

# KYSELY NÄKÖVAMMAISTEN LASTEN VANHEMMILLE

KOONTI 13.11.2019

Koonti Webropol-kyselyn vastauksista. Kyselyn ja koonnin teki sosionomi-opiskelija Kaisa Muhonen osana harjoitteluaan Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön Minua kuullaan-hankkeessa yhteistyössä Näkövammat Lapset ry:n kanssa. Kysely jaettiin Näkövammat Lapset ry:n kautta 416 vanhemmalle ja yhdistyksen Facebook-sivulle.

Vastausaika: 8.10.-31.10.2019.

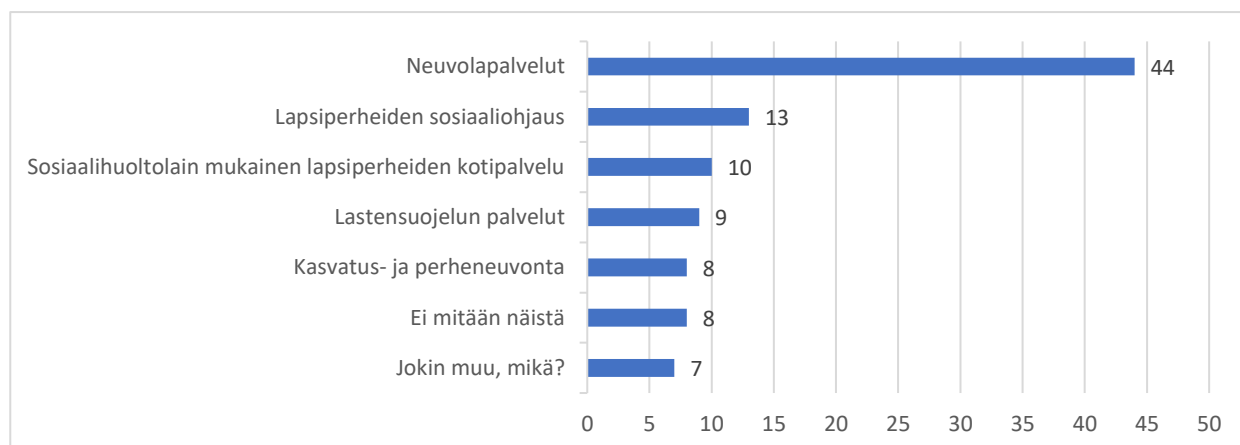
Vastaajien kokonaismäärä: 60

## 1. Mitä seuraavista lapsiperheiden palveluista olet käyttänyt näkövammaisen lapsesi asioissa?

Vastaajia: 59

Valittujen vastausten lukumäärä: 99

*Monivalintakysymys, yksi vastaaja on voinut valita useamman vaihtoehdon.*



44 vastaajaa oli käyttänyt neuvolapalveluita. Toiseksi eniten oli käytetty lapsiperheiden sosiaalihojausta (13) ja sosiaalihoitolainmukaista lapsiperheiden kotipalvelua (10). Yhdeksän (9) vastaajaa ilmoitti käyttäneensä lastensuojelun palveluita, kahdeksan (8) kasvatus- ja perheneuvontaa ja kahdeksan (8) vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon ”ei mitään näistä”.

Seitsemän (7) vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon: Jokin muu, mikä?

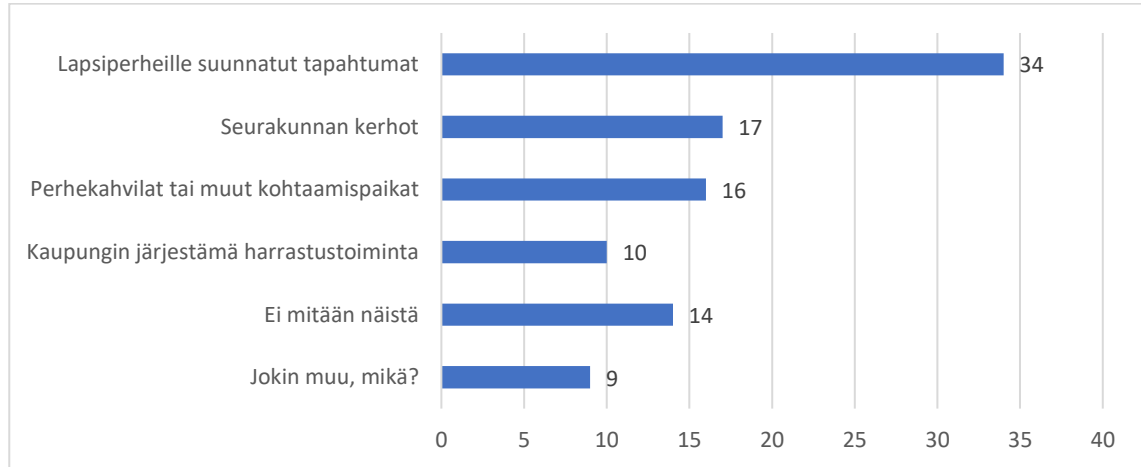
Kolme vastaajaa kirjoittivat hyödyntäneensä vammaispalvelua. Mainittuina olivat myös adoptiopalvelu, erikoissairaanhoido, kaupungin kuntoutusohjaaja sekä terveyskeskus ja sairaala.

