

KOOSTE VANTAA-KERAVA
2023

”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea
tarvitsevien lasten vanhempien
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttä elämää -hanke

VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

VANTAA-KERAVA: ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttä elämää -hanke, Vammaisperheydistys Jaatinen ry

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

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

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

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

Sisällys:

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

Menetelmät

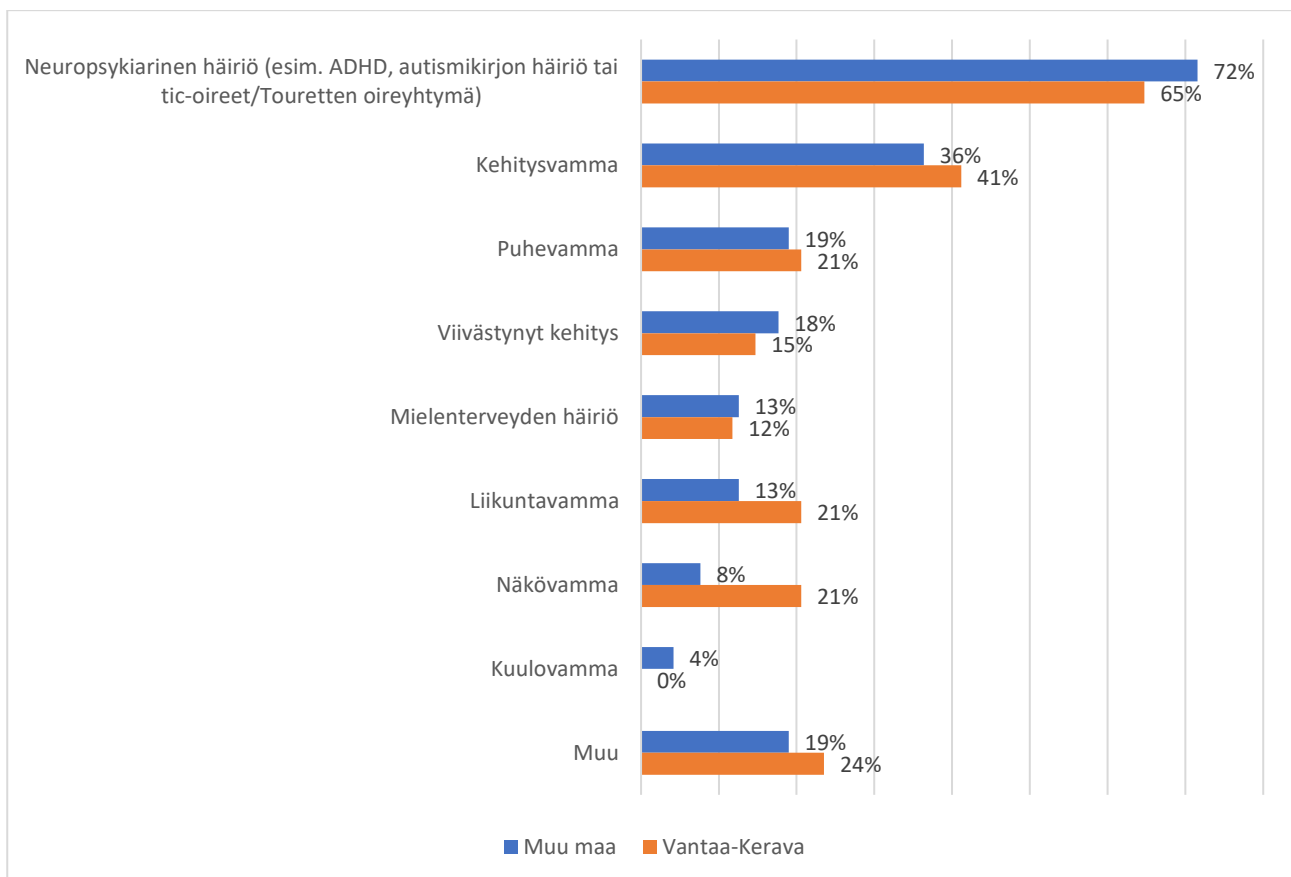
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat

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.

