



KOOSTE KANTA-HÄME 2023

”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea
tarvitsevien lasten vanhempien
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia



Täyttä elämää -hanke

VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

KANTA-HÄME: ”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 Kanta-Hämeessä. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeen 6.9. - 15.10.2022 toteuttamaan kyselyyn saatiin yhteensä 702 vastausta eri puolilta Suomea, joista 36 Kanta-Hämeestä. 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

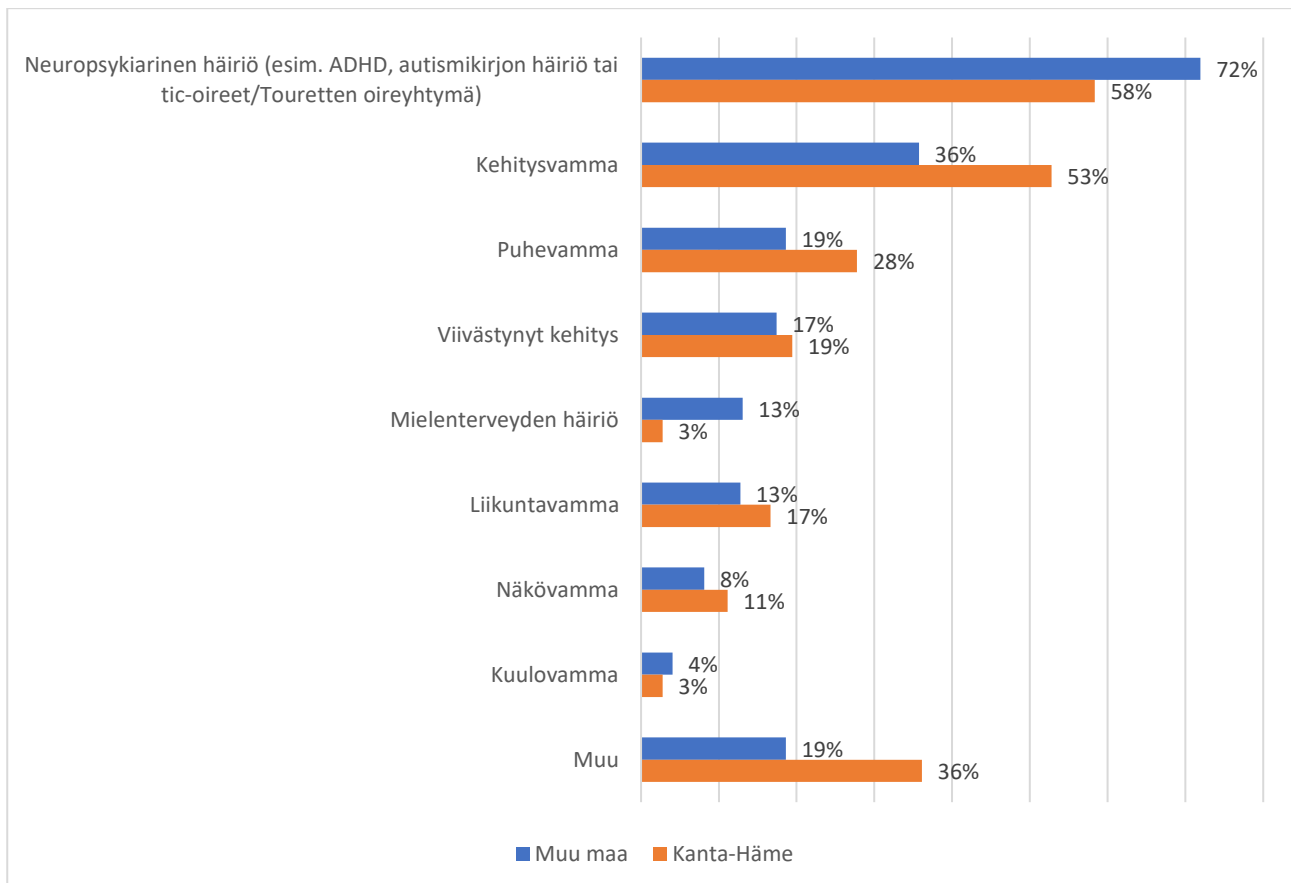
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat

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.

Kanta-Hämeestä saatiin 36 vastausta. Vastaajista lähes kaikki olivat naisia (yksi ei kertonut sukupuoltaan). Perheistä 58 %:lla oli kaksi huoltajaa (koko maassa 67 %). Keskimäärin perheessä oli 2,3 lasta (koko maassa 2,5 lasta). 86 %:lla perheistä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella. Kaksi tai useampia oli 14 %:lla perheistä.

Vanhempien ilmoittamia taustatekijöitä lapsen erityisyyden taustalla on esitetty kuvassa 1.

Vastausvaihtoehdoista oli mahdollista valita useita. Kanta-Hämeen vanhemmat eivät tehneet kirjauksia kohtaan ”muu”.



Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen

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

aineistoa. Täyttä elämää -hankkeessa kehitetään kuulemisen työkaluja, joiden avulla erityislapsiperhe voi arvioida hyvinvointiaan ja joita voi käyttää keskustelun pohjana ja kuulemisen työkaluna palveluita suunniteltaessa ja arvioitaessa. Kaikkiaan työkaluja tulee olemaan kolme: 1) lapsen oma näkemys, 2) vanhemman arvio lapsensa hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta ja 3) vanhemman hyvinvointi.

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

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

Lisätietoa Soccan kehittämästä Aikuisväestön hyvinvointimittarista

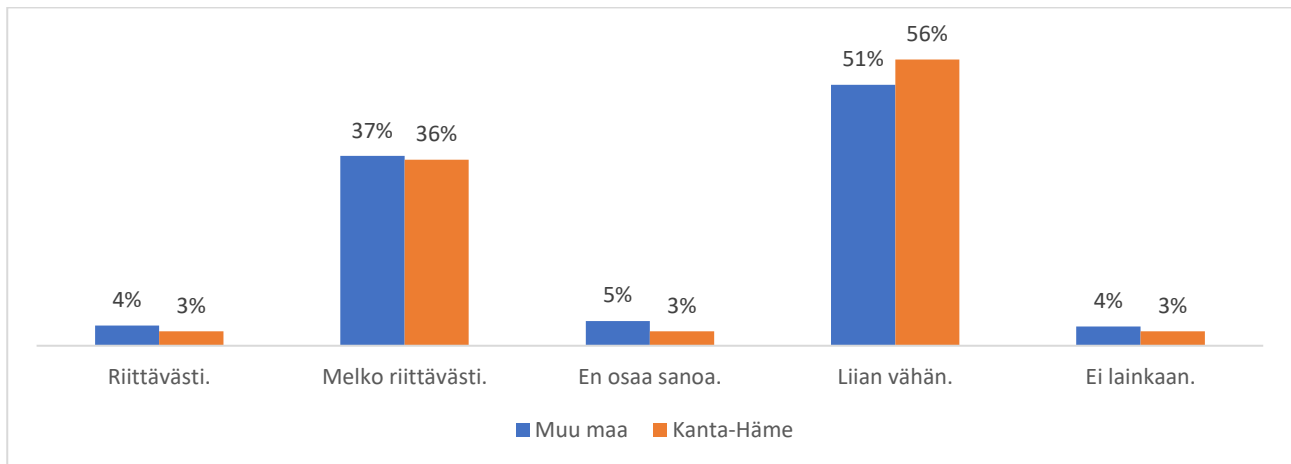
https://www.socca.fi/aikuissosiaalियो_ ja_sosiaalinen_kuntoutus/aikuisvaeston_hyvinvointimittari

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=665/36 (muu maa/Kanta-Häme). Kommentteja yhteensä 248, josta Kanta-Häme 19.



Riittävästi tai melko riittävästi: 41 / 39 %

Kommentteja 63, joista Kanta-Häme 5.

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

”Elämme täysillä perhe-elämää. Joskus olisi mukava tehdä jotain omaa, itsenäistä askaretta, mutta olen aina kiinni lapsissa. Lasten kanssa teemme mukavia asioita.” (KH)

”Elämää eletään siten, miten rajoitteet antavat myöden. Esim. omia harrastuksia ei voi olla, koska lasten harrastus/terapiat vievät ajan” (KH)

”Olemme mieheni kanssa kummatkin työelämässä, lapsi käy tilapäishoidossa. Oma aikaa ei juuri ole, silloin kun erityislapsi on hoidossa kaipaa toinen lapsi huomiota. Oma jaksaminen välillä mietityttää, kun ruuhkavuodet jatkuvat.” (KH)

”Tukiverkostoa on mutta lääkkeiden, ruiskujen ja letkujen pakkaaminen reissuihin työstä. Mihinkään ei lähdetä extempore.” (KH)

”Viikonloppuisin, kun nuori on kotona, mahdollisuudet rajoittuvat merkittävästi.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 55 / 59 %

Kommentteja 178, joista Kanta-Häme 14.

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

”Pystyn hädin tuskin tekemään työni, mihinkään omiin harrastuksiin tai muihin ei riitä aika.” (KH)

”Tekisimme osittain erilaisia valintoja, mikäli palveluita vammaiselle lapselle olisi tarpeiden mukaan saatavilla. Tällä hetkellä ei ole esim. riittävää tilapäishoitoa/lyhytaikaista asumista mahdollista saada.” (KH)

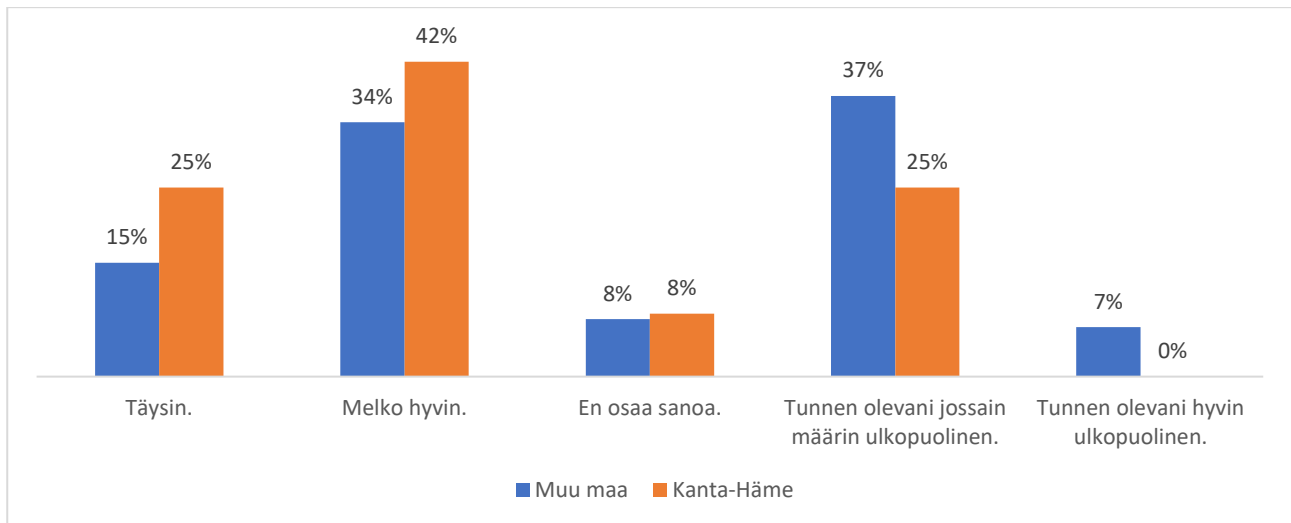
”Sosiaalinen elämä hyvin rajoittunutta koko perheellä yhden vuoksi. Hoitoapua ei saatavilla. Aikuisten parisuhdeaikaa ei ole.” (KH)

”Toisella vanhemmalla omia vaikeuksia, joiden vuoksi toinen joutuu kantamaan kokonaisvastuun perheestä ja etenkin lapsen asioista. Perheen ulkopuolinen tukiverkko huono. Parisuhde- ja oman ajan vähyyden ajaneet eron partaalle, laskeneet henkkoht hyvinvointia.” (KH)

”Huolimatta siitä, että aikuinen, vaikeavammainen lapsemme asuu ympärivuoro-kautisessa, runsaasti (ym.) apua tarvittavien asumisyksikössä, joudumme hoitamaan ja huolehtimaan lapsemme asioista lähes täysipäiväisesti.” (KH)

1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=657/36. Kommentteja 160, joista Kanta-Häme 12.

**Täysin tai melko hyvin: 49 / 67 %**

Kommentteja 50, joista Kanta-Häme 8.

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

”Käyn töissä ja se on henkireikäni.” (KH)

”Olen aktiivinen, työssäkäyvä äiti / (ammattinimike) / omaishoitaja. Koen olevani yhteiskunnassa merkittävä ja tekeväni tärkeintä mahdollista työtä.” (KH)

”Olen itse työllinen ja asemassa jossa voin vaikuttaa ainakin omaan elämään” (KH)

”Olen johtavassa asemassa työelämässä, olen myös mukana vapaaehtoisena yhdistystoiminnassa.” (KH)

”Minulla on luottamustehtäviä ja toimin yhdistyksissä, mutta vammaiseni kyllä rajoittaa osallistumista.” (KH)

”Saamme Perhekuntoutusta eli olemme saaneet tarvitsemaamme tukea perheelle. Myös psykiatrisia palveluja.” (KH)

Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 44 / 25 %

Kommentteja 102, joista Kanta-Häme 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 erityisyys rajoittaa elämää melko paljon. Tarkat rutiinit ja runsaasti ihmisiä olevat tilaisuuudet rajoittavat osallistumista esim. erilaisiin tapahtumiin.” (KH)

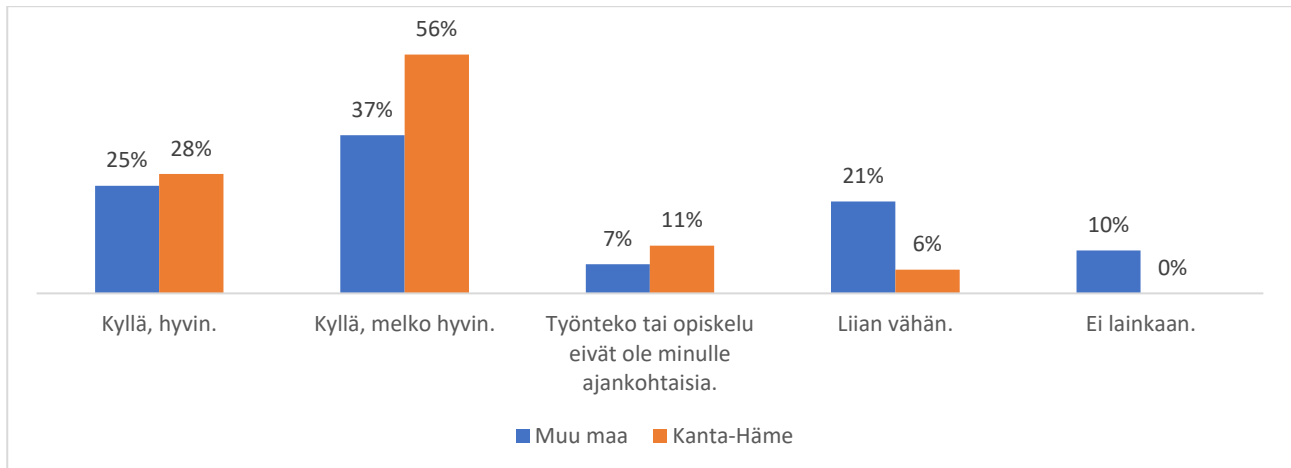
”Ikäisiltämme vanhemmilta kuluu liikaa voimavaroja lapsen asioista huolehtimiseen ja vahtimiseen. + lomakkeiden täyttämiseen, palaveriin, joilla ei ole mitään käytännön tulosta asioiden parantamiseksi. Yhteiskunta on mennyt sellaiseksi, että itse pitää huolehtia kaikesta ja etenkin valvoa. Asioiden oikaiseminen on tehty mahdottomaksi. Apuvälineiden huolto ja osin hankinta on siirtynyt keskussairaalaalta perusterveydenhuoltoon, jossa ei ole osaamista.” (KH)

”Esim työelämässä ollut vaikea saada vakituista osa-aikaista työtä, työssäkäyviä omaishoitajia tulisi tukea enemmän, esim verohelpotukset tai käytännön apua, esim. siivouspalvelua” (KH)

2. Työ ja toimeentulo

2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=663/36. Kommentteja 271, joista Kanta-Häme 17.



Hyvin tai melko hyvin: 62 / 84 %

Kommentteja 135, joista Kanta-Häme 13.

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

”Koska lapsi on erityiskoulussa ja oikeutettu iltaja aamuhoitoon, pysytyn työskentelemään kokopäiväisesti.” (KH)

”Joudun tekemään 60% työaikaan koska en ole löytänyt työnantajaa joka olisi joustava työajan suhteen.” (KH)

”Nyt on parempi tilanne kuin muutama vuosi sitten. Oli pakko käydä töissä, vaikka lapsen kanssa oli haastavaa. Työpäivän jälkeen alkoi toinen työpäivä kotona. Lisäksi järkyttävä määrä erilaisia palavereja, lääkärikäyntejä yms.” (KH)

”Teen 80% työaikaan jaksamisen ääri rajoilla. Eri-tyislapsen infektioherkkyys aiheuttaa paljon poissaoloja töistä, esihenkilö huomauttelee tästä ja työyhteisö kärsii. Kollegat tekevät etätöitä jouhe-

vasti sairaan lapsen kanssa, minulla se ei onnistu millään lapsen erityistarpeista johtuen.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 31 / 6 %

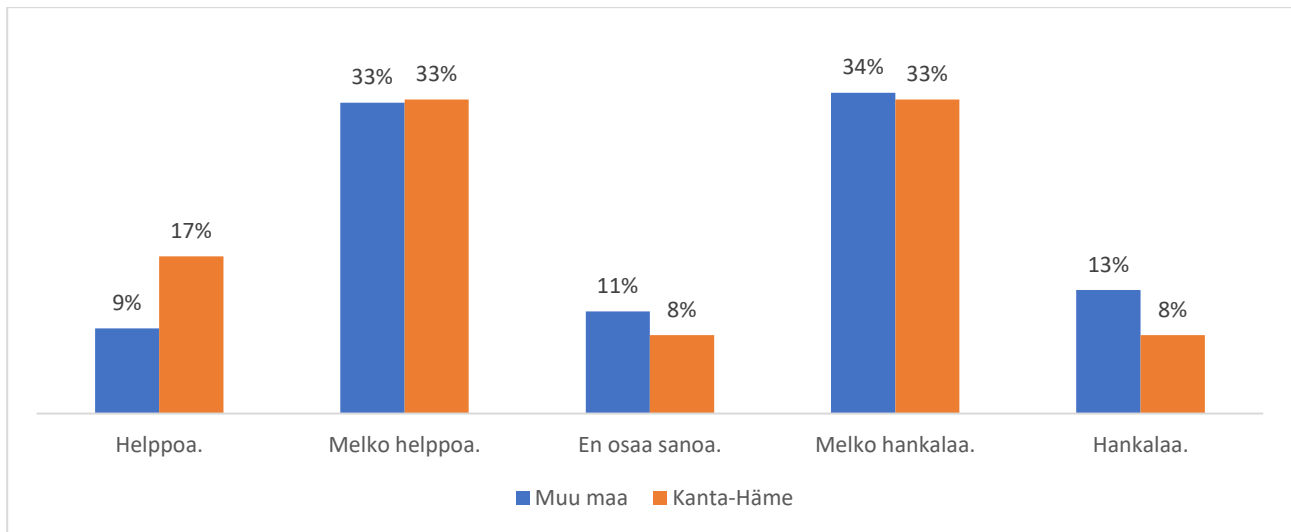
Kommentteja 113, joista Kanta-Häme 2.

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 työaikaan.

”Toinen aikuinen koko ajan kiinni lapsensa. En voi tehdä täysiaikaisesti työtä.” (KH)

”Koska lapsen lyhytaikaishoito ei toteudu toivotusti, aikaa työhön ja opiskeluun on liian vähän.” (KH)

2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:
N=664/36. Kommentteja yhteensä 186, joista Kanta-Häme 17.



Helppoa tai melko helppoa: 42 / 50 %

Kommentteja 63, joista Kanta-Häme 9.

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.