## 2. Oletko osallistunut/onko lapsesi osallistunut johonkin seuraavasta toiminnasta?

Vastaajia: 57

Valittujen vastausten lukumäärä: 100

*Monivalintakysymys, yksi vastaaja on voinut valita useamman vaihtoehdon.*



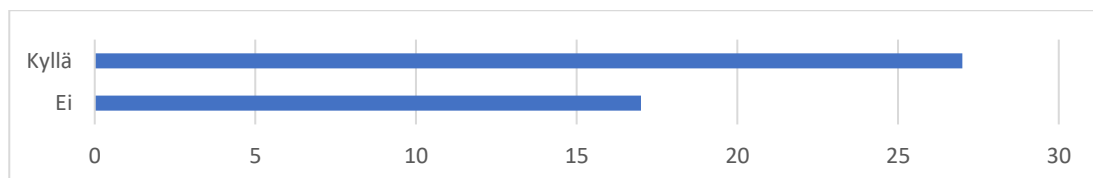
Suurin osa vastaajista oli osallistunut lapsiperheille suunnattuihin tapahtumiin (34). Myös perhekahviloita ja muita kohtaamispaikkoja (16), seurakunnan kerhoja (17) sekä kaupungin järjestämää harrastustoimintaa (10) oli vastausten mukaan hyödynnetty. 14 vastaajaa valitsi vaihtoehdon ”Ei mitään näistä”.

Yhdeksän (9) vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon: Jokin muu, mikä?

Kaksi vastaajaa mainitsi osallistuneensa nimenomaan erityislapsille tarkoitettuun toimintaan. Muita vastauksia olivat seurakunnan parkkihoito, Aistisport ry jumppa, kansalaisopiston muskari, paikallinen urheiluseura, Tanssiopisto sekä yhdistysten järjestämä harrastus- ja perhetoiminta. Yksi vastaaja kertoi menneensä perheensä kanssa kerran näkövammaisten lasten perheille suunnattuun tapahtumaan, mutta olleensa perheineen ainoa paikalla.

## 3. Oletko käyttänyt neuvolapalveluita näkövammaisen lapsenne asioissa vauvaiän jälkeen?

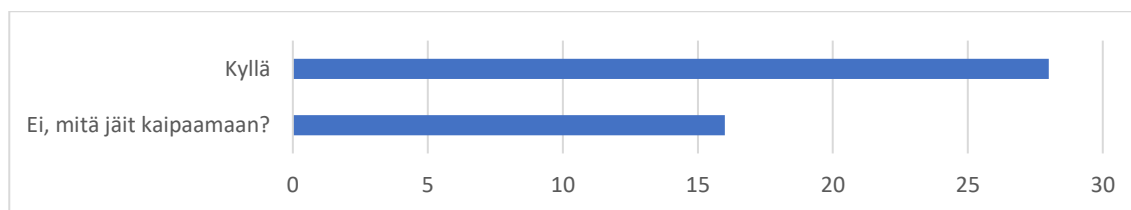
Vastaajia: 44



27 vastaajaa on käyttänyt ja 17 vastaajaa ei ole käyttänyt neuvolapalveluita näkövammaisen lapsensa asioissa vauvaiän jälkeen.

#### 4. Koetko, että perheesi on saanut tarvitsemansa tuen neuvolasta?

Vastaajia: 44



28 vastaajaa on kokenut saaneensa tarvitsemansa tuen neuvolasta.

Neuvolan palveluista lisää jäi kaipaamaan 16 vastaajaa, joista seitsemän koki, ettei neuvolapalveluissa ole tarpeeksi asiantuntemusta ja tietoa näkövammasta. Neljä kertoi kokeneensa nimenomaan näkövammaan liittyviä haasteita neuvolassa. Neljä kertaa oli mainittu myös ohjauksen puute sekä se, ettei neuvolasta saatu tukea. Kolme vastaajaa kertoi käyneensä neuvolassa, mutta saaneen kaiken avun ja tukipalvelut muualta.