Vantaa-Keravalta saatiin 34 vastausta. Vastaajista 29 oli naisia, 4 miestä ja yksi ei halunnut kertoa sukupuoltaan. Yleisimmin perheissä oli kaksi huoltajaa (65 %, koko maassa 67 %). Keskimäärin perheessä oli 2,3 lasta (koko maassa 2,5 lasta). 79 %:lla perheistä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella. Kaksi tai kolme erityistarpeista lasta oli 21 %:lla perheistä.

Vanhempien ilmoittamia taustatekijöitä lapsen erityisyyden taustalla on esitetty kuvassa 1.

Vastausvaihtoehdoista oli mahdollista valita useita. Vantaa-Keravan vastaajat olivat kirjanneet kohtaan "muu": epilepsia, diabetes, astma, migreeni, suolisto-ongelmat, laajat ruoka-aineallergiat, refluksi, F88.



Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen

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

ja Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön Minua kuullaan -hankkeen (2018-2021) aikana koottua aineistoa. Täyttä elämää -hankkeessa kehitetään kuulemisen työkaluja, joiden avulla erityislapsiperhe voi arvioida hyvinvointiaan ja joita voi käyttää keskustelun pohjana ja kuulemisen työkaluna palveluita suunniteltaessa ja arvioitaessa. Kaikkiaan työkaluja tulee olemaan kolme: 1) lapsen oma näkemys, 2) vanhemman arvio lapsensa hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta ja 3) vanhemman hyvinvointi.

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

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

Lisätietoa Soccan kehittämästä Aikuisväestön hyvinvointimittarista

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

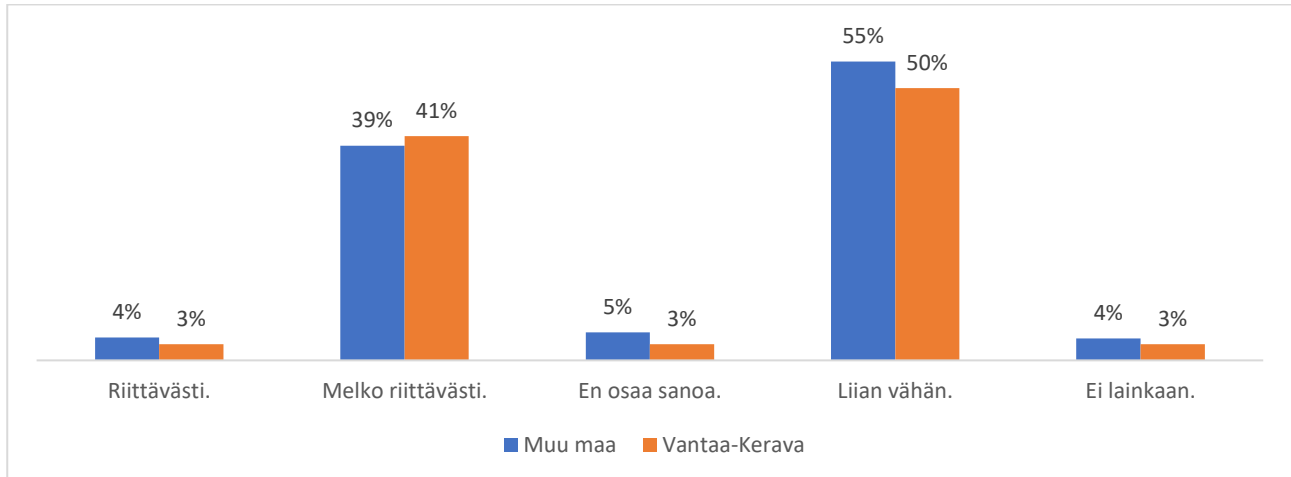
Tulokset esitämme vastausprosentteina kysymyskohtaisesti. Prosenttiluvut on pyöristetty kokonaisluvuiksi, jonka vuoksi niiden yhteenlasku saattaa hieman poiketa sadasta. Hyvinvointialuekohtaisessa koosteessa alueen vastauksia verrataan muun maan vastausprosentteihin.