”Omat tuloni ovat olleet koko erityislapsen elämän ajan normaalia pienemmät, mutta miehen tulot mahdollistavat normaalien menojen kattamisen hyvin.” (KH)

”Mieheni on erittäin hyvätuloinen ja lapsistamme (osa) jo aikuisia, omillaan asuvia. Yksin en kuitenkaan pärjäisi.” (KH)

”Työelämässä oleminen on ehdoton edellytys tälle. Omaishoidontuki ei mitenkään yksin riittäisi.” (KH)

”Saamme lapsesta ylintä vammaistukea Kelasta, itse saan myös omaishoidontukea palkan lisäksi.” (KH)

”Onnistuu kun on pienet menot” (KH)

”Toistaiseksi melko helppoa mutta jos kaikki yhä kallistuu, tilanne hankaloituu ja joudun lisäämään työvuoroja, mikä taas heikentää muuta jaksamista.” (KH)

Melko hankalaa tai hankalaa: 47 / 41 %

Kommentteja 103, joista Kanta-Häme 6.

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.

”Yksinhuoltajan elämä on jatkuvaa taloudellista kamppailua.” (KH)

”Pakko tehdä lyhennettyä työaika, että aikaa riittää erityislapsen tarpeista huolehtimiseen. Rahakkaita työvuoroja, esim. yövuoroa ja viikonloppua ei voi tehdä erityislapsen hoidon takia.” (KH)

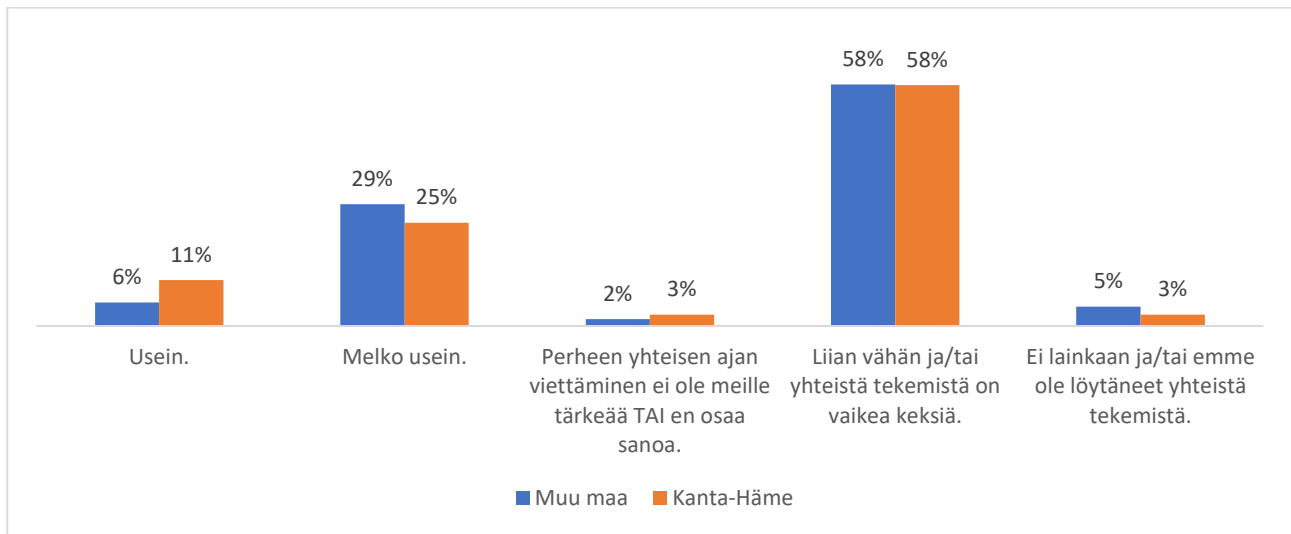
”Olen joutunut olemaan lapseni takia sairaalomalalla osan vuodesta. Se on vähentänyt tuloja.” (KH)

”Työtä on ollut pakko vähentää oleellisesti, jotta arki sujuu ja lapsen kuljettaminen tutkimuksiin on mahdollista. Lisäksi omat voimavarat eivät edes riittäisi tällä hetkellä kuin tähän 50% työaikaan.” (KH)

3. Vanhemmuus

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

N=665/36. Kommentteja 216, joista Kanta-Häme 15.



Usein tai melko usein: 35 / 36 %

Kommentteja 67, joista Kanta-Häme 3.

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.

”Meillä on ihan mukavaa yhdessä.” (KH)

”Käymme luonnossa retkeilemässä eri kohteissa, metsä, lintutorni tms. Luonto rauhoittaa.” (KH)

”Vanhempien jaksamisen tueksi vuorottelemme lapsen kanssa olemista. Toinen on lapsen kanssa, toinen tekee kotitöitä tai omia juttujaan. Koko perheen kesken emme enää tee asioita (paitsi kaupassa käynti).” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai yhteistä tekemistä on vaikea keksiä tai sitä ei ole löytynyt: 63 / 61 %

Kommentteja 144, joista Kanta-Häme 11.

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.

”Vaikeasti monivammaisen lapsen ja terveen lapsen tarpeiden yhdistäminen ei ole yksinkertaista.” (KH)

”Erityislapsemme on hyvin omaehtoinen ja rajoittaa paljon mahdollisuuksia toimia koko perhe yhdessä” (KH)

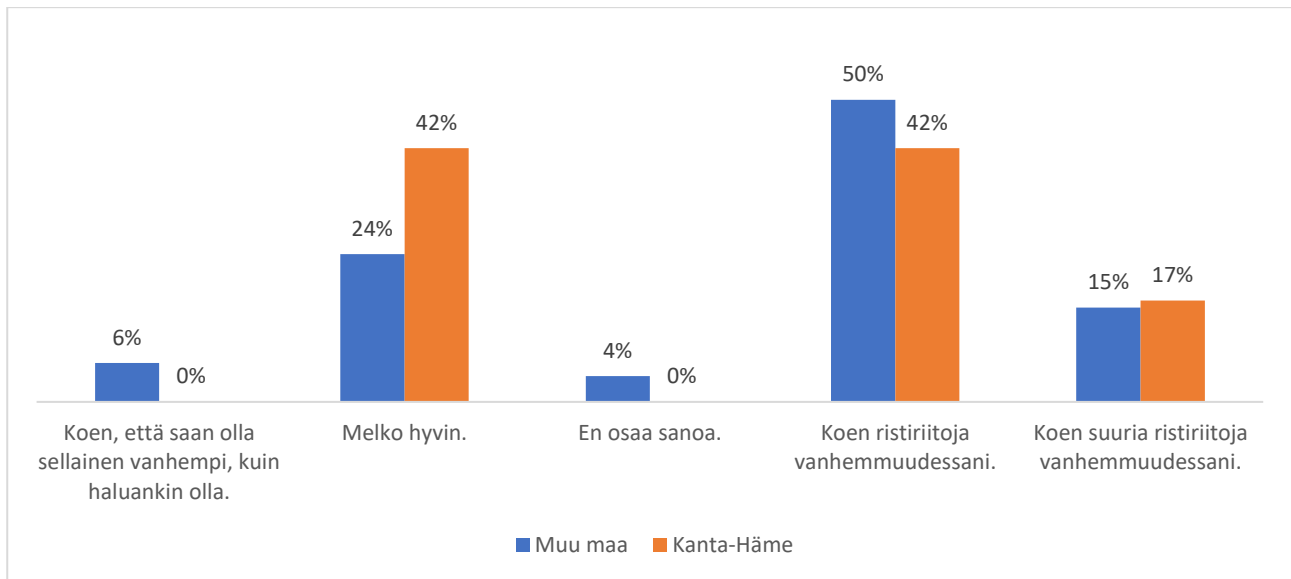
”Mielekkäitä yhteisiä aktiviteetteja ei ole paljon tarjolla. Myös väsymys vaikuttaa siihen, ettei jaksa lähteä harrastamaan.” (KH)

”Halua on, mutta voimavaroja ei.” (KH)

”Teemme usein asioita vanhempi-lapsi-kombolla, niin että toinen vanhempi voi levätä tai tehdä omia juttuja” (KH)

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

N=659/36. Kommentteja 220, joista Kanta-Häme 13.



Vähintään melko hyvin: 31 / 42 %

Kommentteja 47, joista Kanta-Häme 5.

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.

”Haluaisin opettaa lapsille lisää esim luonnossa liikkumisesta, se ei ole vaikeavammaisen kanssa ihan yksinkertaista. Suren sitä, että emme voi ikinä mennä perheenä esim hiihtämään.” (KH)

”Toisinaan kuitenkin koen olevani enemmän sairaanhoitaja, terapeutti, edunvalvoja ja palveluverkoston koordinoija kuin vain vanhempi.” (KH)

”Olisin parempi äiti jos saisin omaa aikaa ja sitä kautta jaksamista.” (KH)

”Lepoajat on vähissä, koska lapsi tarvitsee koko ajan ja muita ikäisiään enemmän aikuisen seuraa.” (KH)

”Väsyneenä en jaksaa olla riittävän läsnä.” (KH)

Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 65 / 59 %

Kommentteja 169, joista Kanta-Häme 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.

”Tunnetta suurta riittämättömyyttä. Sekä syyllisyyttä ajasta, joka jäi viettämättä terveen lapsen kanssa hänen lapsuudessaan ja nuoruudessaan. Oma huonosti voiminen ja jaksamattomuus tiettyinä vuosina oli suuri ongelma.” (KH)

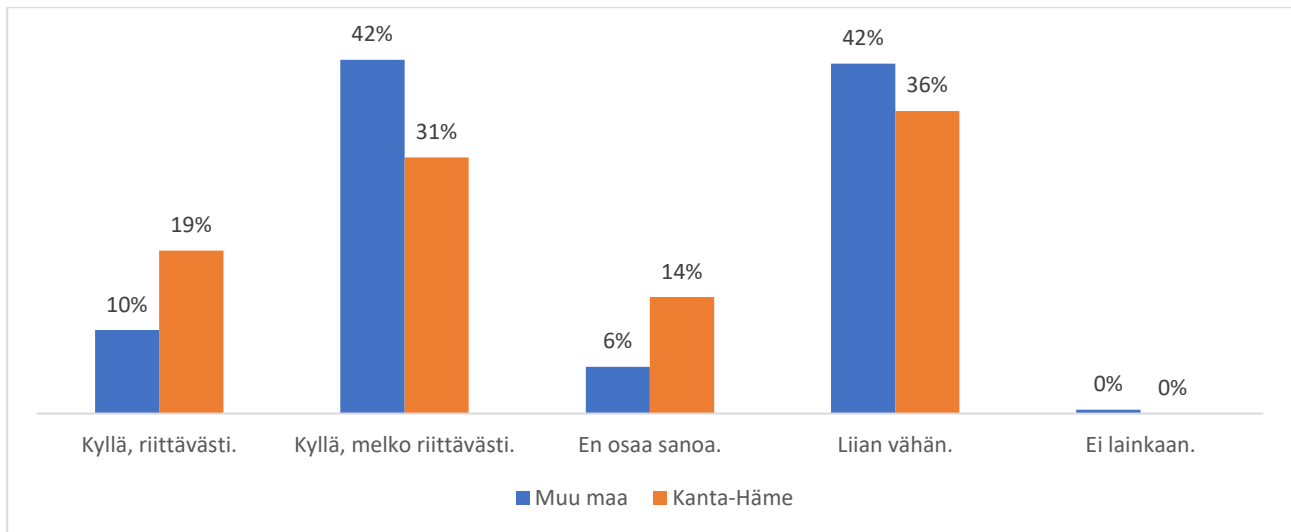
”Olisin halunnut jaksaa enemmän.” (KH)

”Haluaisin osata tukea ja auttaa lastani paremmin, mutta en aina tiedä miten. Lisäksi oma jaksamiseni on melko vähissä ja siksi hermostumisia tulee liiankin usein.” (KH)

”Haluaisin myös puuhailla kaikenlaista lapseni kanssa, mutta on vaikea löytää molemmille mielekästä tekemistä.” (KH)

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

N=663/36. Kommentteja 190, joista Kanta-Häme 11.



Riittävästi tai melko riittävästi: 52 / 50 %

Kommentteja 92, joista Kanta-Häme 5.

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

”Aina pitäisi olla enemmän aikaa lapselle. Yhteinen aika näkyy lapsen hyvinvoinnissa ja oireilun vähentymisenä.” (KH)

”Välillä koen riittämättömyyden tunnetta. Eniten nipistän kuitenkin omasta jaksamisesta ja omasta ajasta.” (KH)

”Oman jaksamisen kannalta olisi hyvä jos olisi joskus jotain muutakin aikaa kuin työ ja lapsi” (KH)

”Käytän kaikki voimavarani lasten huomioimiseen. Erityinen tarvitsee erityishuomionsa, toinen lapsi tarvitsee tasapuolisuuden nimissä huomiota” (KH)

”Erityistä tukea tarvitseva saa kyllä, mutta terveet tarvitsisivat enemmän vanhempien huomiota” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 42 / 36 %

Kommentteja 85, joista Kanta-Häme 5.

Koko maan kommenteissa nousee esiin työn ja arjen yhteen-sovittamisen haasteet (18 kommentissa), oman jaksamisen haasteet (33) ja kokemus siitä, että oma osaaminen lapsen erityisen tuen asioissa ei ole riittävää (4). 12 vanhempaa nostaa esiin, että lapsen palvelut eivät ole riittäviä ja/tai tuen ja palvelujen järjesteleminen vie vanhemmalta voimia. 12 vanhempaa kertoo, että voimat eivät riitä, kun tukea ja apua tarvitsevia lapsia on perheessä useampia.

”Voimavarat eivät kokoaikatyön ja perusarjen jälkeen riitä erityisen tuen tarjoamiseen. Kaikki voimavarat menee arjen pyörytykseen.” (KH)

”Ei vaan aina jaksa” (KH)

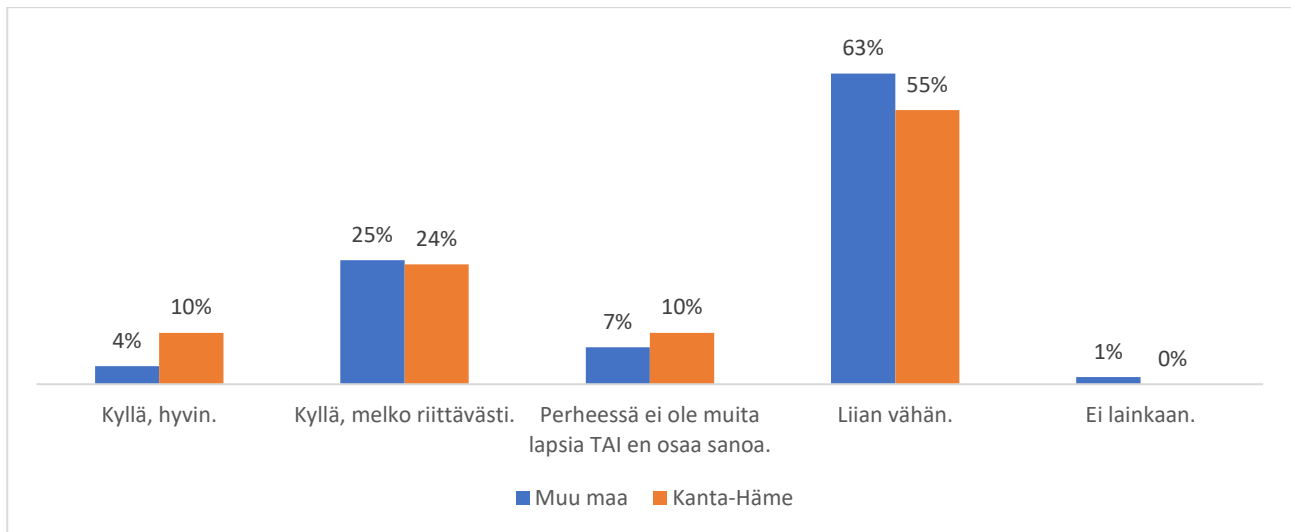
”Nyt omat iän ja jaksamisen rajoitteet ovat syynä.” (KH)

”Vaikka olen vain osa-aikatyössä 57 %, aika ei silti tunnu riittävän nuorelle.” (KH)

”En usko, että mikään tarjoamani määrä olisi mielestäni riittävän suuri.” (KH)

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

N=552/29. Kommentteja 107, joista Kanta-Häme 7.



Hyvin tai melko riittävästi: 29 / 34 %

Kommentteja 33, joista Kanta-Häme 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.

”Mahdollisimman usein pyrin järjestämään sisaruksen kanssa edes pienen hetken yhdessä” (KH)

”Kun on perheessä kaksi vanhempaa niin aikaa on helpompi järjestää.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 64 / 55 %

Kommentteja 68, joista Kanta-Häme 4.

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

”Erityinen vie kaiken tilan ollessaan paikalla” (KH)

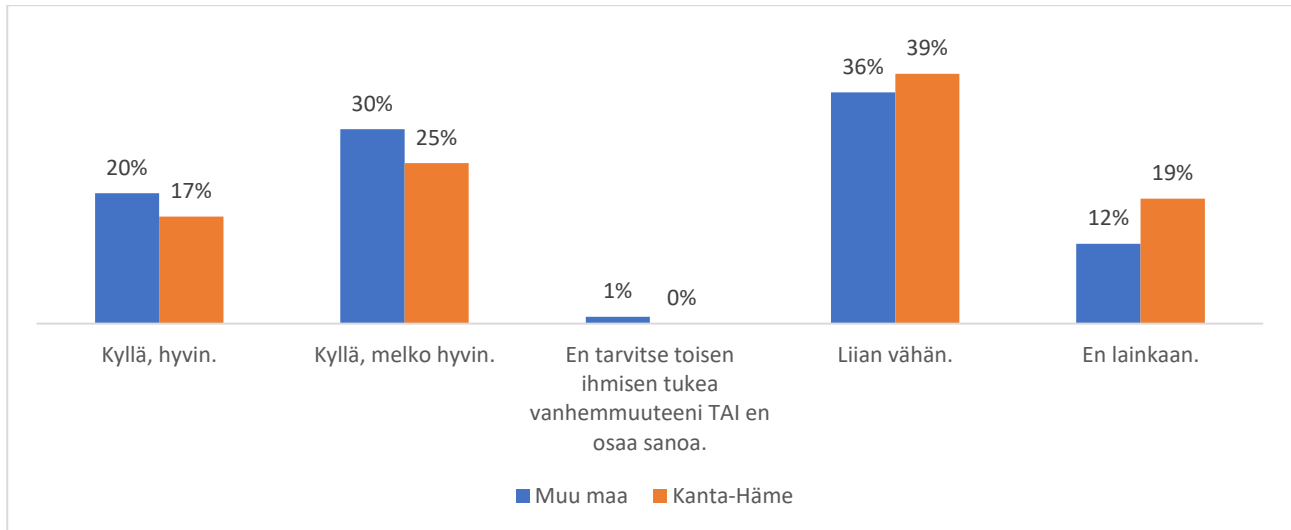
”Sisarus kärsii ja paljon. On sanonut sen ääneenkin.” (KH)

”Tavis pikkuveli toivoo, että voisimme tehdä perheenä enemmän yhdessä asioita. Emme pysty esim käymään metsäretkillä, koska erityinen on pyörätuolissa.” (KH)

”Jaksaminen...” (KH)

3E) Voitko jakaa vanhemmuutta toisen aikuisen kanssa?

N=661/36. Kommentteja 177, Kanta-Häme 7.

**Hyvin tai melko hyvin: 50 / 42 %**

Kommentteja 72, joista Kanta-Häme 3.

Koko maan kommenteissa 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 kommenteissa.

”Puolison kanssa” (KH)

”Puoliso tekee 3-vuorotyötä ja olen siksi usein esim viikonloput lasten kanssa ilman toista aikuista.” (KH)

”Puolison kanssa toimimme hyvin, mutta nyt hänen huomiokykynsä ja ryhtymisensä on alkanut heiketä. Minusta on tullut huolehtija, jolla on langat käsissä, joka huolehtii, mitä kulloinkin on tehtävä, tarkistettava jne. Meillä on ollut tietty työnjako, toki tiettyjä juttuja hoidamme yhdessä.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 48 / 58 %

Kommentteja 104, joista Kanta-Häme 4.

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.