#### 5. Jos et ole käyttänyt lapsiperheille suunnattuja peruspalveluita näkövammaisen lapsesi asioissa, miksi et?

Vastaajia: 16

Seitsemän vastaajaa koki, ettei ole saanut tarpeeksi tietoa erilaisista palveluista ja siksi ei ole osannut hakeutua niihin. Neljän vastaajan mielestä palveluja ei ole ollut tarjolla tai niihin ei ole päästy yrityksistä huolimatta. Kolme vastaajaa ei koe peruspalveluiden sopivan lapselleen. Kolmen vastaajan mielestä peruspalveluista puuttuu asiantuntemus. Ajanpuute mainittu yhdessä vastauksessa.

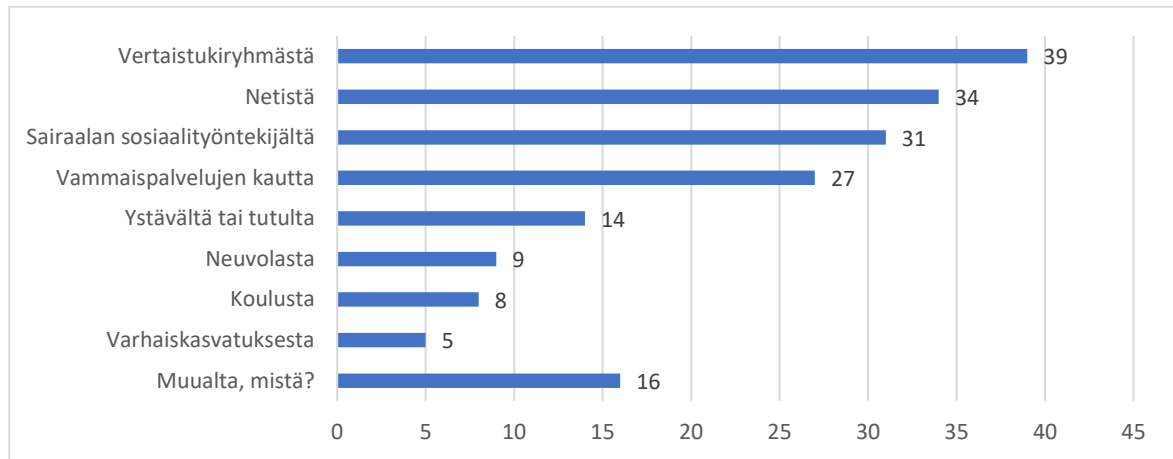
Kolme vastaajaa toi esiin, ettei ole käyttänyt lapsiperheille suunnattuja peruspalveluita, koska lapsen näkö on ollut riittävän huono tai lapsen näkövamman on tullut vasta iän myötä.

## 6. Olen saanut tietoa palveluista ja tukimuodoista

Vastaajia: 58

Valittujen vastausten määrä: 183

*Monivalintakysymys, yksi vastaaja on voinut valita useamman vaihtoehdon.*



Vertaistukiryhmä (39) oli vastaajien kesken suosituin tiedonlähde. Tietoa on myös saatu paljon netistä (34), sairaalan sosiaalityöntekijältä (31) sekä vammaispalveluiden kautta (27). 14 vastaajaa on saanut tietoa ystävältä tai tutulta. Selkeästi vähiten tietoa on saatu neuvolasta (9), koulusta (8) sekä varhaiskasvatuksesta (5).

16 vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon: Muualta, mistä?

11 vastaajaa kirjoitti saaneensa tietoa kuntoutusohjaajalta. Kuusi vastaajaa mainitsi erilaisia yhdistyksiä, joista ovat saaneet tietoa (Kuurosokeat ry., Näkövammaisten liitto, Sokeain lapset ry., Näkövammaiset lapset ry., Vammaisperheyhdistys Jaatinen). Kolme vastaajaa saanut tietoa kuntoutuskurssilta. Yksi vastaaja nimesi erikseen Valterikoulu Ruskiksen ja Iiris-keskuksen tiedonlähteenä.