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 sulkuihin (...).

Tulokset

1. Itsenäisyys

1A) Koetko, että sinulla ja perheelläsi on mahdollisuus elää omien valintojenne mukaista elämää?
N=667/34 (muu maa/Vantaa-Kerava). Kommentteja yhteensä 248, josta Vantaa-Kerava 10.



Riittävästi tai melko riittävästi: 43/ 44 %
Kommentteja 63, joista Vantaa-Kerava 2.

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

”Vammaispalveluiden toimivuus vaikuttaa asuinkuntaamme tällä hetkellä ja joudumme miettimään asumme siellä missä lapsi saa parhaita apua ja tukea vai siellä missä on tukiverkosta.” (VK)

”Taloudellinen tilanne heikentää mahdollisuuksia. Taloudelliseen tilanteeseen taas vaikuttaa mm. monet palkattomat poissaolot töistä lasten haasteiden ja palaverien/tutkimusten yms. vuoksi.” (VK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 59 / 53 %
Kommentteja 178, joista Vantaa-Kerava 8.

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

”Elämme täysin lapsen ehdoilla. Lapsen tilan vuoksi olemme eläneet muiden ”korona-arjen” mukaista elämää jo ennen korona-aikaa, eikä loppua ole näkyvissä. Elämä tapahtuu pääasiassa kotona oman perheen kesken.” (VK)

”Lapsen erityistarpeet rajoittavat sitä, mitä voimme tehdä ja milloin.” (VK)

”Valinnat on melkoiilla pakollisia että arjesta selviää.” (VK)

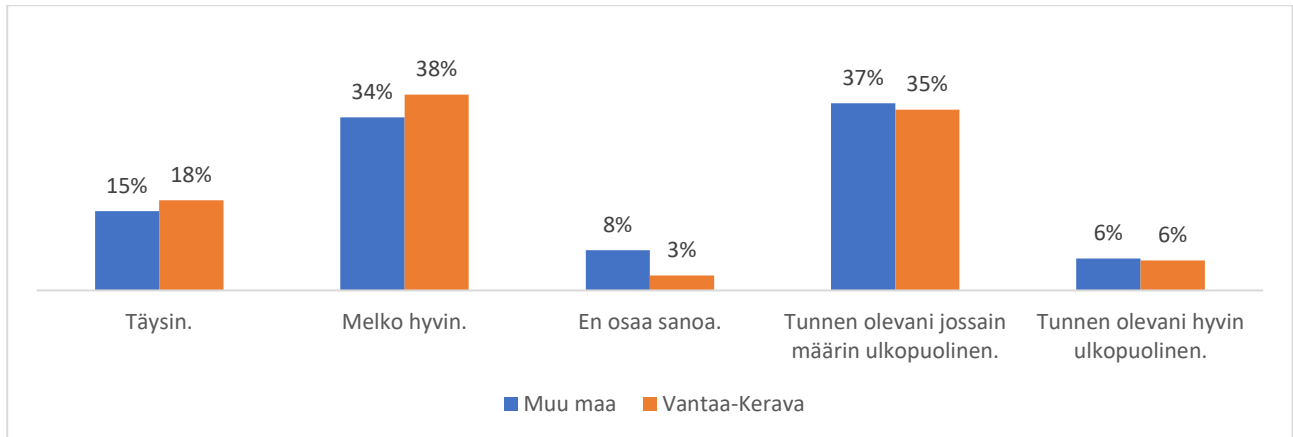
”Vaikeavammaisen hoito on aina rajoittanut melkoisesti mahdollisuuksiamme tehdä asioita perheenä vapaa-aikana. Nyt hänen hoitojärjestelynsä ovat lisäksi katkolla, joten äidin työntekokaan ei ole täysipainoisesti mahdollista.” (VK)

”Pyydän ja huudan Vantaalta apua. Se on kuin seinälle puhuminen. Maksan omalla terveydellä ja omalla työllä (ja eläkkeellä).” (VK)

”Omaa aikaa tai yhteistä aikaa puolison kanssa ei ole. Lapsen haasteet vaikeuttavat kaikkea liikkumista kodin ulkopuolella. Nepsy- ja aistisäätelyhaasteita ei juurikaan oteta huomioon julkisilla paikoilla. Lisäksi kunta ei tarjoa mitään harrastusmahdollisuuksia, johon voisi lapsikin osallistua.” (VK)

1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=659/34. Kommentteja 160, joista Vantaa-Kerava 7.