”Vaikka meitä on kaksi, koen olevani yh” (KH)

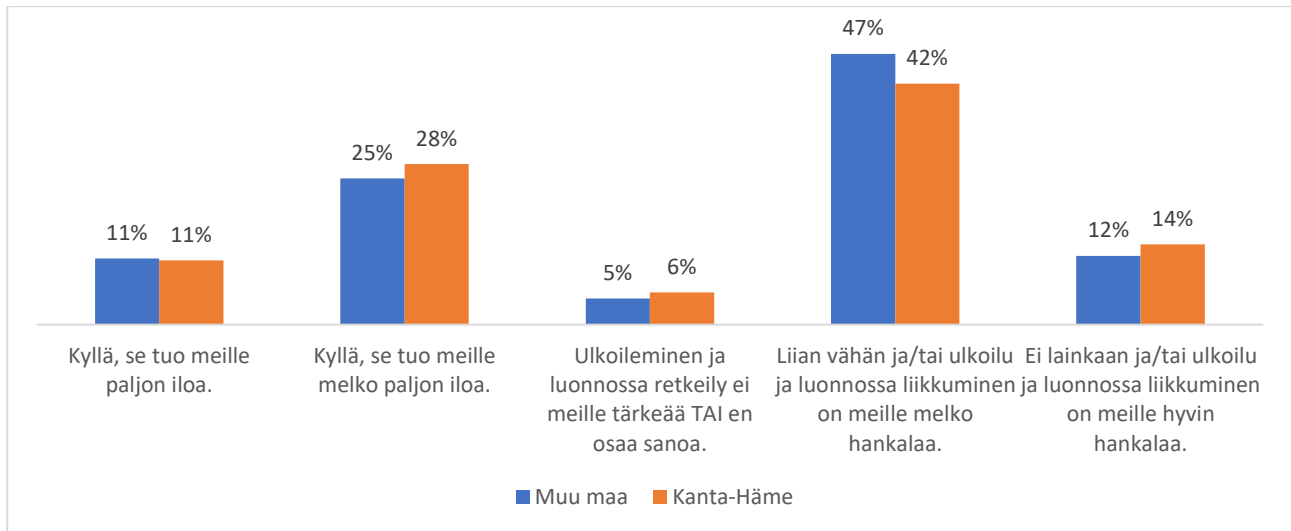
”Toinen vanhempi tekee paljon ja varmasti oman osansa, mutta asioista keskustelematta jättäminen saa minut tuntemaan, kuin olisin yksin asioiden kanssa.” (KH)

”Koen äitinä kantavani kokonaisvastuun yksin. Lapsen isä ei ymmärrä edes lapsen diagnooseja, joten olemme eri linjoilla mm arjen haasteiden suhteen.” (KH)

4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

4A) Ulkoiletko ja retkeiletkö koko perheenä

N=664/36, kommentteja 211, joista Kanta-Häme 13.

**Hyvin tai melko hyvin: 36 / 39 %**

Kommentteja 63, joista Kanta-Häme 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.

”Vaikea-asteinen liikuntavamma lapsella tuo rajoituksia liikkumiseen, erityisesti talvisin.” (KH)

”Siis pyrimme ulkoilemaan miehen kanssa, terve lapsi muuttanut pois kotoa, vaikeavammaisen asumisyksikössä. Hänen mukaan ottaminen on erittäin vaikeaa, omien voimavarojen vuoksi.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai luonnossa liikkuminen hankalaa tai hyvin hankalaa: 59 / 56 %
Kommentteja 141, joista Kanta-Häme 10.

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.

”Aina kun mahdollista. Haluaisin esim pyöräillä yhdessä perheenä tai mennä metsäretkelle, se ei perheenä onnistu, koska jomman kumman vanhemman pitää työntää erityisen pyörätuolia.” (KH)

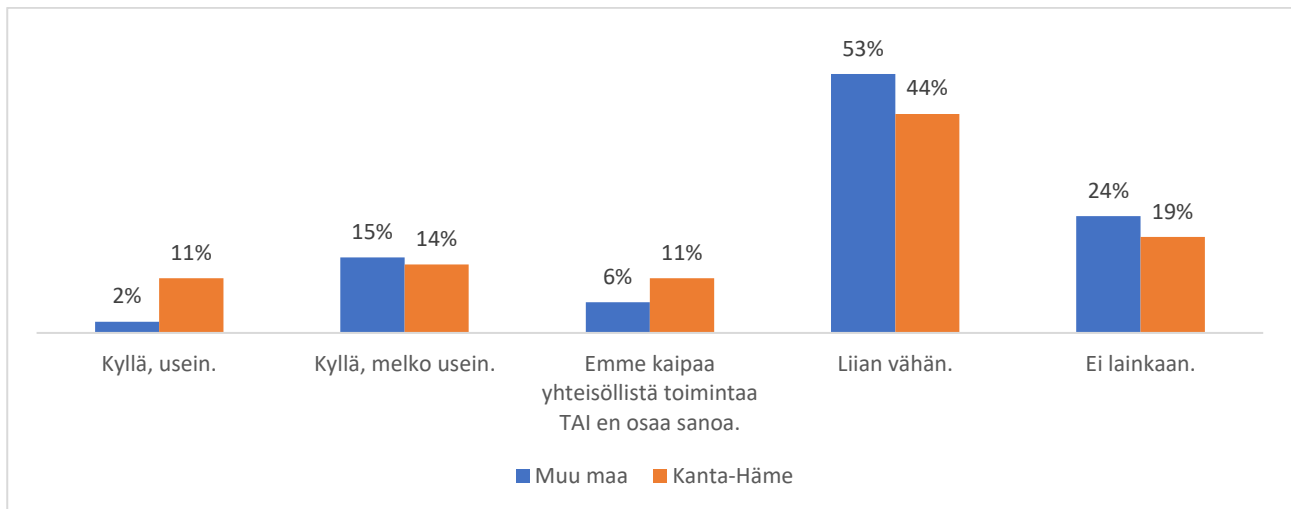
”Ulkoilu jää liian vähälle, koska arjen muut asiat vievät vapaa-ajan.” (KH)

”Erityinen ei viihdy metsässä/ulkona. Muut perheenjäsenet liikkuu luonnossa säännöllisesti eri kokoonpanoilla.” (KH)

”Omien voimavarojen mukaan” (KH)

4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N= 659/36. Kommentteja 193, joista Kanta-Häme 11.

**Hyvin tai melko hyvin: 17 / 25 %**

Kommentteja 29, joista Kanta-Häme 3.

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

”Minä ja lapseni olemme aktiivisia kulttuuri- ja kaupungin palveluiden käyttäjiä.” (KH)

”Muuta ei ehdi, kun harastuksia 6 pv viikossa.” (KH)

”Käymme usein perheenä esim lastenteatterissa. Tavis sisarus toivoo, että tulisimme seuraamaan enemmän hänen urheiluharrastusta, mutta erityinen ei pysty esim sateella olemaan pitkiä aikoja ulkona katsomossa.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 77 / 63 %

Kommentteja 157, joista Kanta-Häme 7.

Koko maan kommentteissa 62 vanhempaa kommentoi osallistumisen olevan vaikeaa lapsen haasteiden vuoksi (kuten hoidollisuus, käyttäytymisen haasteet, lapsen kuormittuminen). 15 vanhempaa mainitsee, että ei koe olevansa tervetullut ympäristön tapahtumiin erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. 12 vanhempaa nostaa esiin vertaistukitoiminnan ja erityislapsille järjestettävän harrastustoiminnan, jollaista toivotaan lisää. 16 vanhempaa mainitsee oman jaksamisensa haasteet, 6 vanhempaa kertoo rahan puutteesta. 10 vanhempaa kertoi, että tapaavat harvakseltaan ystäviä tai sukua. 7 vanhempaa mainitsi, ettei ystäviä juuri ole.

”Erityisen käytöstä en jaksa selitellä ympärillä oleville ihmisille. Erityinen kuormittuu valtavasti jos olemme muiden seurassa. Tästä seuraa ongelmia ja käytösoireita..” (KH)

”Erityinen ei kykene osallistumaan juuri mihinkään kodin ulkopuolella tapahtuvaan.” (KH)

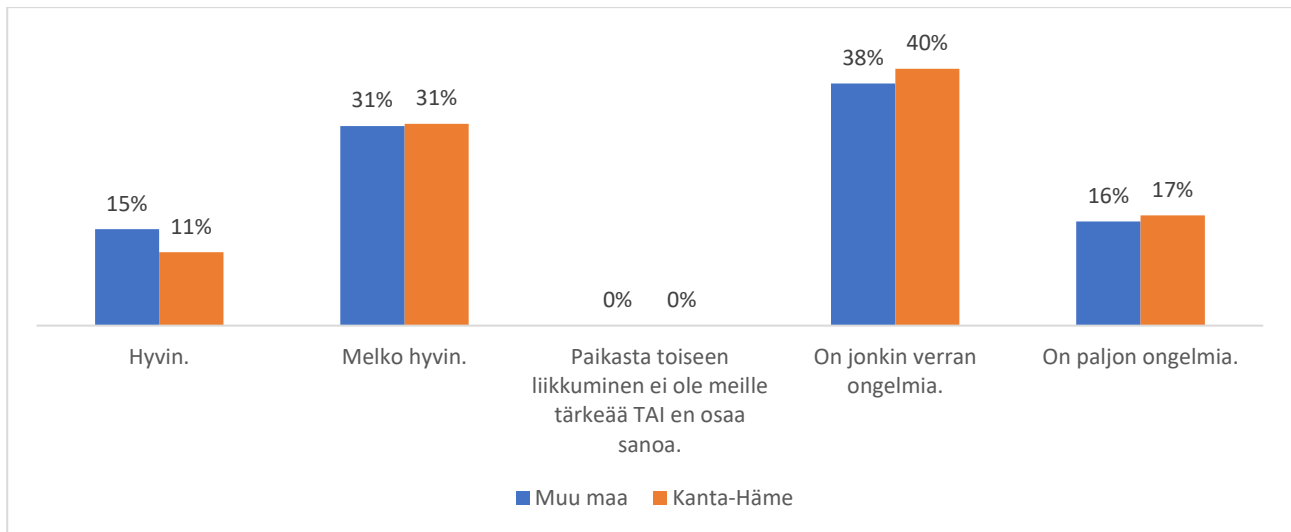
”Useimmiten jakaudutaan, ei koko perheenä.” (KH)

”Voimavarojen vähäisyys.” (KH)

”Tuntuu vaan ”ylimääräiseltä työltä”.” (KH)

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

N=666/35. Kommentteja 191, joista Kanta-Häme 13.

**Hyvin tai melko hyvin: 46 / 42 %**

Kommentteja 75, joista Kanta-Häme 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.

”Kuljemme enimmäkseen julkisilla.” (KH)

”Nyt lapsen ollessa isompi, voin liikkua hänen kanssaan vapaammin. Aiemmin oli ongelmia mm. karkailun kanssa.” (KH)

”Tällä hetkellä ihan ok. Aiemmin lapsi ei kyennyt lähtemään mihinkään, koska jumitti niin pahasti.” (KH)

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

Jonkin verran tai paljon ongelmia: 54 / 57 %

Kommentteja 116, joista Kanta-Häme 10.

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.

”Liikuntavamma ja esteellisenä ympäristöt tuovat omat haasteensa. Liikkuminen vaatii huolellista etukäteissuunnittelua.” (KH)

”Pyörätuolin pitää aina kulkea mukana.” (KH)

”Yksi lääke pitää säilyttää kylmässä se tuottaa toisinaan päänvaivaa. Ruiskuja ja letkuja peg nappia varten tarvitsee olla mukana. Lapsella nestetavoite 1.5litraa vuorokaudessa vettä pitää olla saatavilla” (KH)

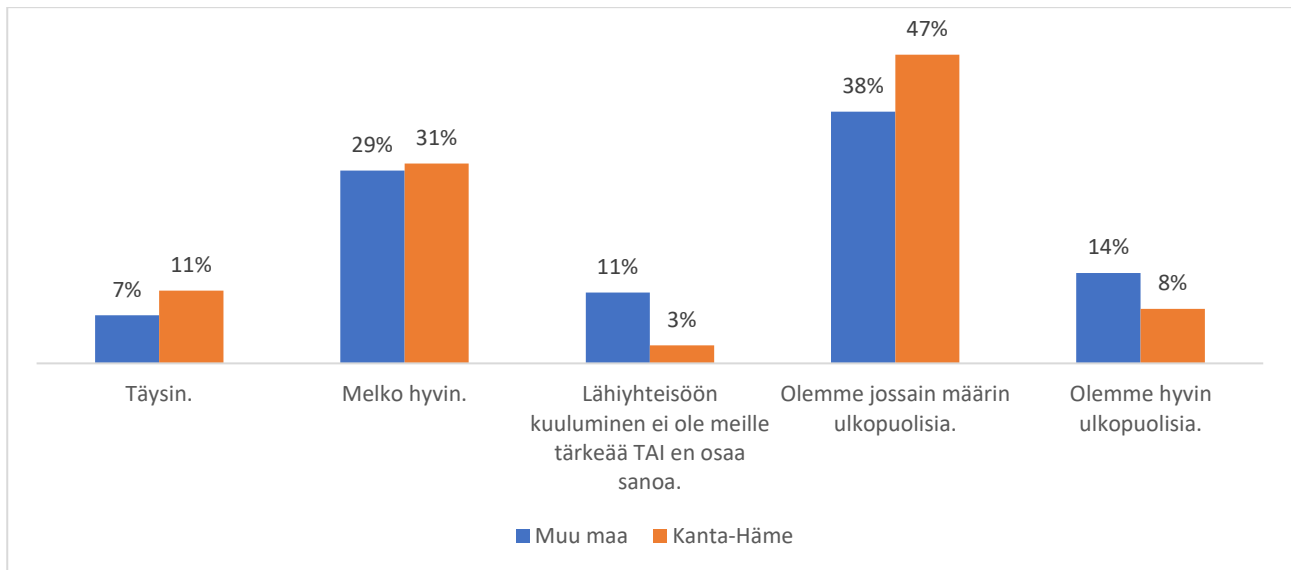
”Usein menoja joudutaan perumaan erityislapsen voinnin vuoksi” (KH)

”Siirtymätilanteet ovat vaikeita aina. Myös jos matka kestää vähänkään pidempään, niin paikallaan ei jaksakaan olla. Tulee hermostumista, aggressiivisuutta.” (KH)

”Omalla autolla sujuu. Julkisilla ei.” (KH)

4D) Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisöönne?

N= 665/36. Kommentteja 102, joista Kanta-Häme 5.

**Täysin tai melko hyvin: 36 / 42 %**

Kommentteja 28, joista Kanta-Häme 2.

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.

”Kivat naapurit” (KH)

”Naapurissa asuu mukavia ihmisiä ja joskus jutellaan niiden kanssa pihalla.” (KH)

Jossain määrin tai hyvin ulkopuolisia: 52 / 55 %

Kommentteja 71, joista Kanta-Häme 3.

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

”Muut lapsiperheet eivät aina ymmärrä meidän tilannetta, että (...) v on ymmärrykseltään 2v tasolla ja pitää miettiä liikkumiset ja vaipanvaihdot ja ruokailujen säännöllisyys.” (KH)

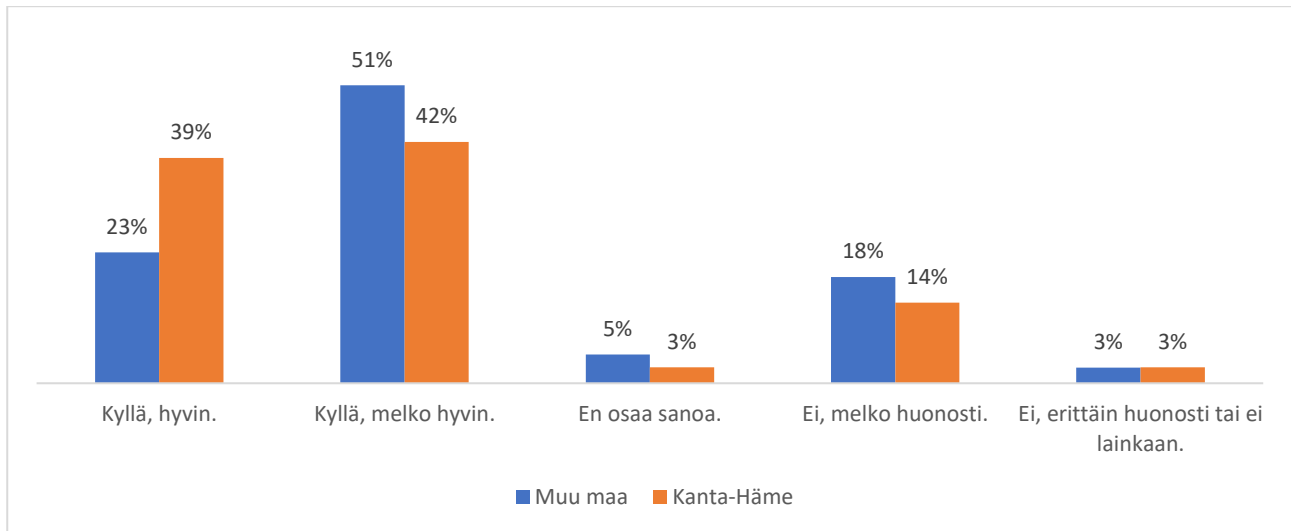
”Tuttu naapurusto, mutta lapsi ei ole kiinnostunut muiden lasten seurasta eli ei olla tutustuttu naapuruston lapsein lainkaan” (KH)

”Lapsi ei opiskele lähikoulussa. Meillä on niukka lapsiperheverkosto, ei tuttuja naapurustossa.” (KH)

5. Arjen sujuvuus

5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=665/36. Kommentteja 152, joista Kanta-Häme 8.

**Hyvin tai melko hyvin: 74 / 81 %**

Kommentteja 82, joista Kanta-Häme 5.

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.

”Meille on tehty esteettömyysremontti” (KH)

”Muutama esteellinen ja haastava kohta on.” (KH)

”Tarvitsisimme lisää lukittuja kaappeja ja tiloja, joissa erityislapsi ei pääse käsiksi hänelle vahinkoa aiheuttaviin tavaroihin.” (KH)

”Suunnitelmat odottavat vielä osin toteuttamistaan, koska ei ole voimavaroja itsellä tehdä eikä taloudellisia resursseja teettää ulkopuolisella.” (KH)

Melko huonosti, erittäin huonosti tai ei lainkaan: 21 / 17 %

Kommentteja 57, joista Kanta-Häme 3.

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

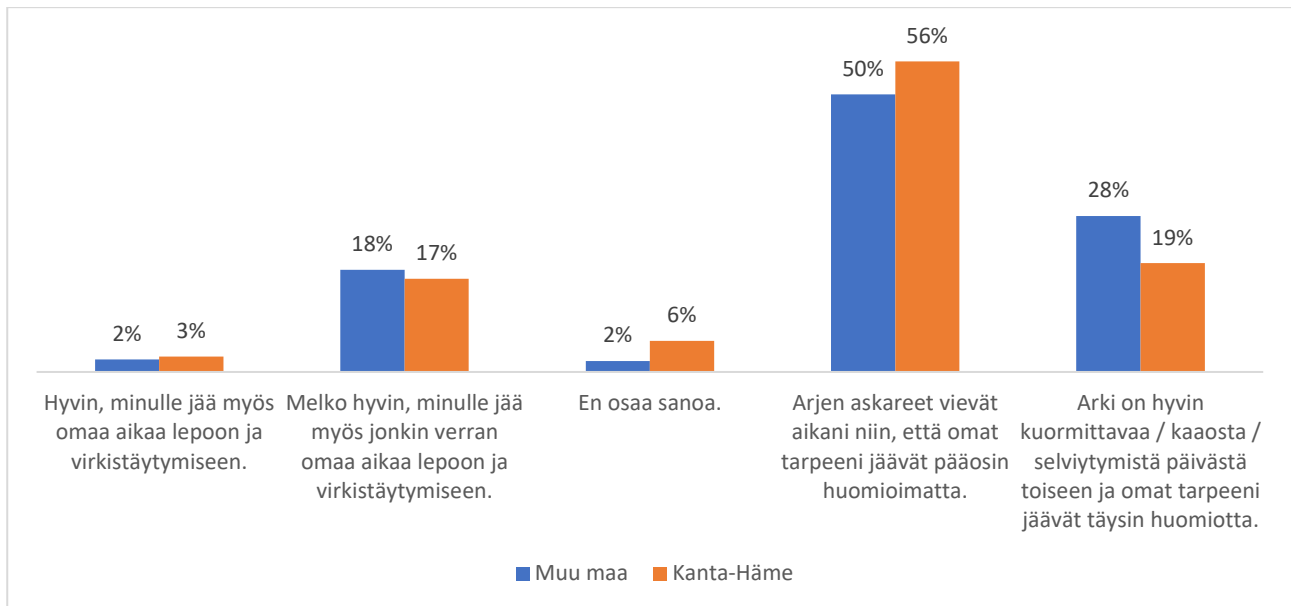
”Asumme hissittömän talon neljännessä kerroksessa. Pieni asunto, joka vaatii ison remontin ja lapsi ei sopeudu hyvin muutoksiin” (KH)

”Liian vähän tilaa asunnossa” (KH)

”Vaikeavammaisen asuessa kotona, kotimme oli toimiva ja tilava. Nyt asumisyksikössä tilat pienet ja säilytystilat olemattomat, varsinkin apuvälineille.” (KH)

5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=663/36. Kommentteja 153, joista Kanta-Häme 9.

**Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa: 21 / 20 %**

Kommentteja 31, joista Kanta-Häme 2.

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

”Ruuhkavuosia eletään ja vammaisen lapsen asiat tuovat siihen oman lisämausteensa.” (KH)

”Pyrin järjestämään, viimeistään silloin, kun mistään ei enää tahdo tulla mitään. Huono, oma piirre on, että ensin tehdään kaikki työt, sitten lepo ja virkistys, jos jaksetaan!!!” (KH)

Vanhemman tarpeet jäävät pääosin huomiotta arjessa tai arki on hyvin kuormittavaa / kaaosta / selviytymistä ja vanhemman tarpeet jäävät täysin huomiotta: 78 / 75 %

Kommentteja 115, joista Kanta-Häme 5.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan.

”Koen juuri tämän vaikeimmaksi asiaksi arjessa.” (KH)

”On täytynyt tinkiä monista asioista” (KH)

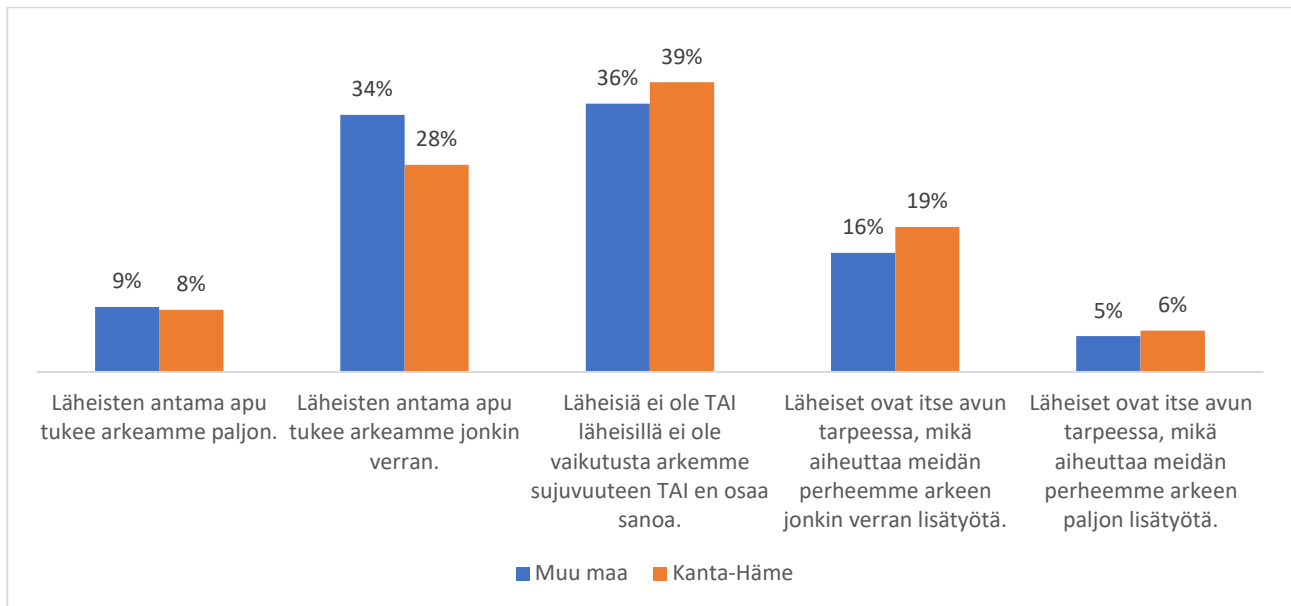
”Koen etten palaudu kunnolla.” (KH)

”Kokopäivätyössä tästä ei tulisi yhtään mitään. Teen parhaillaan järjestelyjä, jotta voisin tehdä töitä vielä vähemmän kuin nyt” (KH)

”Arki on hyvin kuormittavaa, mutta ei kaaosta. Kaikki langat on pakko pitää käsissä ja arki organisoida hyvin. Jatkuva suunnitelmallisuus pitää elämämme kasassa. Kaaokseen ei ole vara päästää tilannetta, sieltä en jaksaisi yrittää nousta” (KH)

5C) Miten läheiset ihmiset vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=664/36. Kommentteja 171, joista Kanta-Häme 11.

**Läheisten apu tukee arkea paljon tai jonkin verran: 43 / 36 %**

Kommentteja 64, joista Kanta-Häme 1.

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

”Isäni auttaa lasten kanssa esim. kaupassa käynnin aikana satunnaisesti. Lasten isällä päihdeongelma ja uupuminen, erityislapsen tarpeet ei sopinut enää siihen kuvioon. Hänestä ei ole siis apua.” (KH)

Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 36 / 39 %

Kommentteja 66, joista Kanta-Häme 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 koskaan ollut apua läheisistä” (KH)

”Läheisiä ei ole” (KH)

”Oma äitini ja puolisoni vanhemmat ovat hoivakodeissa ja sisaruksemme asuvat kaukana. Muita sukulaisiakaan ei ole lähellä.” (KH)

Läheiset ovat avun tarpeessa, mikä aiheuttaa jonkin verran tai paljon lisätyötä: 21 / 25 %

Kommentteja 41, joista Kanta-Häme 6.

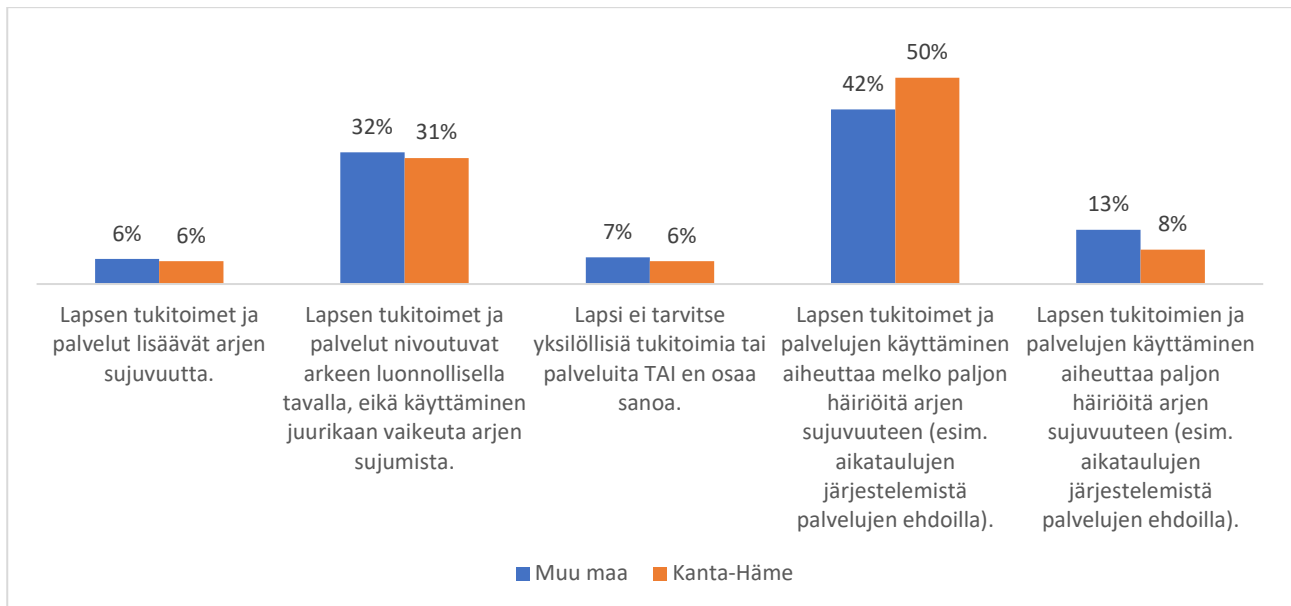
”Isovanhemmat ikääntyviä, 70-80+, lähimpänä asuvalla eniten vaikeuksia omassa arjessaan, ja häntä tarvii autella..” (KH)

”Omat vanhemmat ovat iäkkäitä ja sairastavat syöpää.” (KH)

”Minusta tuli 90-vuotiaan, melkein sokean äitini edunvalvontavaltuutettu. Hän haluaa järkähtämättä asua maalla, omakotitalossa, vaikka ei pysty sitä hoitamaan. On erittäin määrätietoinen. Teettää runsaasti töitä. Kerää kaiken talteen, joten tyhjennettävä riittää...” (KH)

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

N=661/36. Kommentteja 177, joista Kanta-Häme 7.

**Lisäävät arjen sujuvuutta tai nivoutuvat arkeen vaikeuttamatta sujumista: 38 / 37 %**

Kommentteja 46, joista Kanta-Häme 1.

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

”Tällä hetkellä ei ole terapioiden tai säännöllisiä lääkärikäyntejä. Taksipalvelu sujuu vakiotaksin turvin.” (KH)

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

Melko paljon tai paljon häiriötä: 55 / 58 %

Kommentteja 116, joista Kanta-Häme 6.

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

”Töistä joutuu olemaan pois ja aikatauluja järjestelemään lapsen asioiden hoitamiseksi.” (KH)

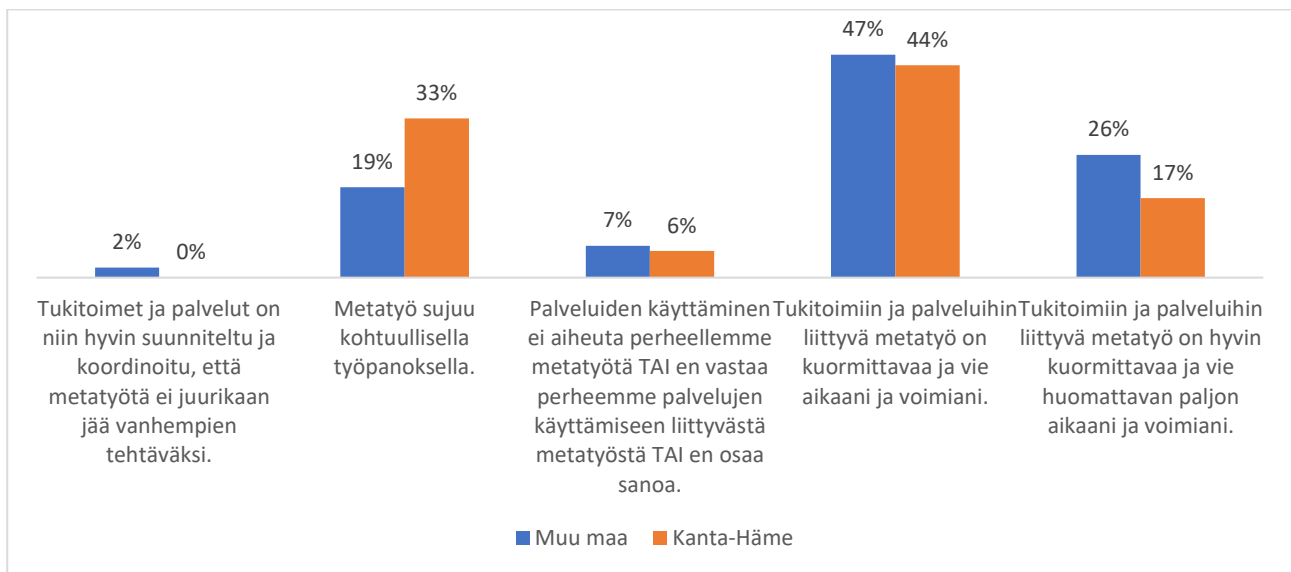
”Tuntuu, että elämä rakentuu eri ”auttavien” tahojen ympärille, ei meidän apua tarvitsevien.” (KH)

”Omaishoidon vapaita ei pystytä toteuttamaan koska aikatauluja ei saada sovitettua. Aamuhoito koulussa alkaa vasta 15min töiden alkamisen jälkeen ja toistuvasti myöhästelevä koulutaksi syö työaikaani kohtuuttomasti. Lasta ei voi päästää yksin ulos odottamaan kyytiä.” (KH)

”Sääto kelan, kelahakemusten ja terapeuttien kanssa vie eniten aikaa” (KH)

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

N=662/36. Kommentteja 120, joista Kanta-Häme 8.



Palvelut on niin hyvin suunniteltu ja koordinoitu, ettei perheelle juurikaan jää metatyötä tai metatyön määrä on kohtuullinen: 21 / 33 %

Kommentteja 11, joista Kanta-Häme 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.

”Metatyö sujuu kohtuullisella työpanoksella, mutta sekin osaltaan vähentää olematonta vapaa-aikaa.” (KH)

Metatyö on melko tai hyvin kuormittavaa ja vie aikaa ja voimia: 73 / 61 %

Kommentteja 106, joista Kanta-Häme 7.

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, palavereita ja apuvälineiden ja niiden huollon järjestämistä. Vanhemmat kokevat, että vastuu siitä, että lapsi saa tarvitsemaansa tukea ja että kokonaisuus toimii, jää heille.

”Itse olen se palvelukoordinaattori.” (KH)

”Uuvuin, koska piti oman työn ohessa hoitaa tämä toinenkin työ erityislapsen asioiden organisoijana. Jopa ns. ammattilaiset tuntuivat olettavan minun hoitavan heidän töitään ka pitävän huolen, että esim. kaikki asianosaiset saavat tiedon palavereista. Opettelin kieltäytymään hoitamasta heidän työtään. Olen myös opastanut ”ammattilaisia” kyllästymiseen asti lapseni erityispiirteistä. Voisivat noissa koulutuksissa esim. opettajille ja sossuille opettaa automaattisesti millaisia asiakkaita he saattavat urallaan kohdata. Ei ole vanhemman työ opettaa.” (KH)

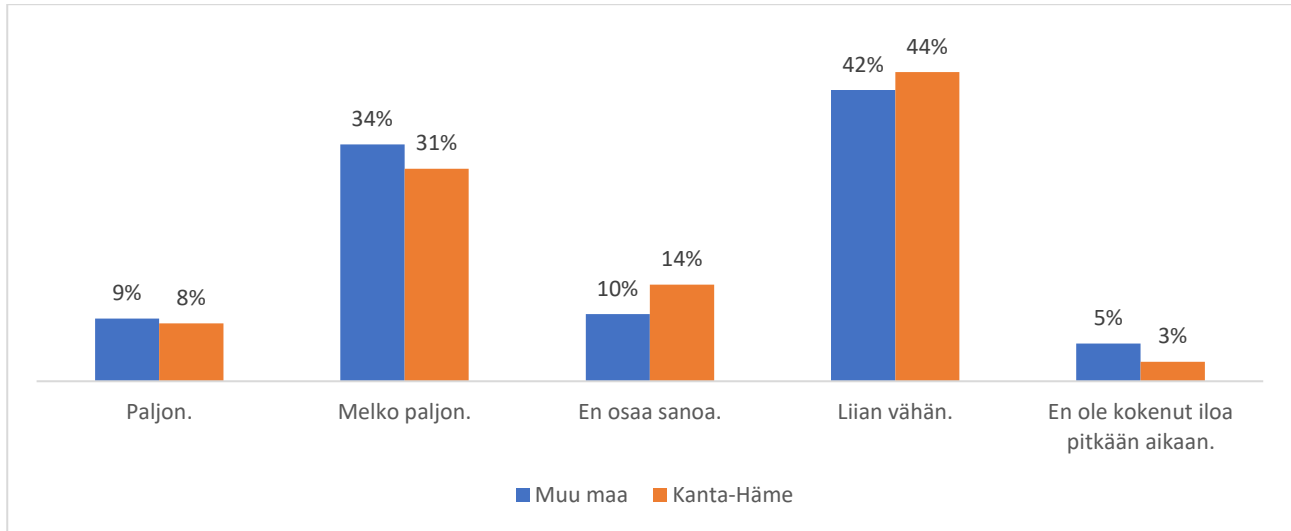
”Monien asioiden, kuten kuljetusten, terapian ja hoidon järjestäminen vaatii paljon työtä.” (KH)

”Omillaan asuvan poikkeusasioista pitää ilmoitella asumisyksikköön, avustajalle/avustajan esimiehelle, taksille, työtoimintaan. Välillä joku taho unohtuukin infota.” (KH)

6. Mieli ja voimavarat

6A) Miten paljon elämässäsi on iloa?

N=664/36. Kommentteja 125, joista Kanta-Häme 7.

**Paljon tai melko paljon: 43 / 39 %**

Kommentteja 36, joista Kanta-Häme 3.

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

”Yritän koittaa löytää iloa pienistä jutuista.” (KH)

”Olisi kiva nähdä ystäviä enemmän, muuten iloa on” (KH)

”Iloa on vaikka on terveysongelmia” (KH)

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

Kommentteja 56, joista Kanta-Häme 3.

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

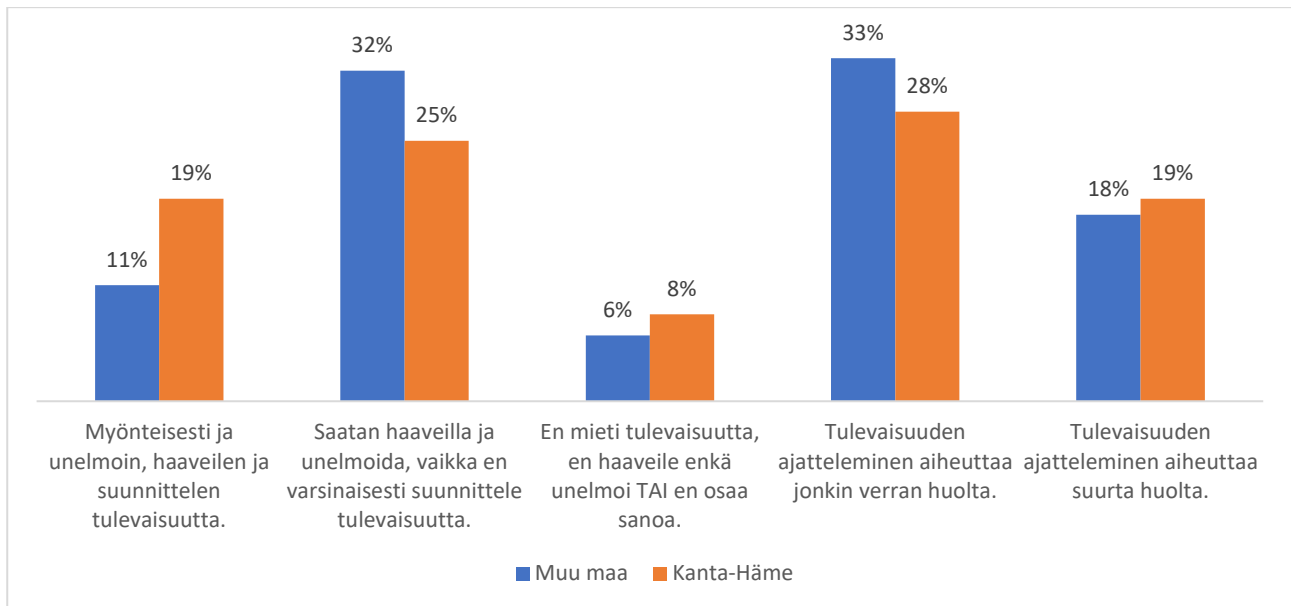
”En jaksa ilostua.” (KH)

”Omat voimavarat rajalliset eikä esim. osa-aikatyö ole taloudellisesti mahdollista. Omassa terveydessä haasteita, joiden syiden selvittely kestänyt muutaman vuoden.” (KH)

”Ajoittain sopivasti. Olen ollut koko ikäni positiivinen, mutta n. viiden vuoden aikana yhteiskunta on muuttunut niin paljon, asioita on hankala hoitaa ym., että iloisuus on vähentynyt. ”Kyllä me tästäkin selvitään” - lausetta käytän yhä harvemmin. Tuntuu, että yhä useammasta asiasta täytyy luovuttaa, ei jaksa enää ”taistella”. Ja harmittaa vietävästi, että yleensä pitää ”taistella”, asiat eivät hoidu tavallisella tavalla.” (KH)

6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N=665/36. Kommentteja 135, joista Kanta-Häme 9.