## 7. Toivotko saavasi tietoa jostain muualta? Mistä?

Vastaajia: 20

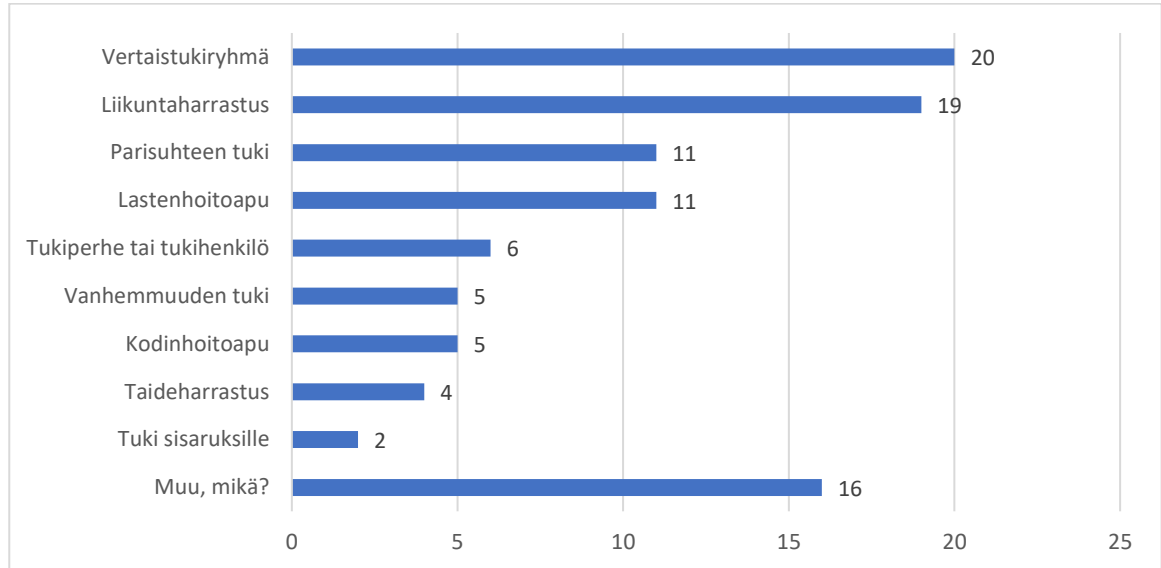
Kuusi vastaajaa kirjoitti, että toivoisi vain saavansa tietoa jostain. Vammaispalvelu, sosiaalityöntekijä, sairaala ja neuvola olivat mainittuina kolme kertaa. Kaksi vastaajaa toivoi saavansa tietoa koulusta tai päiväkodista. Erikseen oli mainittu myös kunta, Kela sekä kotiin tuleva posti.

## 8. Mitkä asiat tukevat perheesi arkea tällä hetkellä?

Vastaajia: 52

Valittujen vastausten määrä: 99

*Monivalintakysymys, yksi vastaaja on voinut valita useamman vaihtoehdon.*



Eniten tukea perheen arkeen saadaan vastaajien mukaan vertaistukiryhmästä (20) sekä liikuntaharrastuksesta (19). Sekä lastenhoitoapu että parisuhteen tuki auttavat 11 vastaajaa. Tukea tarjoavat myös tukiperhe tai tukihenkilö (6), vanhemmuuden tuki (5), kodinhoitoapu (5), taideharrastus (4) sekä sisarusten saama tuki (2).

16 vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon: Muu, mikä?