Täysin tai melko hyvin: 49 / 56 %

Kommentteja 50, joista Vantaa-Kerava 1.

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.

”Työ on voimavara, paljon vertaistukea netistä ja tuttavilta joilla myös erityislapsille. Yritän järjestää aikaa myös omalle harrastukselle ja koirille” (VK)

Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 43 / 41 %

Kommentteja 102, joista Vantaa-Kerava 5.

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.

”Arjen asiat saatu yllättävän vaikeaksi erityisen kanssa. Yhteiskunnassa ymmärryksessä ja asenteessa on paljon kehitettävää. Kulttuurimme ei ole lainkaan yhteisöllinen.” (VK)

”Meillä ei käytännössä ole työelämän ulkopuolella muuta sosiaalista elämää lapsen haasteiden vuoksi.” (VK)

”Vammaisperheiden tilannetta ei useinkaan huomioida ja oma elämä poikkeaa paljon ns. tavisperheiden elämästä joille yhteiskunta on rakennettu.” (VK)

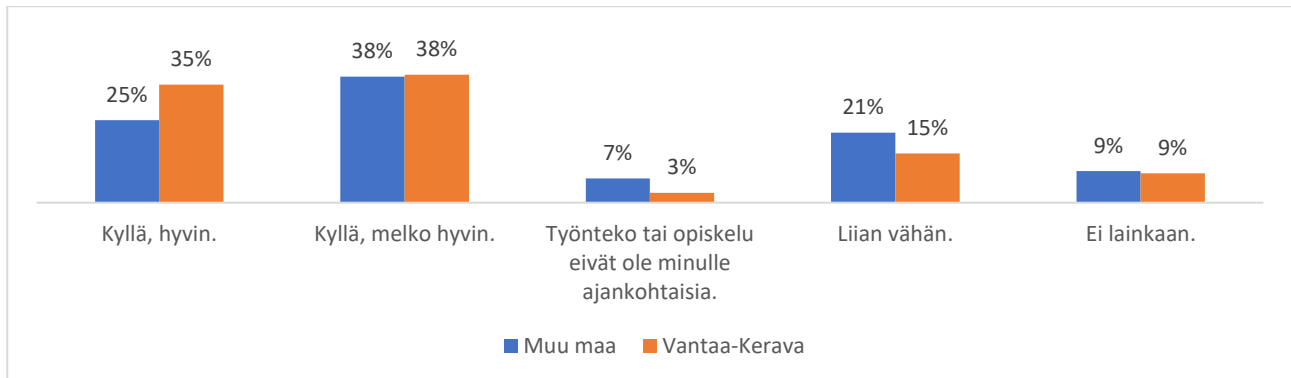
”Ilman apukäsiä emme pääse mihinkään. Museot, elokuvateatterit, harrastuspaikat tai edes kaupat eivät tarjoa meille suunnattuja palveluja, tämä vaikeuttaa liikkumista perheensä.” (VK)

”Vammaispalveluille olen kuin orja, jonka niskaan voidaan laittaa kunnan virheitä, ja jolle voi olla vastaamatta ja jopa valehdella (kyllä!).” (VK)

2. Työ ja toimeentulo

2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=665/34. Kommentteja 271, joista Vantaa-Kerava 14.



Hyvin tai melko hyvin: 63 / 73 %

Kommentteja 135, joista Vantaa-Kerava 10.