Myönteisesti, unelmoiden, haaveillen ja suunnitellen tai haaveillen ja unelmoiden, vaikka ei varsinaisesti suunnittele tulevaisuutta: 43 / 44 %

Kommentteja 48, joista Kanta-Häme 6.

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.

”Uskon parempaan maailmaan ja tulevaisuuteen” (KH)

”Haaveilen että kun poika lähtee peruskoulun jälkeen Telma-opintoihin sisäoppilaitokseen, jossa asutaan viikot minulla on enemmän aikaa itselle.” (KH)

”Olen jo päättänyt, että (N.) muuttaa tuettuun laitoshoittoon viimeistään kun täyttää 20 vuotta. Tieto siitä, että jäljellä on enintään (...) vuotta tätä arkea helpottaa vaikka aika tuntuukin pitkältä. Jään samoihin aikoihin kokoaikatyöstä eläkkeelle, joten ehkä silloin minulla on aikaa myös itselleni ja omille kiinnostuksen kohteilleni.” (KH)

”No, vähän suunnittelenkin, mutta nyt on ymmärrys, että tasoa on laskettava, suunniteltava pienemmin.” (KH)

Tulevaisuuden ajattelemisen aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 51 / 47 %

Kommentteja 75, joista Kanta-Häme 3.

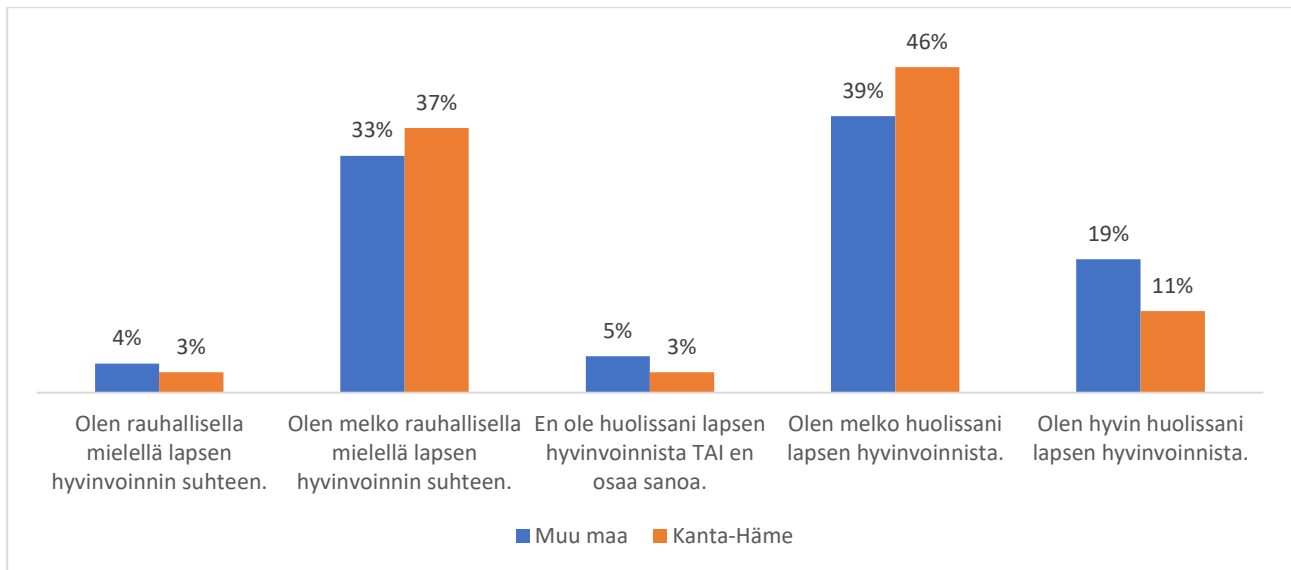
Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat arjen kuormittavuuden vievän tilaa tulevaisuudenuskolta. Erityisesti vanhemmat nostavat esiin huolensa erityistä tukea tarvitsevan lapsensa tulevaisuudesta (49 kommentissa). Muista huolenaiheista nousivat esiin vanhemman oma jaksaminen ja terveys (12 kommentissa)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

”Olen erittäin huolissani lapsen koulun aloituksesta ensi vuonna, koska sopivaa lääkitystä ei ole löytynyt.” (KH)

”Pelkään lapseni tulevaisuuden puolesta. Saako riittävästi tarvitsemiaan palveluita? Asuminen, arjen tuki, sosiaaliset kontaktit??? Kuka pitää lapsesta huolta, kun me vanhemmat emme enää pysty? Meillä ei ole perheverkostoa sitä tekemään.” (KH)

”Nuoren tulevan asumisen järjestymisen aiheuttaa paljon huolta.” (KH)

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?
N=662/35. Kommentteja 119, joista Kanta-Häme 6.



Rauhallisella tai melko rauhallisella mielellä lapsen hyvinvoinnin suhteen: 37 / 40 %
Kommentteja 39, joista Kanta-Häme 4.

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

”Tällä hetkellä parempi kuin ennen. Mitä paremmin lapsella menee, sitä paremmin minullakin menee.” (KH)

”Tilanne on tasainen, mutta terveys voi romahtaa yhtäkkiä. Sitä ei onneksi ole tapahtunut nyt melkein vuoteen” (KH)

”(N:n) kehitys ei ole edennyt niin hyvin, kuin olisin toivonut. Hänestä ei tule koskaan itsenäistä omin avuin pärjäävää, mutta toivon että hän silti pystyy nauttimaan elämästä.” (KH)

”Tässä vaiheessa on jo tottunut monenlaiseen. Tulevaisuuden asumismuoto (lapsen) on suurin huolenaihe tällä hetkellä.” (KH)

Melko tai hyvin huolissaan: 58 / 57 %

Kommentteja 79, joista Kanta-Häme 2.

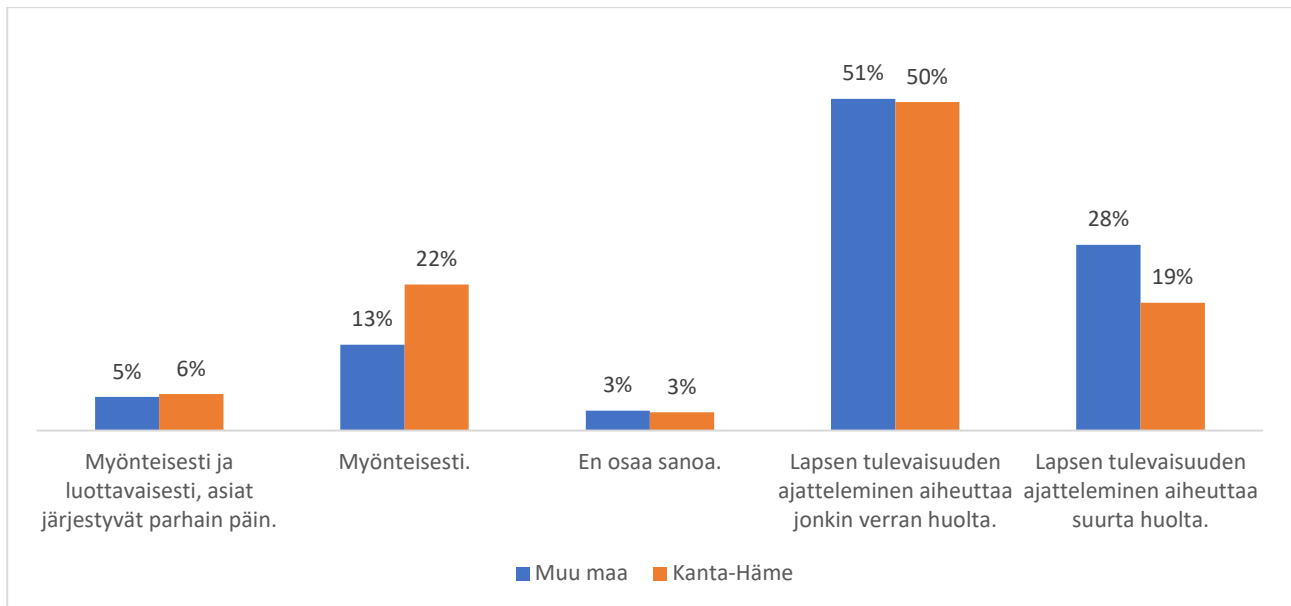
Koko maan kommentteissa 21 vanhempaa kertoo olevansa huolissaan lapsen terveydentilasta. 16 kertoo huolista koulunkäynnin suhteen. Huolen lapsen puutteellisista tukitoimista mainitsi 18 vanhempaa. Myös näissä kommentteissa nousi esille, että lapsen hyvinvoinnilla on suuri vaikutus vanhemman mielialaan.

”Uudenlaisen oireilun selvittäminen ja seuranta.” (KH)

”Päivittäinen arkielämänsä on kutistunut, oleilee suuren osan päivästä omassa huoneessa, johtuen henkilökunnasta. Tästä olisi paljon kertomista...” (Nuori asuu ryhmäkodissa; KH)

6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=665/36. Kommentteja 110, joista Kanta-Häme 6.



Myönteisesti ja luottavaisesti, niin että asiat järjestyvät parhain päin tai myönteisesti: 18 / 28 %

Kommentteja 16, joista Kanta-Häme 1.

”Vielä uskon ja toivon, että aikuisena hänelle löytyy sopiva ja mielekäs asuinpaikka.” (KH)

Jonkin verran tai suurta huolta: 79 / 69 %

Kommentteja 88, joista Kanta-Häme 4.

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.

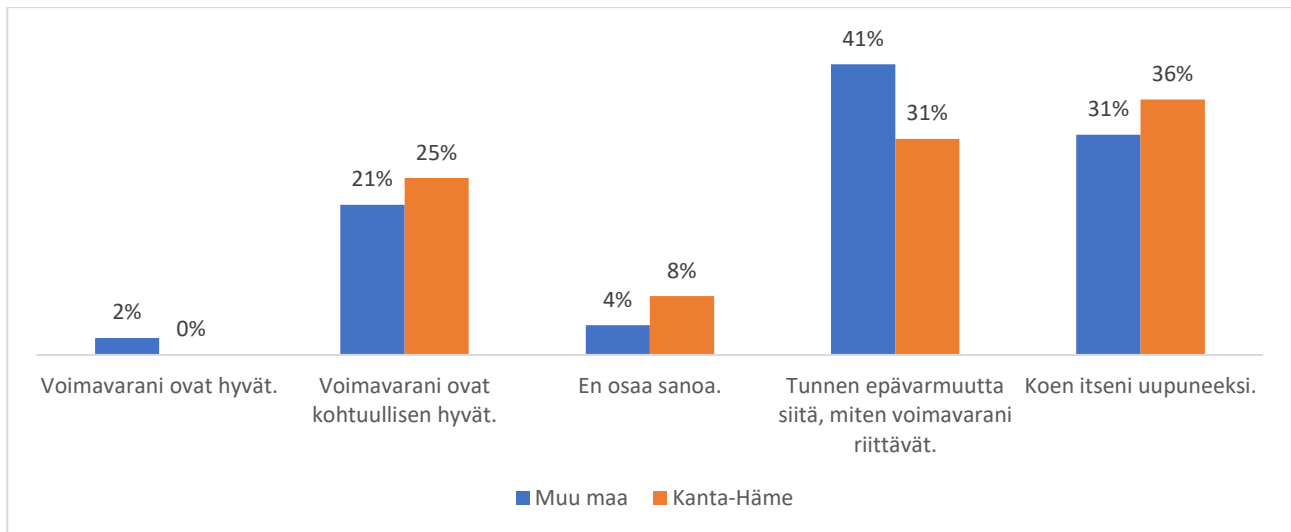
”Palveluasumisen järjestäminen ja sen laatu mietityttää suuresti.” (KH)

”Siirtyminen kodin ulkopuoliseen asumiseen on ajankohtaista (pian). Huolta aiheuttaa hyvien paikkojen puuttuminen täysin ja kohtuullisissakin paikoissa se, miten yksin ja passiiviseksi lapsi jää. Tai henkilökunnan jaksaminen ja asennevammat.” (KH)

”Yhteiskunta on tosi raadollinen. Tämänhetkinen työelämä vaatii työkyvyiltä ihmeitä ja mitäs kun niitä ei ole? Huolestuttaa hyvinvointiyhteiskunnan romahtaminen, koska hän on täysin sen varassa kun me emme enää vastaa hänen hoidostaan” (KH)

6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=665/36. Kommentteja 97, joista Kanta-Häme 7.

**Hyvät tai kohtuullisen hyvät: 23 / 25 %**

Kommentteja 24, joista Kanta-Häme 1.

”Oon saanut tehdä hemmetisti duunia että jaksan tällä hetkellä. Elämäntavat vedetty uusiksi, työelämää säädetty jatkuvasti jne.” (KH)

Epävarma voimavarojen riittävydestä: 41 / 31 %

Kommentteja 33, joista Kanta-Häme 3.

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

”Omat voimavarat on se (jatkuva) huolenaihe ts. varsinainen ongelma.” (KH)

”En enää muista, miltä tuntuu kun ei ole väsynyt.” (KH)

Uupunut: 31 / 36 %

Kommentteja 36, joista Kanta-Häme 4.

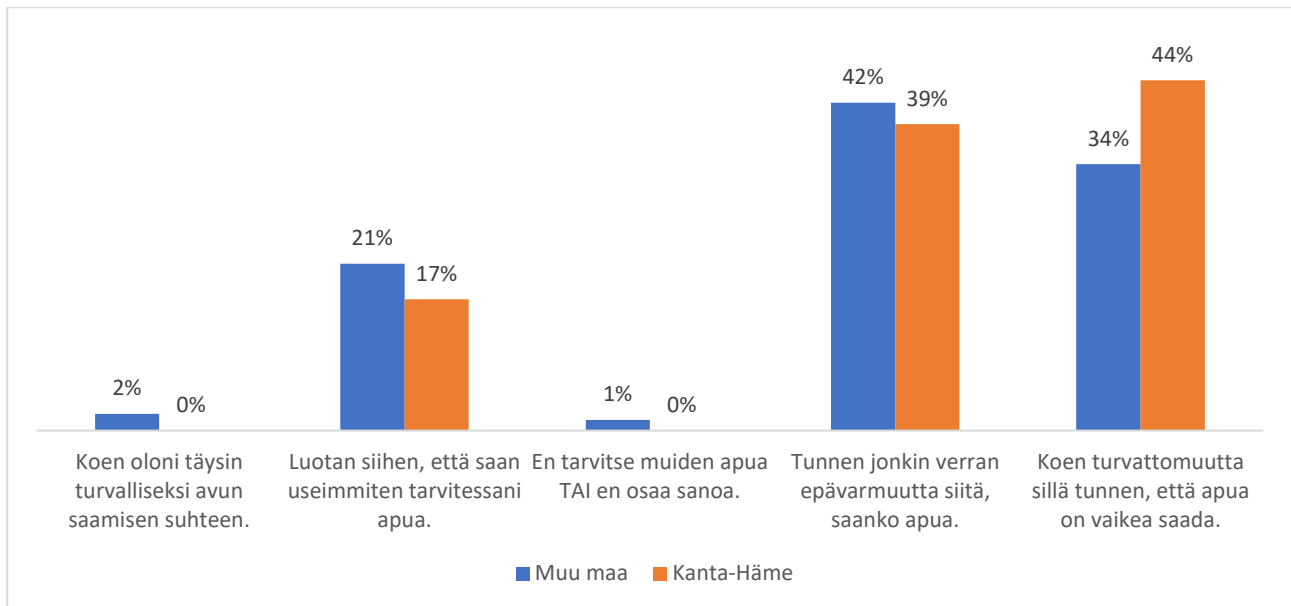
Koko maan kommentteissa seitsemän vanhempaa mainitsee olleensa sairaslomalla uupumuksen tai masennuksen vuoksi. Yksi kertoo suunnitelleensa itsemurhaa.

”En palaudu normaalisti arjesta ja vapaa-ajat menee arkiasioiden hoitoon tai palautumiseen.” (KH)

”Aloitin mielialäkkeen vuosi sitten kärsittyäni voimakkaasta ahdistuksesta ja uupumuksesta. Lääkärin mukaan tilanteeni nyt vain on niin kuormittava, että aivokemiaani on muutettava jotta jaksan. Aloitin psykoterapian puolisen vuotta aiemmin, mutta yksin se ei riittänyt.” (KH)

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

N=666/36. Kommentteja 132, joista Kanta-Häme 8.



Kokee olonsa täysin turvalliseksi avun saamisen suhteen tai luottaa, että saa useimmiten tarvitessaan apua: 23 / 17 %

Kommentteja 16, joista Kanta-Häme 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 / 83 %

Kommentteja 115, joista Kanta-Häme 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.

"Tukiverkostoa ei juuri ole." (KH)

"En tiedä miten kävisi, jos omat voimavarani eivät riitä." (KH)

"Teimme lapsen terapeutin kanssa meistä huoli-ilmoituksen uupumiseni ollessa suurimmillaan. Mitään apua ei sosiaalihuollosta saanut. Itkin ja huusin heille puhelimeen etten jaksa, mutta kuulemma "pakka on niin hyvin kasassa" että apua on turha odottaa. Kerroin ymmärtäväni paremmin miten perhesurmia saattaa nyky-yhteiskunnassa käydä. Ilmoittivat vain että jos meinaan lähteä kokonaan kotoa ja jättää lapset, voin siinä hetkessä soittaa kriisipäivystykseen ja sieltä saa akuutin avun, muuta ei tule." (KH)

"En usko saavani apua vaikka tarvitsen. Näin on ollut aina ennenkin joten mikä sen muuttaisi?" (KH)

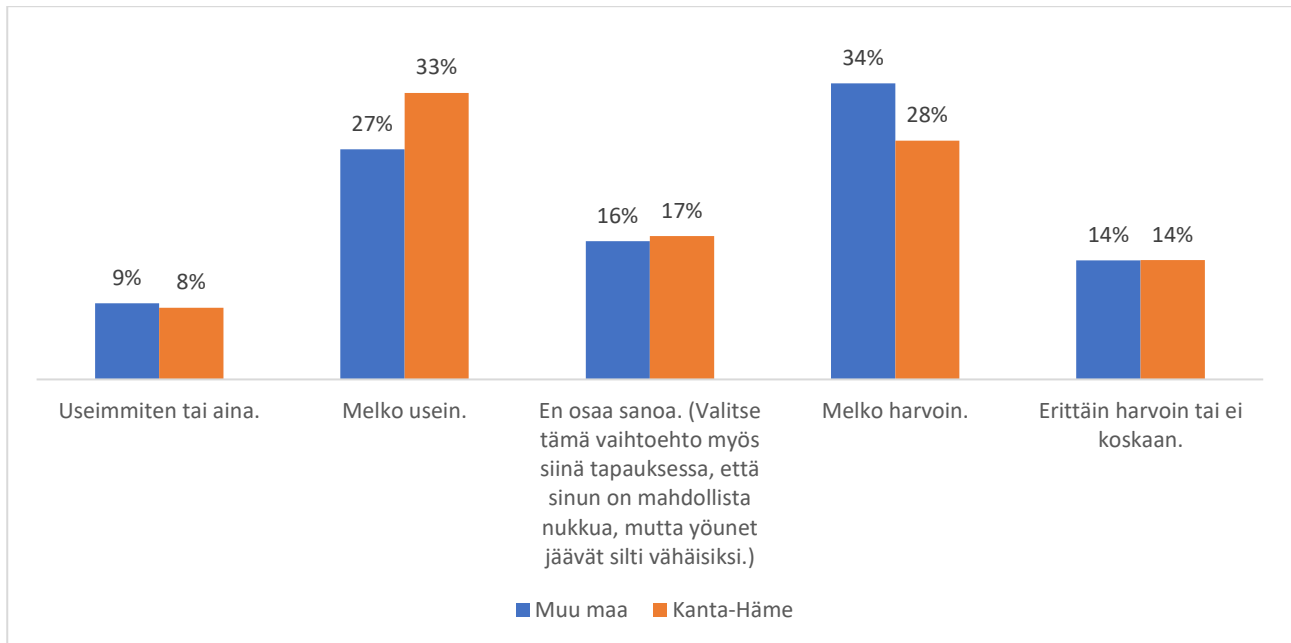
"Vammaispalveluista saa liian usein vastauksen, että pitää itse etsiä ja kysyä (esim. tilapäishoitopaikkoja, myös jo etukäteen yllättäviä tilanteita varten). On vaikea luottaa, että asiat hoituvat edes tyydyttävällä tavalla, jos itselle tapahtuu jotain." (KH)

"Olen ottanut yhteyttä eri tahoihin, kun avun tarve on tullut vastaan. Nykyisin ei saa tarvitsemaansa apua, vaan: ohjeen soittaa seuraavalle, joka antaa ohjeen soittaa seuraavalle, joka antaa ohjeen soittaa seuraavalle...joka neuvoo tekemään (itse) niin ja näin 😊." (KH)

7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi

N=665/36. Kommentteja 149, joista Kanta-Häme 10.