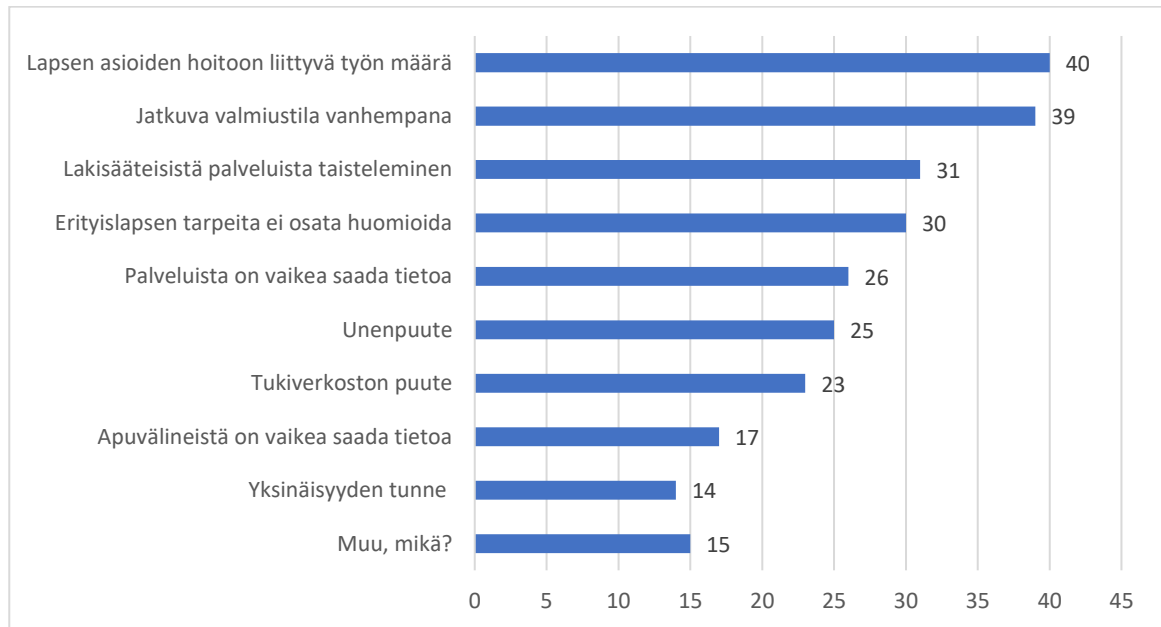
Omaishoidon tuki mainittiin eri muodoissa neljä kertaa, samoin perheen sisäinen tuki ja läheiset. Kolme vastaajaa oli kirjoittanut ”ei mikään”. Erikseen arkea tukevinä asioina mainittiin myös adoption jälkiseuranta, vertaisblogit, sopeutumisvalmennuskurssi, avustaja, arjen hallinta ja psykoterapia.

## 9. Mitkä asiat kuormittavat perheesi arkea tällä hetkellä?

Vastaajien määrä: 58

Valittujen vastausten lukumäärä: 260

*Monivalintakysymys, yksi vastaaja on voinut valita useamman vaihtoehdon.*



Vastaajien perheiden arkea kuormittavat eniten lapsen asioiden hoitoon liittyvä työn määrä (40) sekä jatkuva valmiustila vanhempana (39). Monet vastaajat kokivat kuormittaviksi myös sen, että lakisääteisistä palveluista joutuu jatkuvasti taistelemaan (31) ja ettei erityislapsen tarpeita osata huomioida (30). Paljon kuormittivat myös unenpuute (25), tukiverkoston puute (23) sekä vaikeus saada tietoa palveluista ja oikeuksista (26). 17 vastaajan mielestä apuvälineistä on vaikeaa saada tietoa ja 14 vastaajaa kuormittaa yksinäisyyden tunne.

15 vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon: Muu, mikä?

*Vastaukset olivat erilaisia, mutta jaoin ne neljään kategoriaan.*

Kuusi vastaajaa koki erilaisten ulkopuolisten tekijöiden kuormittavan arkea. Näitä olivat esimerkiksi tiedon saannin vaikeudet, jatkuva vääntäminen palveluista sekä tiedonkulun ongelmat ammattilaisten välillä.

