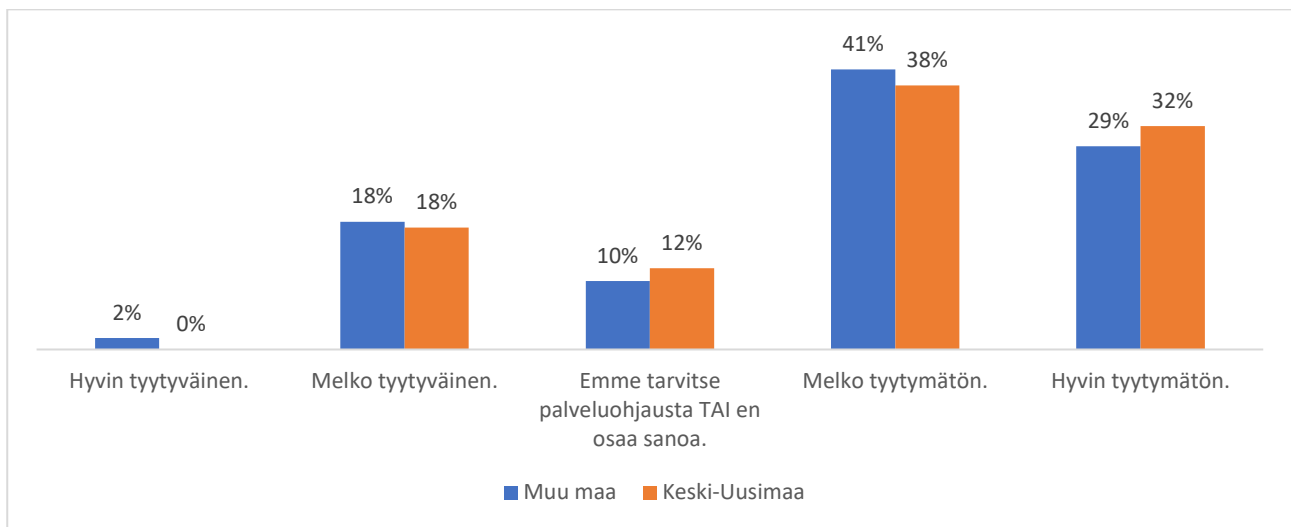
Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämänvalintoihin tai määrittävät elämänvalintoja: 54 / 63 %

Kommentteja 36, joista Keski-Uusimaa 1.

”Jälleen toistan: omaishoidon tuen lisäksi ei ole mitään tukitoimia tai palveluita” (KU)

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

N=666/34. Kommentteja 144, joista Keski-Uusimaa 9.



Hyvin tyytyväinen tai melko tyytyväinen: 20 / 18 %

Kommentteja 18, joista Keski-Uusimaa 1.

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

Melko tyytymätön tai hyvin tyytymätön 70 / 70 %

Kommentteja 113, joista Keski-Uusimaa 8.

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”.

”Olemme itse etsineet ja hakeneet kaikki palvelut. Palveluohjausta ei ole ollut.” (KU)

”Tiedon löytäminen vaikeaa.” (KU)