**Useimmiten tai aina tai melko usein: 36 / 41 %**

Kommentteja 37, joista Kanta-Häme 2.

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

”Tämä tarkoittaa sitä ettei omaa aikaa jää lainkaan. Nukun kun lapset nukkuvat.” (KH)

Ei osaa sanoa tai olisi mahdollista nukkua, mutta yöunet jäävät silti vähäisiksi: 16 / 17 %

Kommentteja 23, joista Kanta-Häme 1.

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

Melko harvoin tai ei koskaan: 48 / 42 %

Kommentteja 89, joista Kanta-Häme 7.

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

”Lapsi vaatii yöllistä hoitoa, esim. kääntämistä / asennon vaihtoa useita kertoja.” (KH)

”Minulle syntyi unongelmat n. v. 199..., jolloin vaikeavammaisen kanssa saattoi nukkua noin 4 h yössä, vuorooin isän kanssa, molemmat kävimme töissä. Epäsäännölliseen nukkumiseen on täytynt van tottua, toki se on vaikuttanut jaksamiseen, muistiin, keskittymiskykyyn ja toimintakykyyn.” (KH)

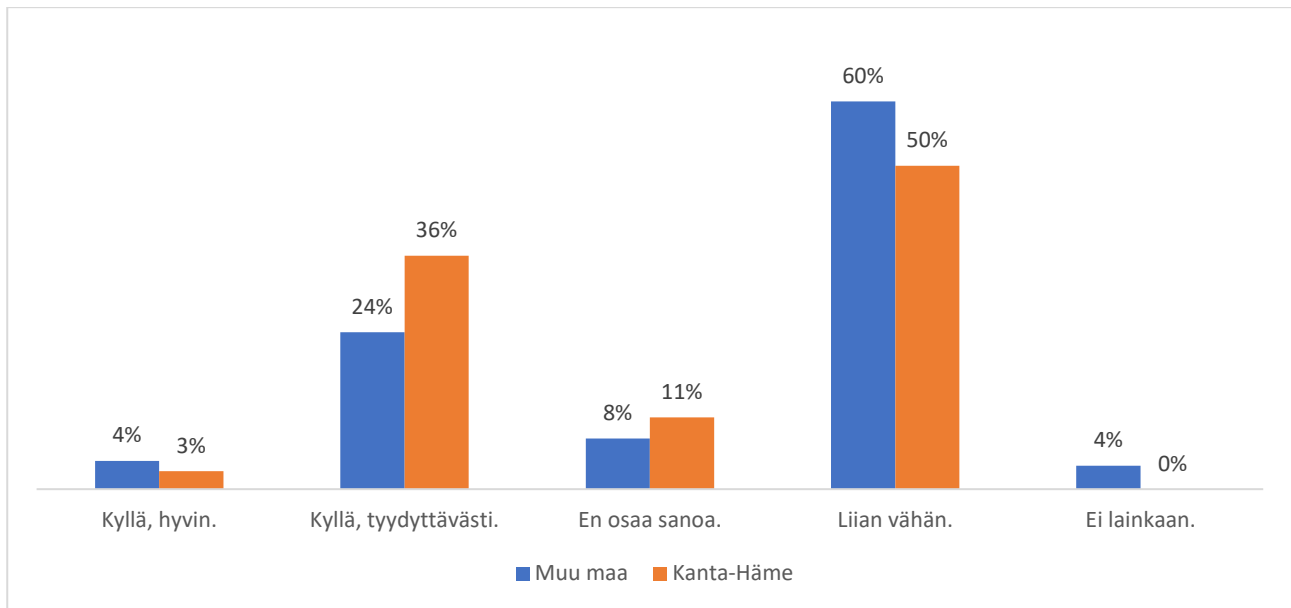
”Ei huolilta pysty nukkumaan.” (KH)

”Oireilen itse univaikeuksilla kuormitukseen.” (KH)

”Nukun määrällisesti riittävästi, mutta uni ei ole palauttavaa” (KH)

7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=664/36. Kommentteja 69, joista Kanta-Häme 6.



Hyvin tai tyydyttävästi: 28 / 39 %

Kommentteja 17, joista Kanta-Häme 2.

”Iltapäiviin kaipaisi omaa lepohetkeä” (KH)

”Ymmärrän, tiedän levon vaikutuksen, pyrin aktiivisesti kuuntelemaan itseäni. Liian usein menen ”täysillä” ja sitten lepään, kun ei muuta pysty.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 64 / 50 %

Kommentteja 46, joista Kanta-Häme 4.

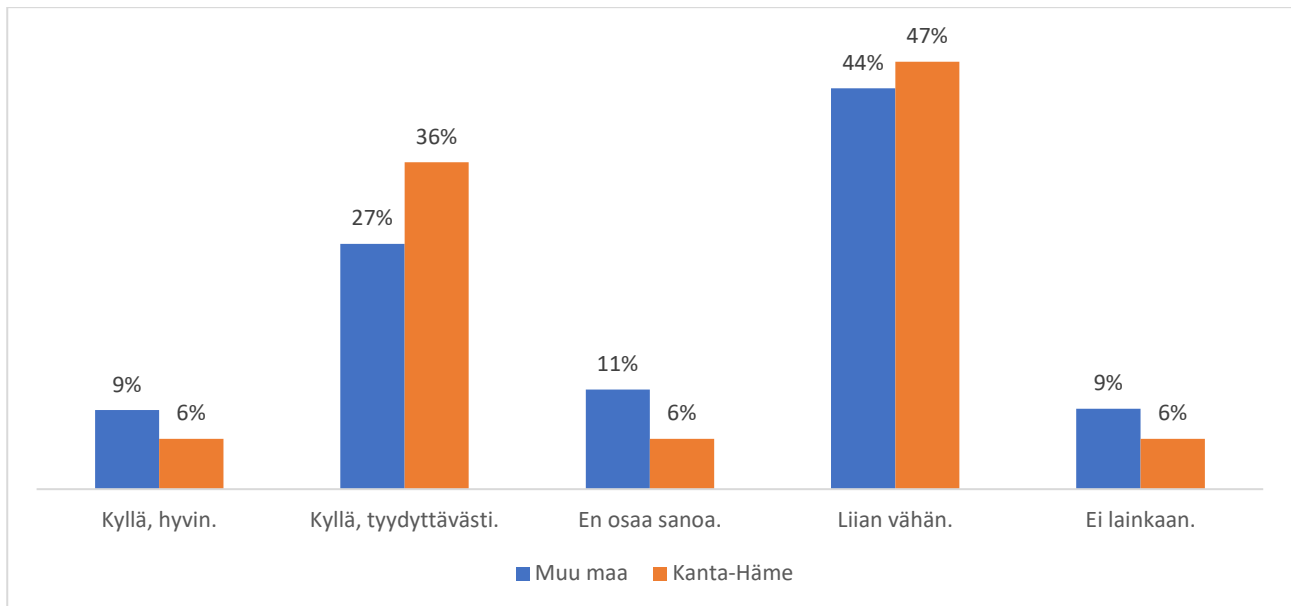
Levon vähäisen määrän syyksi koko maan kommentteissa nousee ajan puute ja se, että kuormitus on jatkuvaa.

”Iltaisin olisi kiva vähän levätä mutta ei onnistu aina, jos lapsi seurana” (KH)

”Liian vähän omaa vapaa-aikaa.” (KH)

”Yritän levätä töissä.” (KH)

7C) Ylläpidätkö kuntoasi esim. liikkumalla, ulkoilemalla ja syömällä terveellisesti
N=664/36. Kommentteja 133, joista Kanta-Häme 12.



Riittävästi ja säännöllisesti tai jonkin verran: 36 / 42 %

Kommentteja 45, joista Kanta-Häme 2.

”Enemminkin voisi tehdä jos olisi aikaa ja voimavaroja” (KH)

”Ymmärrän vaikutuksen ja pyrin huolehtimaan tästä. Jos ei ole kiireellisempää hoidettavaa 😊.” (KH)

On mahdollista säännöllisesti ylläpitää kuntoa, mutta se ei onnistu tai ei osaa sanoa: 11 / 6 %

Kommentteja 10, joista Kanta-Häme 0.

Koko maan kommentteissa syynä nousi esille jaksamisen puute.

Liian vähän tai lainkaan: 53 / 53 %

Kommentteja 77, joista Kanta-Häme 4.

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

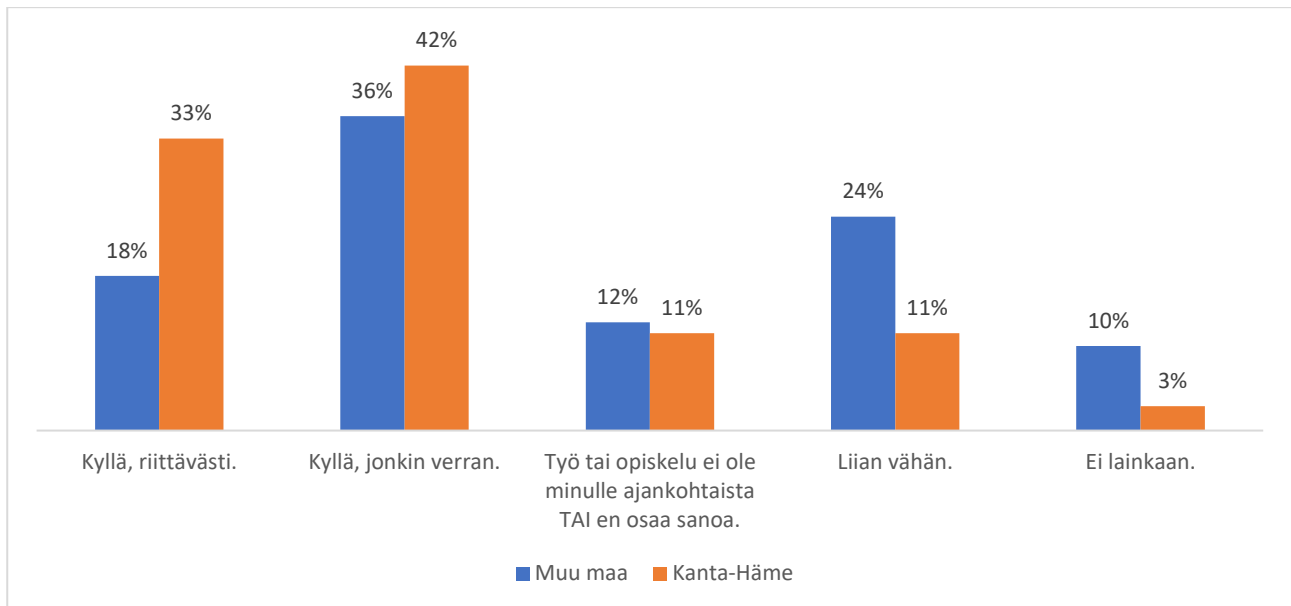
”Syön terveellisesti, mutta liikuntaan ei ole aikaa. Ennen liikuin säännöllisesti ja nautin siitä.” (KH)

”Ajan puute ja väsymys vaikeuttavat itsestä huolehtimista.” (KH)

”Ei ole aikaa tai voimavaroja tällä hetkellä panostaa tähän.” (KH)

”En jaksa liikkua ja syöminen on suurin iloni. Ennen olen ollut hyvin aktiivinen liikkuja.” (KH)

7D) Voitko työssäsi tai opiskelun kautta kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita
N=663/36. Kommentteja 77, joista Kanta-Häme 2.



Riittävästi tai jonkin verran: 54 / 75 %

Kommentteja 33, joista Kanta-Häme 2.

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

”Opiskelu on pelastanut mielenterveyteni. Saanut uppouduttua toiseen maailmaan. Luin ensin amk-tutkinon ja heti perään pääsin yliopistoon.” (KH)

”Koko aika työ on minulle tärkeää, vaikka työ ei ole mielestäni riittävän haastavaa.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 34 / 14 %

Kommentteja 33, joista Kanta-Häme 0.

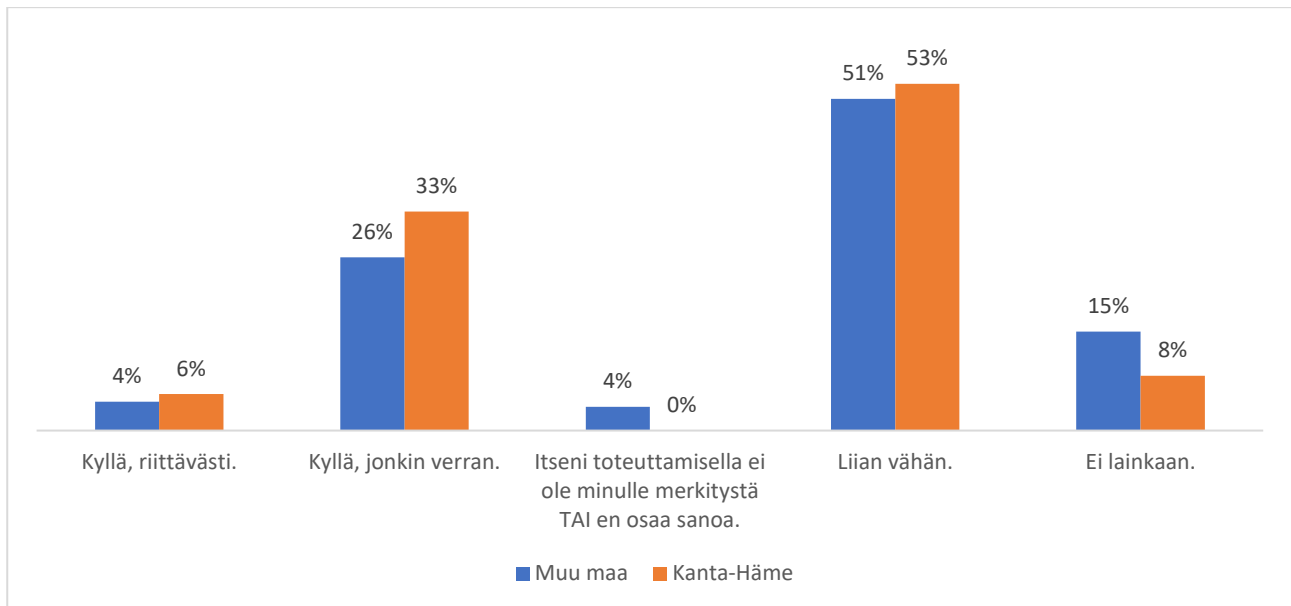
Koko maan kommentteissa yhdeksän vanhempaa kertoo, että kotitilanne haastaa työn tekemistä. Kahdeksan kertoo esteeksi oman jaksamisensa rajat. Kahdeksan vanhempaa kertoo jääneensä kokonaan pois työelämästä.

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

Kommentteja 11, joista Kanta-Häme 1.

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

7E) Onko sinulla vapaa-aikaa, jolloin voit kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?
N= 663/36. Kommentteja 77, joista Kanta-Häme 5.



Riittävästi tai jonkin verran: 30 / 39 %

Kommentteja 36, joista Kanta-Häme 4.

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

”Yritän käyttää sen kaiken ajan hyödyksi mitä on” (KH)

”Hoidettavat asiat tulevat ensin, sitten jos on aikaa, jos on voimavaroja...” (KH)

”Kotitöiden tilalla otan omaa aikaa. Tosin parisuhdekin on hoidettava, joten todellista omaa aikaa on todella vähän. Nautin yksin olemisesta.” (KH)

”No se opiskelu. Vaikkakaan aika ei riitä, mutta ainakin ajatus siitä.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 61 %

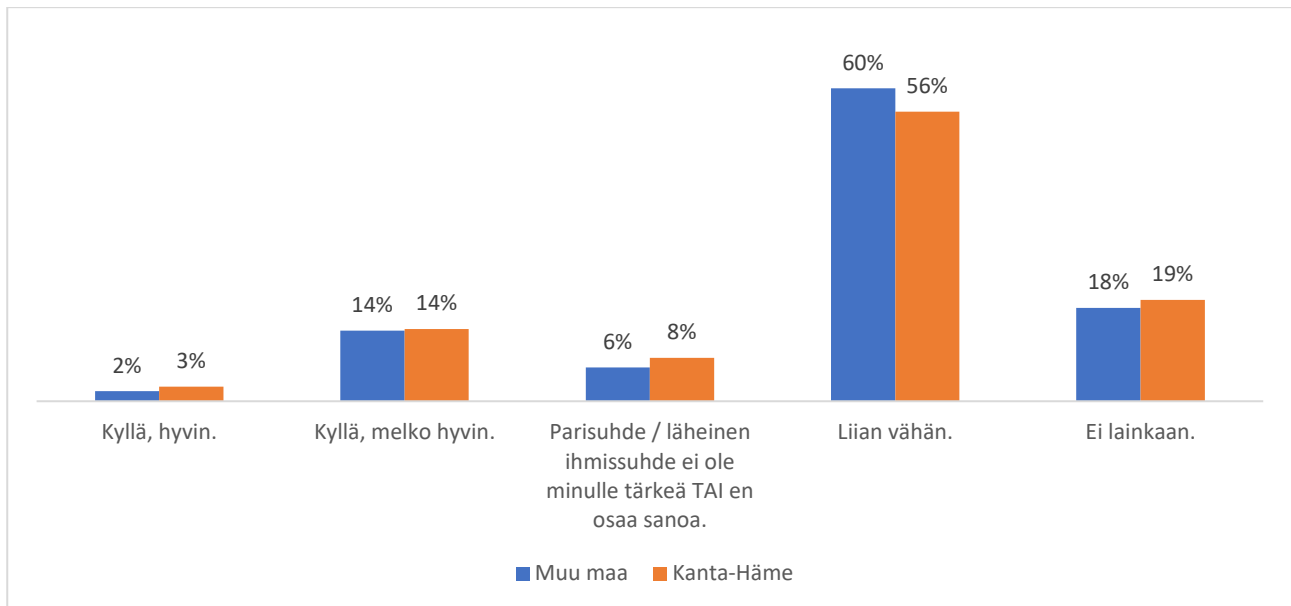
Kommentteja 38, joista Kanta-Häme 1.

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

”Vaikka aikaa järjestyisi, niin ei ole voimavaroja.” (KH)

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

N=664/36. Kommentteja 110, joista Kanta-Häme 8.



Hyvin tai melko hyvin: 16 / 17 %

Kommentteja 10, joista Kanta-Häme 2.

”Tähän pyritään järjestämään aikaa, jos ei ole kiireellisempää hoidettavaa....” (KH)

”Jos miehellä olisi enemmän kodin ulkopuolisia harrastuksia, yhteistä aikaa jäisi liian vähän.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 78 / 75 %

Kommentteja 93, joista Kanta-Häme 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.