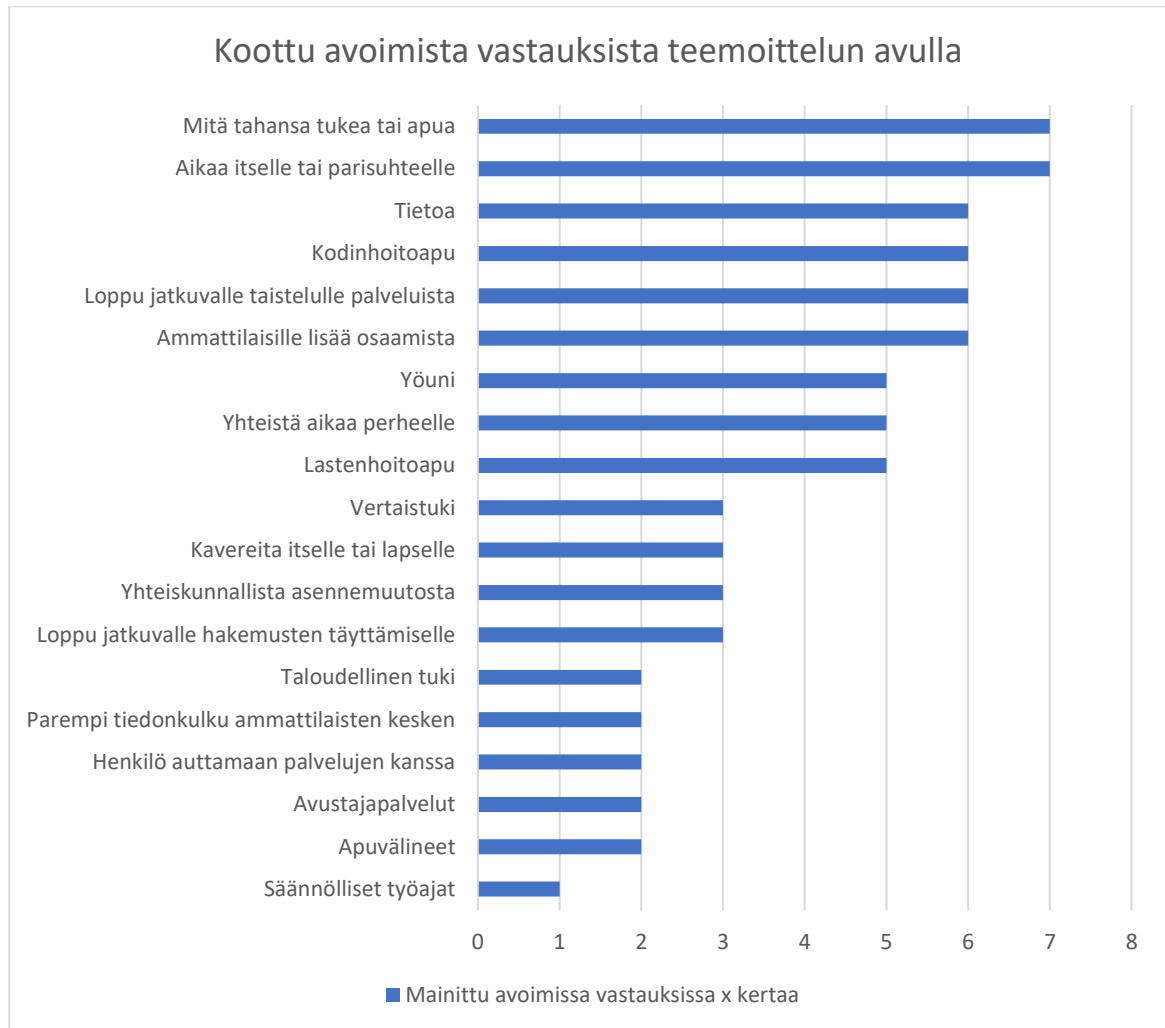
Neljä vastaajaa toi esiin itseensä liittyviä vaikeuksia, kuten yksinhuoltajuutta, huolta omasta terveydentilasta ja voimavaroista sekä yksinäisyyden tunnetta.

Neljä vastaajaa koki hankaliksi erilaisia perheeseen liittyviä asioita, kuten köyhyyden ja sisarusten huomioimisen haasteet.

Kahden vastaajan arkea kuormitti lapsen liittyvät asiat eli koulukiusaaminen ja lapsen käytöshaasteet.

## 10. Mitä tarvitsitte, jotta perheesi arki sujuisi paremmin?

Vastaajien määrä: 38



Seitsemän vastaajaa kirjoitti kaipaavansa mitä tahansa tukea tai apua. Lisää aikaa itselle tai parisuhteelle toivottiin myös seitsemässä vastauksessa. Sekä tiedon saamisen helpottaminen että kodinhoitoapu oli mainittu kuudessa eri vastauksessa. Kuusi vastaajaa toivoi jatkuvan taistelun oikeuksista ja palveluista loppuvan sekä avun saamisen ajoissa helpottuvan. Ammattilaisten osaamisen taso sekä aito halu auttaa mainittiin kuudessa vastauksessa eri tavoin.

Viidessä eri vastauksessa kaivattiin perheelle yhteistä aikaa, lastenhoitoa sekä yöunta. Vertaistuki, kaverit sekä itselle että lapselle ja jatkuva hakemusten täyttäminen mainittiin kolmessa eri vastauksessa. Kolme vastaajaa toi myös esiin toiveen yhteiskunnallisesta muutoksesta liittyen kaikkien ihmisten asenteisiin vammaisia lapsia kohtaan.

Kaksi kertaa vastauksissa oli mainittu taloudellinen tuki, parempi tiedonkulku ammattilaisten välillä, apuvälineiden saatavuus ja paremmin toimivat avustajapalvelut. Kaksi vastaajaa toivoi myös henkilöä, joka huolehtisi perheen palvelujen jatkuvuudesta ja toimivuudesta. Yksi vastaaja toivoi säännöllisempiä työaikoja.