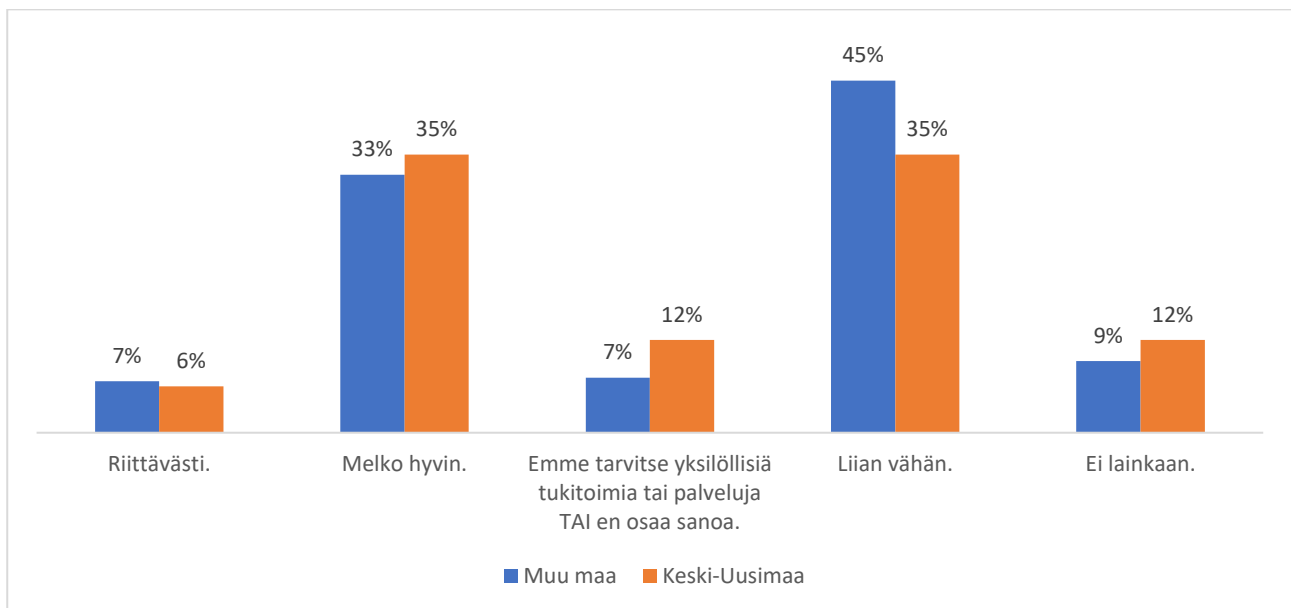
”Eivät anna tietoa oikea-aikaisesti tai ollenkaan spontaanisti. Jos itse osaa kysyä, voi saada jotain tietoa. Palvelusuunnitelma on, mutta ei ole erityisen yksilöllinen.” (KU)

”Monesti ei osata viranomaisten toimesta ohjata ja kertoa oikeista palveluista. Vertaistuen kautta olen saanut neuvoja enemmän.” (KU)

”Ohjausta ei ole lainkaan. Jos itse jotakin ehdottaa, niin kaikki torpataan tai tehdään niin vaikeaksi, ettei ne toteudu. Kunta on kerran jonkun ratkaisun johonkin asiaan keksinyt, sillä mennään hamaan tappiin saakka, uudistuksia ei tehdä...ovat niin hankalia kunnan mielestä toteuttaa, kun poikkeaa totutusta.” (KU)

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

N=660/34. Kommentteja 78, joista Keski-Uusimaa 6.



Riittävästi tai melko hyvin: 40 / 41 %

Kommentteja 23 kommenttia, joista Keski-Uusimaa 3.

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 tullessa 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.

”Aiemmin liian vähän ja nyt näyttää tapahtuneen muutos parempaan.” (KU)

”Koulun vaihdon kautta enemmän.” (KU)

”Hirmuisen taistelun kautta tukitoimet onnistuneet, mutta vie valtavasti voimavaroja, niiden pitäminen entisenlaisina.” (KU)

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 47 %

Kommentteja 50, joista Keski-Uusimaa 3.

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.