”Parisuhde on lapsen hoitamista...” (KH)

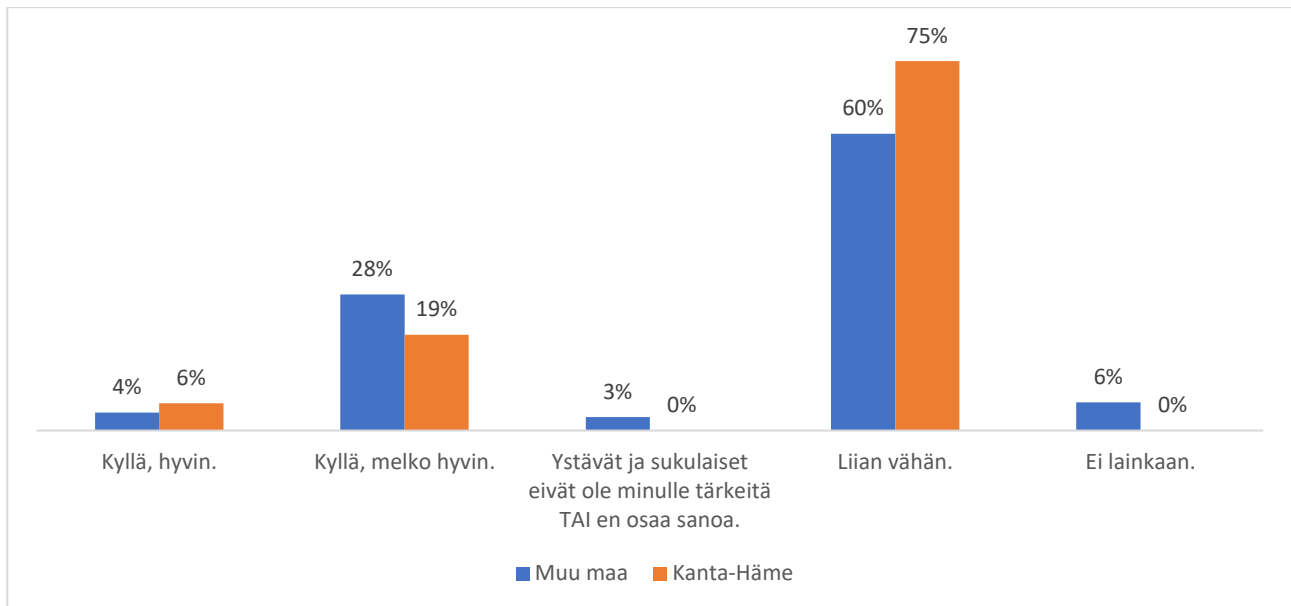
”Puolison kanssa arki on ”läpsystä vaihto” meininkiä.” (KH)

”Viimeksi miehen kanssa kahden jossakin noin 8 vuotta sitten. Ei yhteistä aikaa” (KH)

”Puolisoni kokee, että parisuhteemme ja oma aikamme on liian vähäistä. Koen hänen osaltaan syyllistävän minua sen puutteesta. Hän ei myöskään ymmärrä, että minulla on rajalliset voimavarat eikä hän osallistu arjen pyörittämiseen lainkaan.” (KH)

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

N=662/36. Kommentteja 92, joista Kanta-Häme 7.

**Hyvin tai melko hyvin: 32 / 25 %**

Kommentteja 29, joista Kanta-Häme 2.

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

”...jos ei ole kiireellisempää hoidettavaa....” (KH)

”Yhdessä lapseni kanssa pidämme yhteyttä isoäitiin ja vietämme aikaa minun ystäväni kanssa.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 75 %

Kommentteja 59, joista Kanta-Häme 7.

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

”Välillä tuntuu, etten jaksa nähdä ystäviä, koska ajan järjestämiseen menee liikaa voimavaroja.” (KH)

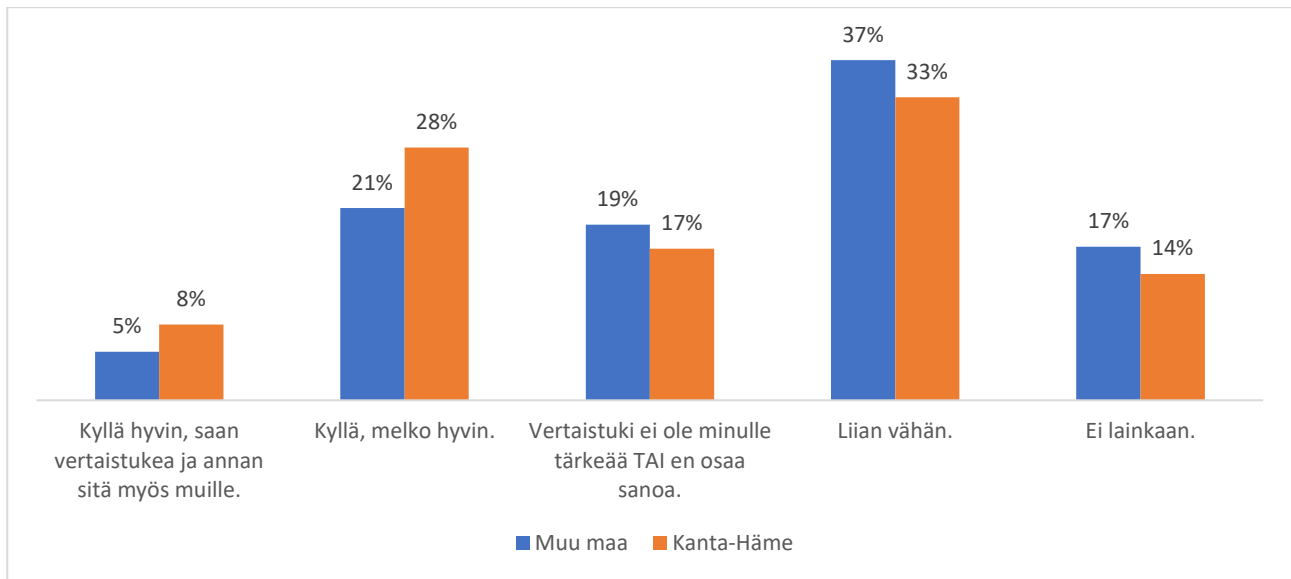
”En jaksa.” (KH)

”Tämä johtuu sekä ystävien että omista kiireistä” (KH)

”Tapaan säännöllisesti kahta aikuista tytärtäni. Muut sukulaiset esim. omat sisarukseni eivät ymmärrä tilannettani.” (KH)

”Koska muutimme nykyiselle kotipaikalle eri suunnista, jäivät kaikki ystäväni ja sukulaiseni melko kauas. Olen huono soittamaan kenellekään, joten kanssakäyminen jää usein sosiaalisen median varaan. Uusilla ystäville on omat erityislapsensa ja siksi omat rajoitteensa.” (KH)

7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan
N=658/36. Kommentteja 133, joista Kanta-Häme 7.



Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 26 / 36 %

Kommentteja 45, joista Kanta-Häme 3.

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

”Omat vertaistukiryhmät on parhaat” (KH)

”Olen kokemustoimija sekä vapaaehtoinen omassa järjestössäni.” (KH)

”No, eniten vertaistoimintani hoituu somen kautta.” (KH)

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

Kommentteja 20, joista Kanta-Häme 2.

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

”En voisi edes kuvitella, että vielä pitäisi lähteä jonnekin. Netistä on kyllä kiva lukea vertaiskokemuksia ja ne ovat tärkeitä.” (KH)

”En ole löytänyt sellaista, joka vastaisi meidän tilannetta.” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 47 %

Kommentteja 68, joista Kanta-Häme 2.

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 ajankohdta 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.

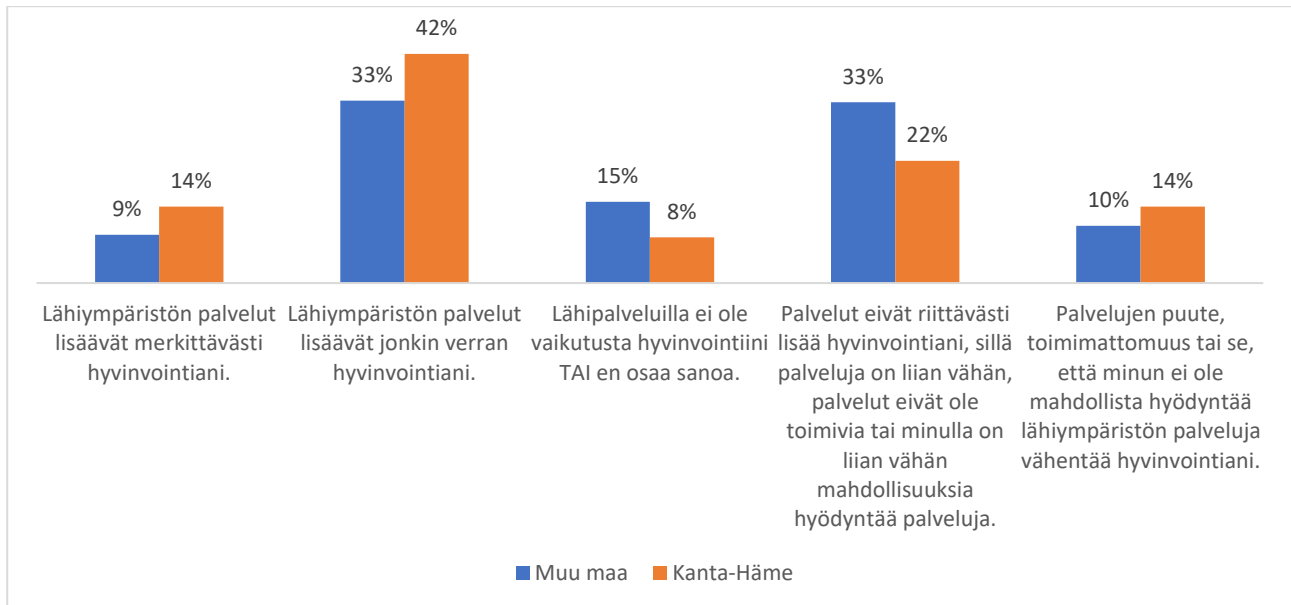
”En ole löytänyt arvojeni mukaista toimintaa.” (KH)

”(…) Kun lapsi oli nuorempi, kävimme koko perheenä vertaistukitapaamisissa. Sittemmin ne eivät tuntuneet enää niin tarpeellisilta verrattuna kaikkeen siihen vaivaan ja järjestelyyn, mitä kaukana tarjottu vertaistuki olisi antanut. Omalla pienellä paikkakunnallamme olimme lähes ainoa erityislapsiperhe.” (KH)

8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=663/36. Kommentteja 84, joista Kanta-Häme 4.

**Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 42 / 56 %**

Kommentteja 28, joista Kanta-Häme 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.

”Luonto on paras mutta kirjasto, kahvilat ja kansalaisopiston harrastukset on myös hyviä. Lasten kulttuurikeskuksessa on hyvää toimintaa!” (KH)

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 / 36 %

Kommentteja 50, joista Kanta-Häme 3.

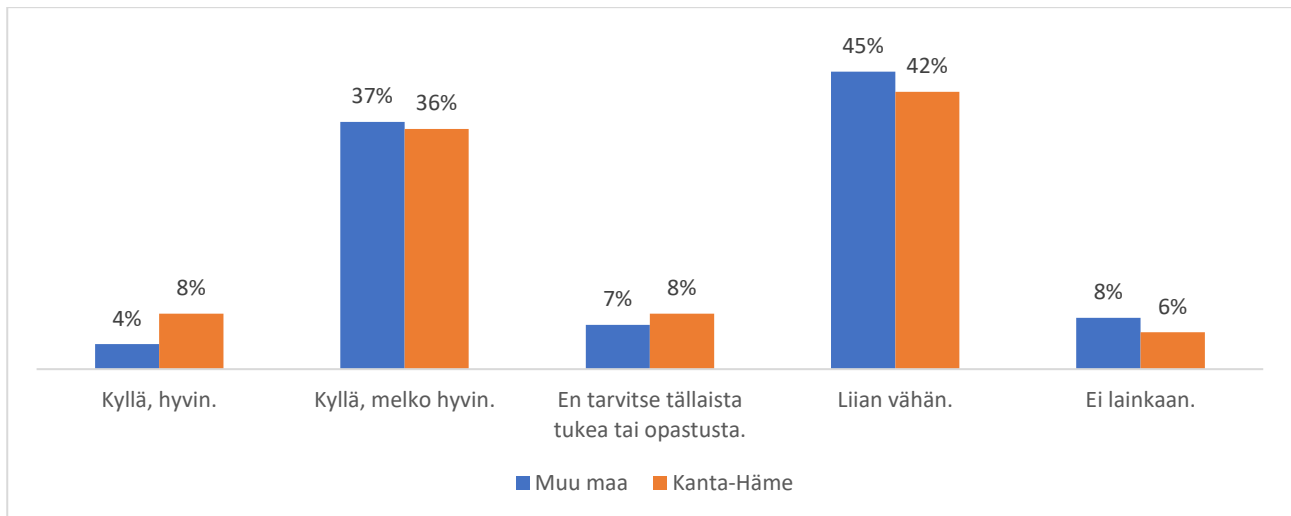
Lähipalvelujen käyttämisen esteenä mainitaan koko maan kommentteissa oman ajan tai lastenhoidon puute (18 kommenttia), jaksamisen puute (7) ja rahan puute (9). Kolme vanhempaa kertoo, ettei voi yhdessä erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kanssa hyödyntää lähipalveluja. 12 vanhempaa kertoo, ettei lähipalveluja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

”Liian vähän omaa aikaa” (KH)

”Vaikeasti kehitysvammaisille lapsille ja nuorille suunnattuja harrastuksia on kunnassamme erittäin vähän.” (KH)

”Maaseudulla palvelut ovat vähentyneet rajusti lapsemme syntymän jälkeen. Käyn työssä kaupungissa ja työmatkat lohkaisevat ajasta niin paljon, ettei iltaisin enää juurikaan jaksaa lähteä minnekään.” (KH)

8B) Saatko tarvitessasi tukea ja opastusta lapsesi erityisiin tarpeisiin liittyviin kysymyksiin
N=662/36. Kommentteja 120, joista Kanta-Häme 6.



Hyvin tai melko hyvin: 41 / 44 %

Kommentteja 44, joista Kanta-Häme 2.

Koko maan kommentteissa 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.

”Kehitysvammalääkärimme on aivan huippu, samoin toisen asteen oppilaitos, jossa lapsemme nyt opiskelee.” (KH)

”Itse ollaan kuitenkin parhaita asiantuntijoita” (KH)

Liian vähän tai Ei lainkaan: 53 / 48 %

Kommentteja 66, joista Kanta-Häme 4.

Koko maan kommentteissa vanhemmat tuovat esille pettymystään palvelujen hajanaisuudesta ja siitä, että on vaikea saada tukea ja neuvoja heidän kysymyksiinsä liittyen lapsen erityisen tuen tarpeisiin. 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.

”Tarvittaessa ja pyydettyä tukea, on saanut jotain muuta (itseä työllistävää), kuin mihin tukea tai apua pyysi. Eli nyt enää meillä ei ole sitä hyvää verkostoa, joka aikoinaan oli. Hyvinvointikuntayhtymän palveluista (vammaispalvelut, perusterveydenhuolto, apuvälinepalvelut, terapeutit) ei siis apua enää.” (KH)

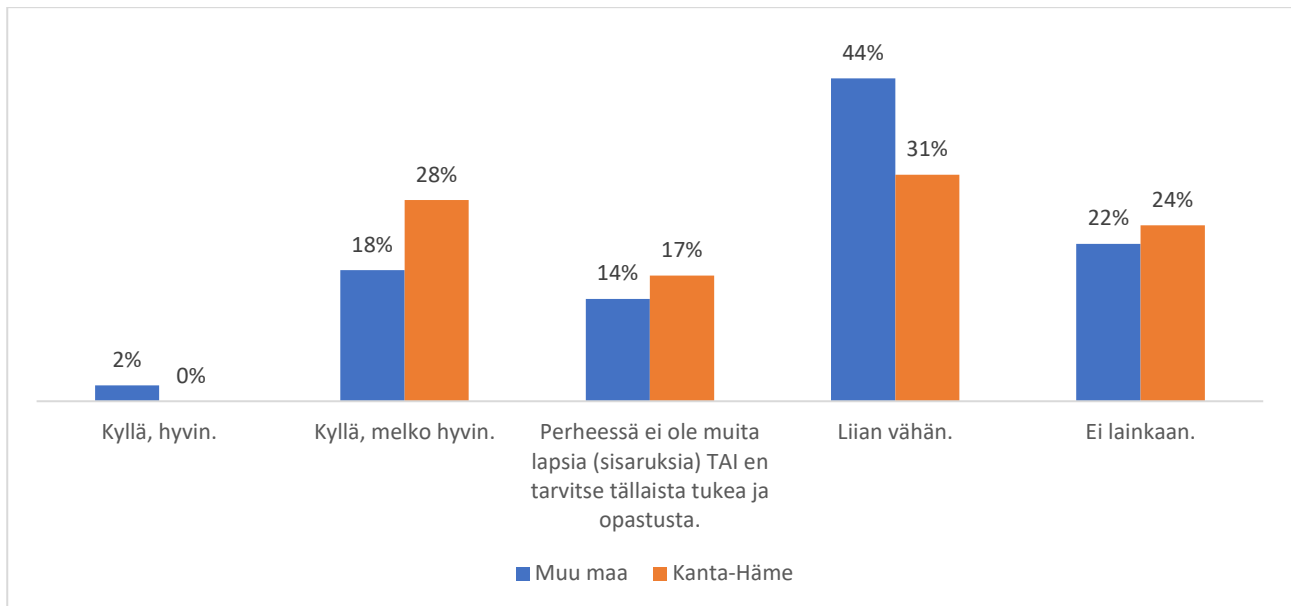
”Kuntoutuksen lopetettiin Kelan toimesta ja esim. sopeutumisvalmennukset eivät ole sellaisenaan sopineet meille. Lapsi on kärsinyt esim. aivan liian erilaisista haasteista kuin muiden osallistujien perheissä.” (KH)

”Vastauksia voi saada vain, jos asioita lähtee itse aktiivisesti selvittämään.” (KH)

”Minä oon ollu se, joka opastaa ”ammattilaisia”.” (KH)

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

N=556/29. Kommentteja 54, joista Kanta-Häme 2.



Hyvin tai melko hyvin: 20 / 28 %

Kommentteja 9, joista Kanta-Häme 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: 66 / 55 %

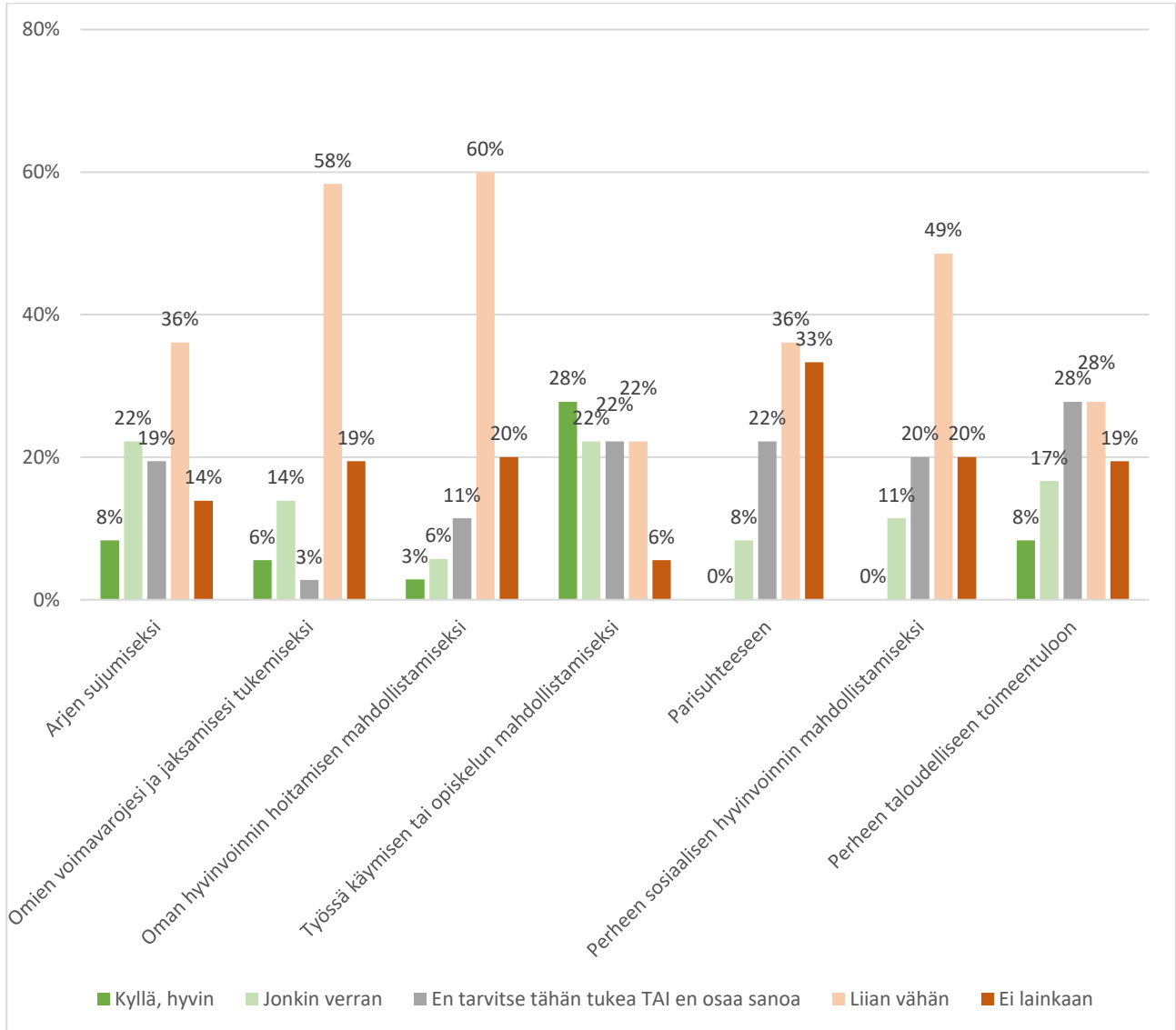
Kommentteja 41, joista Kanta-Häme 2.

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.

”Kerran sosiaalipäivystys kysyi tarvitaanko keskusteluapua sisarukselle. Vastasin, että todellakin tarvitaan. Ei kuulunu mistään mitään sen jälkeen.” (KH)

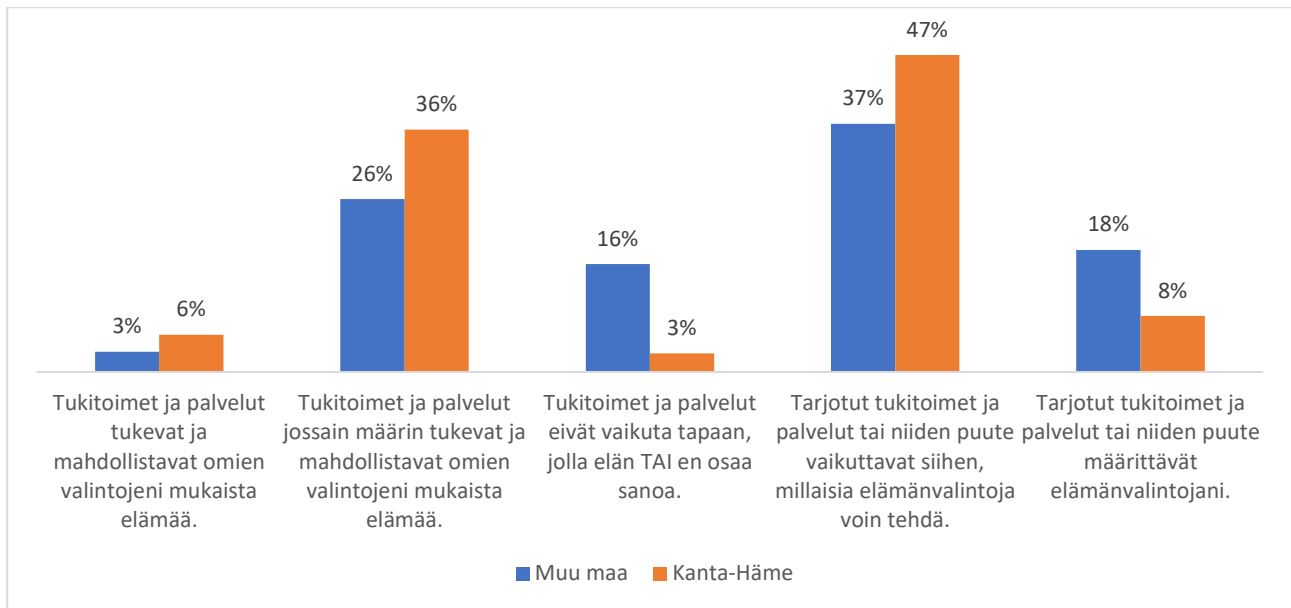
”Sisarukset on aina osannut ottaa oman aikansa vanhemmilta. Mutta kun hänellä oli jo pienenä sosiaalista ahdistusta ym., oli todella vaikea saada apua yrityksistä huolimatta.” (KH)

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	8 %	22 %	19 %	36 %	14 %
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	6 %	14 %	3 %	58 %	19 %
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	3 %	6 %	11 %	60 %	20 %
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	28 %	22 %	22 %	22 %	6 %
Parisuhteeseen	0 %	8 %	22 %	36 %	33 %
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	0 %	11 %	20 %	49 %	20 %
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	8 %	17 %	28 %	28 %	19 %

8E) Miten tukitoimet ja palvelut vaikuttavat mahdollisuuteesi elää omannäköistäsi, hyvää elämää?
 N=660/36. Kommentteja 58, joista Kanta-Häme 4.



Tukevat ja mahdollistavat tai jossain määrin tukevat ja mahdollistavat: 29 / 42 %

Kommentteja 17, joista Kanta-Häme 3.

”Omaishoidon sijaistamisena toteutettu avustajapalvelu antaa pari kertaa viikossa hengähdys hetken” (KH)

”Erityisnuoren päivätoiminta mahdollistaa työssäkäynnin. Kuitenkin heinäkuu haasteellinen päivätoiminnan ollessa kiinni. Ei voi olettaa, että saa joka vuosi heinäkuussa kesälomaa (tämän takia olen virallisesti keikkatyöntekijä, jotta voin määrittellä loma-aikojani). Työpaikalla kiertävä lomalista. Eikä kesäloma ole oikeasti lomaa kun erityisen arki muuttuu kesällä, voi olla hankalampaa pitää rytmiä yllä. Usein varsinkin lasten ollessa pieniä, pääsi huokaisemaan helpotuksesta kun lasten kesälomat loppui ja rutiinit palasivat.” (KH)

”En pysty hyödyntämään kaikkia vapaita koska teen usein niiden aikana rästiin jääneitä kotitöitä. Haluaisin lomailla kesällä ja talvella pari viikkoa ilman lasta, mutta nykyisillä lomamäärillä se ei ole mahdollista.” (KH)

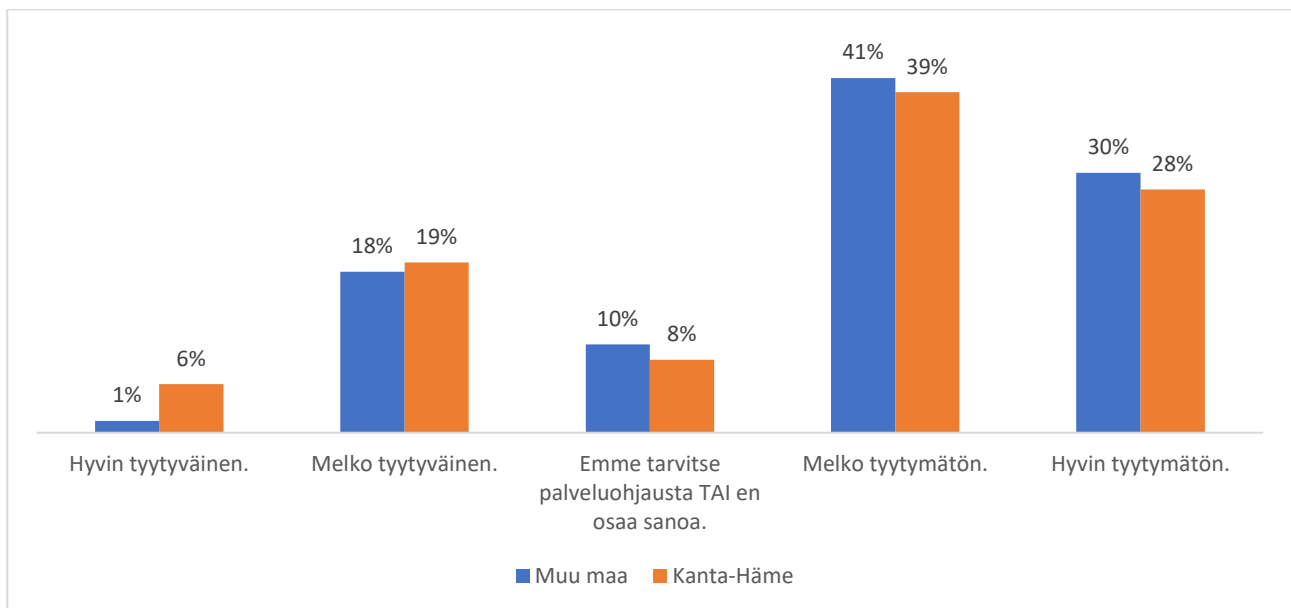
Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämäntalintoihin tai määrittävät elämäntalintoja: 55 / 55 %

Kommentteja 36, joista Kanta-Häme 1.

”Omaishoidon vapaita pitämättä yli 200 päivää” (KH)

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

N=664/36. Kommentteja 144, joista Kanta-Häme 11.



Hyvin tai melko tyytyväinen: 19 / 25 %

Kommentteja 18, joista Kanta-Häme 2.

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

”Nykyään kun tiedän itse ja osaan jo vaatia saan parempaa palvelua.” (KH)

”Pitää tietää, mitä tarvitsee” (KH)

Melko tai hyvin tyytymätön 71 / 67 %

Kommentteja 113, joista Kanta-Häme 9.

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”.

”Palveluohjaaja vaihtunut usein, suunnitelmia ei päivitetä säännöllisesti.” (KH)

”En edes tiedä, kuka on lapseni sosiaaliohjaaja tällä hetkellä.” (KH)

”Ensimmäistä kertaa nuorten psykan sossu kerran kysyi saadaanko vammaistukea. En ollut tiennyt, että voisi saada. Lupasi auttaa hakemuksessa. Auttoikin, tosin väärin ja tein lopulta hakemuksen yksin. Oli silti kiva, että kertoi tästä mahdollisuudesta ja saatiinkin korotettua tukea 16-vuotiaaksi asti.” (KH)

”Itse pitää tietoa hankkia.” (KH)

”Itse pitää tietää tai kuulla muilta eri mahdollisuuksista” (KH)

”Suurimman osan olen itse saanut selvittää, kukaan ei kerro etuuksista ellet osaa kysyä” (KH)

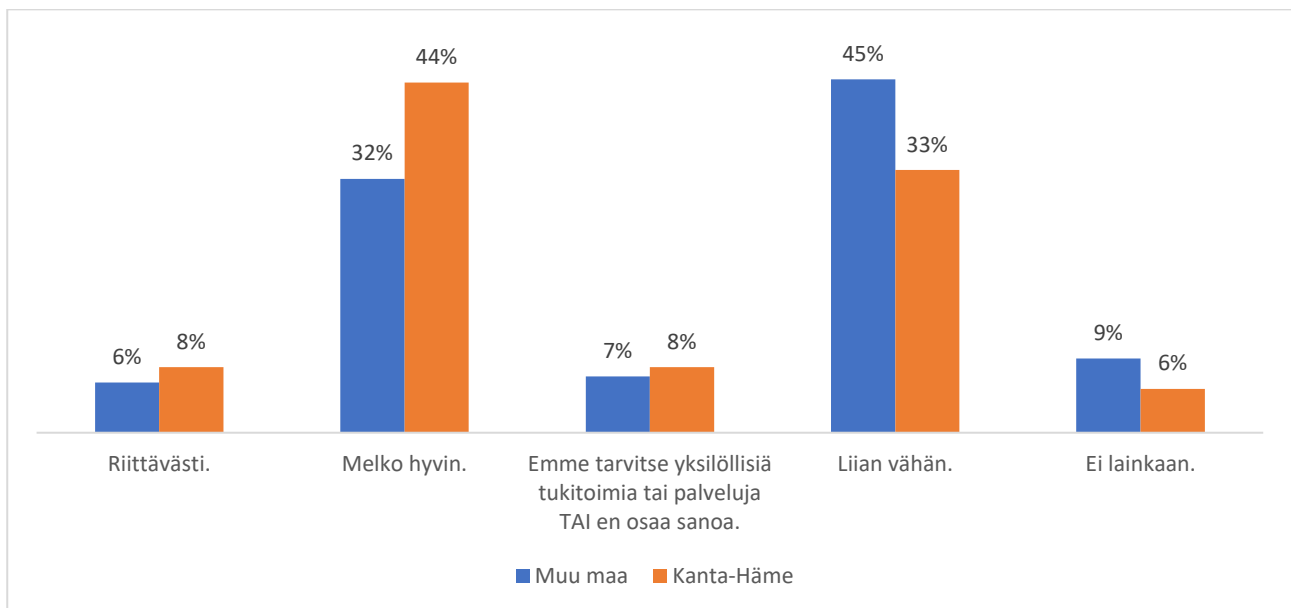
”Aivan liian usein palveluista ja tuesta saa tietoa vasta kun itse osaa kysyä. Lisäksi suullisesti annetaan ymmärtää, että tukea ei tulisi myöntämään, mutta sitten kun teet hakemuksen kirjallisesti se myönnetäänkin.” (KH)

” ”Meillä ei ole tätä palvelua” - on tyypillinen vastaus.” (KH)

”Suoranaista valehteluakin on joutunut kuuntelemaan.” (KH)

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

N=658/36. Kommentteja 78, joista Kanta-Häme 7.



Riittävästi tai melko hyvin: 38 / 52 %

Kommentteja 23 kommenttia, joista Kanta-Häme 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.

”Nykyinen tilanne huomattavasti parempi mm. vapaiden suhteen kuin pari vuotta aiemmin.” (KH)

”Harmillisesti vaan tarvittavia palveluita ei ole tarjolla vaikka näkemyksemme onkin otettu huomioon.” (KH)

”Tosin kun emme ole tienneet, mitä kaikkea voisi pyytää tai saada, niin emme ole osanneet tuoda esille myöskään tarpeita. Kuka pyytää jotain mitä ei osaa kuvitella edes olevan olemassa?” (KH)

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 39 %

Kommentteja 50, joista Kanta-Häme 3.

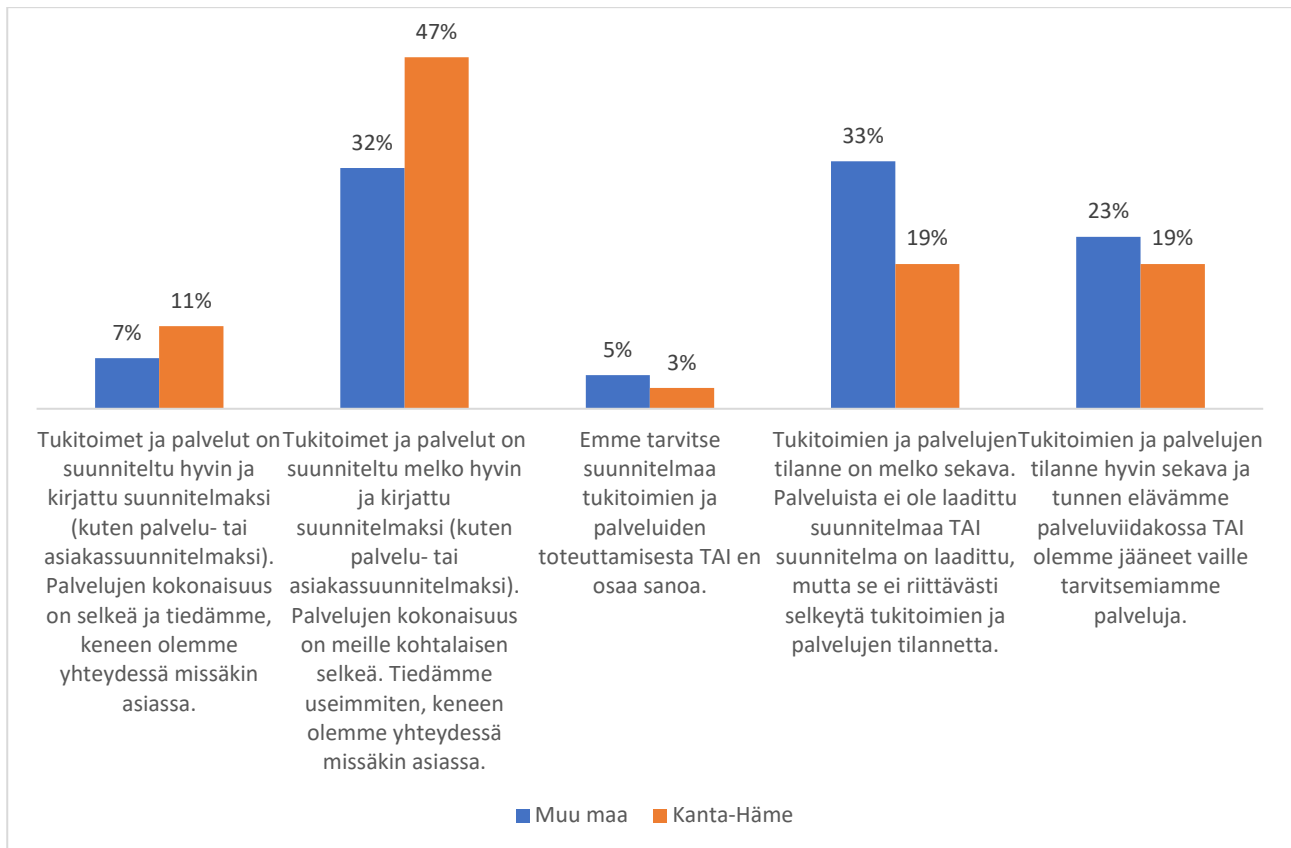
Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat kokemuksistaan siitä, ettei heitä ole kuultu eikä ymmärretä, mikä lapsen ja perheen tilanne on. Osa kommentoi, että vaikka heitä on kuultu, lapsi ja perhe ovat jääneet ilman tarpeeseen vastaavia palveluja. Ongelmat lapsen oppimisen suunnitelman laatimisessa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

”Näkemyksemme on otettu huomioon, mutta palveluja ei ole silti järjestynyt tarpeen mukaan.” (KH)

”Ei saatu sitä tukea mitä tarvittiin. Paitsi sitten saatiinkin parin vuoden päästä, jolloin se olikin jo myöhäistä ja tuen sijasta kuormittikin enemmän, koska aika oli ajanut sen tarpeen ohi ja oltiin rämmitty suosta ylös omin voimin. Kuvaava esimerkki on se, kun sosiaalityöntekijä tarjosi uuden tietokoneen ostamista lapselle, vaikka me tarvittiin tilapäishoitoa. Oltiin sekä lapsi että minä ihmeissämme ja molemmat sanottiin, ettei tarvita uutta konetta vaan lepoa toisistamme.” (KH)

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

N=662/36. Kommentteja 81, joista Kanta-Häme 2.

**Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin / melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi.****Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa / tietää useimmiten: 39/ 58 %**

Kommentteja 17, joista Kanta-Häme 0.

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.

Tukitoimien ja palvelujen tilanne melko tai hyvin sekava. Palveluista ei ole suunnitelmaa tai jos on, se ei riittävästi selkeytä tilannetta. Tai vanh. tuntee elävänsä palveluvidakossa. Tai perhe on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja: 56 / 38 %

Kommentteja 59, joista Kanta-Häme 2.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat eri tavoin sekavaa tilannetta palvelujen suhteen.

Vanhemmat kertovat, että palvelujen kokonais-kuvan 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 vanhempaa mainitsee, että vaikka (joku) suunnitelma on laadittu, se on puutteellinen, suunnitelmaa ei ole päivitetty tai suunnitellut tukitoimet ja palvelut eivät ole toteutuneet.

”Vaikka tukitoimet on kirjattu, emme saa tarvitsemamme palvelua” (KH)

”Paperi on paperi, eikä sillä ole todellisuudessa suurta merkitystä. Ite jouduin jälkikäteen kyselemään, että mikäs se suunnitelma varsinaisesti on, kun ei se selkeästi papereista ilmene. Ei kyllä koskaan oikein auennut mikä se lopulta oli.” (KH)

Pohdinta

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

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

Kyselyn kysymykset kertovat siis jo itsessään, millaisia asioita vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat tärkeiksi hyvinvointinsa kannalta. Kysymykset ovat vanhempien itsensä valitsema, eikä niitä laadittu minkään taustateorian pohjalta. Siitä huolimatta kysymysten voi nähdä suurelta osin sopivan itsemääräämisteorian esittämiin psykologisia perustarpeisiin. 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 kysytte miten minä voin! Aika harvoin sitä kukaan kysyy, edes ne jotka tilanteen tuntevat.”

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Myös sisarus tarvitsee vanhempiaan

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

Vanhemman oma hyvinvointi, toimintamahdollisuudet ja palvelujen tarve

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

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

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

Vanhemman toimintamahdollisuuksia hoitaa omaa hyvinvointiaan kartoitettiin monessa eri kysymyksessä. Kysymyksiä on useita siksi, että kysely on aina myös interventio: Vastatessaan vanhempi arvioi myös sitä, miten hän itse käyttää mahdollisuuksiaan hoitaa omaa hyvinvointiaan. Kommenteissa nousi esiin, että monilla vanhemmilla on huonosti mahdollisuuksia huolehtia omasta hyvinvoinnistaan, ja että he kokevat tarvitsevansa käytännön apua. Kuormittavassa tilanteessa vanhempi saattaa myös unohtaa omat tarpeensa, ja 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/aikuissoosiaalियो_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 terveystieteiden julkaisu 3:16 (Linkki verkkojulkaisuun: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4136-6>)