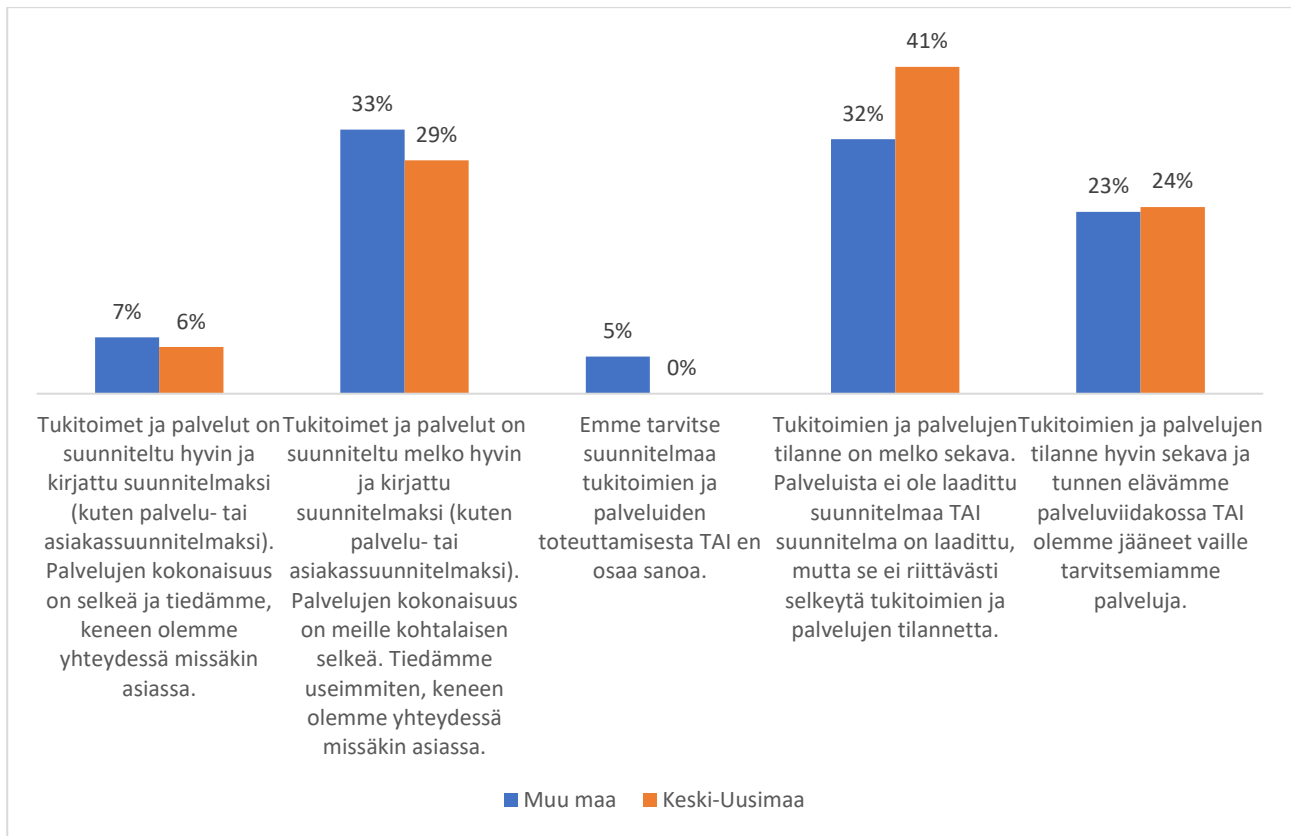
”Kaikki tukitoimet on joutunut itse selvittämään ja taistelemaan.” (KU)

”Ei edes lapsen kuntoutuspalaveriin vammaispalvelusta vaivauduttu paikalle.” (KU)

”Systeemin mukainen toimenpiteiden järjestys ei aina ole yksilön edun mukaista. Sijoitusta on tarjottu, ehdotettu ja suositeltu liiankin hanakasti. Olen jopa ajatellut, että siedän mielummin fataalin väkivallan uhkaa lapseni taholta kuin sijoittaisin lapseni edes väliaikaisesti mihinkään lastensuojelun laitoksista.” (KU)

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

N=664/34. Kommentteja 81, joista Keski-Uusimaa 5.



Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin / melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi. Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa / tietää useimmiten: 40 / 35 %
 Kommentteja 17, joista Keski-Uusimaa 1.

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.

”Erikoissairaanhoidon huono lääkäritilanne on tarkoittanut sitä, että lapsen lääkäri vaihtuu koko ajan.” (KU)

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 / 65 %
 Kommentteja 59, joista Keski-Uusimaa 4.

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 suunnitellut tukitoimet ja palvelut eivät ole toteutuneet.

(8H jatkoa)

”Meille ei ole laadittu palvelusuunnitelmaa.” (KU)

”Neurologinen ainoa josta saatu konkreettista apua. Itse saa selvittää ja taistella liian monessa asiassa” (KU)

”Ei ole myönnetty mitään tukitoimia.” (KU)

”Olemme - lapsemme on - jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluita ja tukea.” (KU)

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

Jotta lapsen palvelujen suunnittelu 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 järjestämisen kannalta, myös vanhempien hyvinvoinnin näkökulmasta.

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

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

Myös sisarus tarvitsee vanhempiaan

Kyselyvastauksissa nousi esiin vanhempien tarve saada apua sisaruksen asioihin. Perheen yhden tai useamman lapsen vammaisuus ja erityisen tuen tarve vaikuttaa myös sisarusten hyvinvointiin ja elämään, joten myös heidän hyvinvointinsa on 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 siksi 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 terveystieteiden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Väitöskirja, Helsingin yliopisto 2020 (Linkki verkkojulkaisuun: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6100-0>)

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