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

”En pysty tekemään yhtä paljon töitä arjen kuormittavuuden vuoksi ja tämä näkyy perheen tuloissa. Onneksi omaishoidontuki hieman kompensoi.” (VK)

”Melkoista säätöä ja joustamista vaatii kyllä jatkuvasti molemmilta vanhemmilta, että pystytään käymään töissä. Muuta elämää ei sitten oikein olekaan.” (VK)

”Palkattomia poissaoloja tulee ja lomarahatkin on pakko vaihtaa vapaaksi jotta lapsen lääkäri / terapiakäynnit ja loma-ajat saadaan jotenkin onnistumaan. Onneksi kuitenkin oma työnantaja on joustava enkä joudu poissaoloista ongelmiin.” (VK)

”Työajaton työ, erittäin joustava ja ymmärtäväinen esimies ja työn uudelleen järjestely ovat auttaneet paljon. Omat vanhemmat mahdollistavat työssäkäynnin olemalla lapsen kanssa silloin, kun olen töissä. Toisenlaisesta työstä olisin

ollut jo pitkään kokonaan poissa. Nyt pitkäkestoinen kuormitus on ajanut sairauslomalle.” (VK)

”Oikeus perheellemme sopivaan työntekoon onnistuu mutta ei helposti. (...) Ymmärrystä ja halu räätälöidä työtä puuttuu eli tukea ei juurikaan tule.” (VK)

”Vaimoni oikeus ansiotyöhön ei sen sijaan toteudu riittävästi.” (VK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 30 / 24 %

Kommentteja 113, joista Vantaa-Kerava 4.

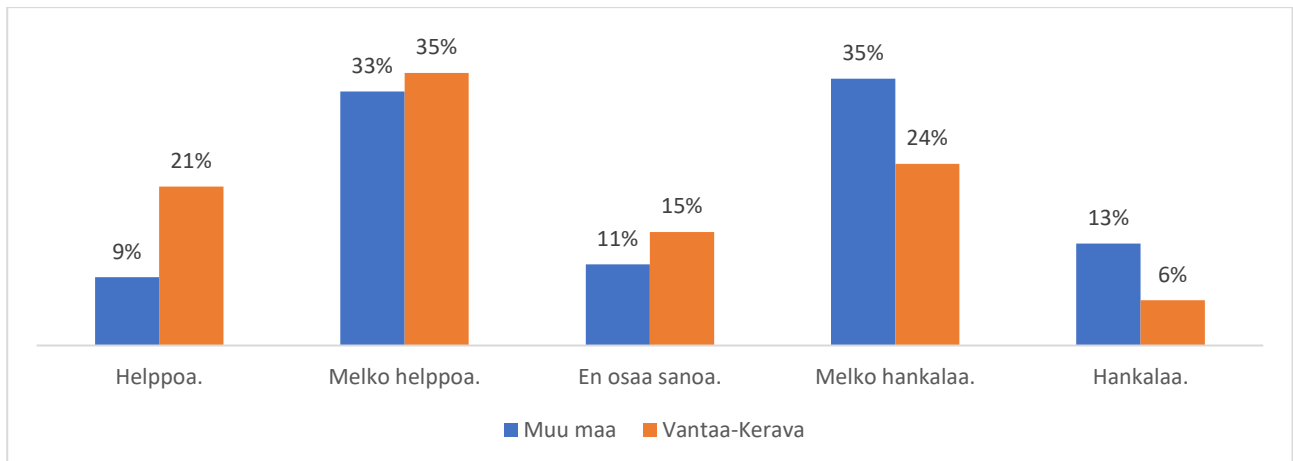
Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat tilanteista, joissa ovat joutuneet luopumaan ansiotyön tekemisestä kokonaan tai joutuneensa joustamaan esimerkiksi luopumalla oman alansa työstä tai toiveistaan edetä urallaan. 19 kertoo tekevänsä lyhennettyä työaikaa.

”Erityisen lasten hoito vie kaikki voimat. On vaikea olla yksinhuoltaja mutta vielä vaikeampi kun kyseessä on lapsi joka tarvitsee hoitoa ja valvontaa koko ajan.” (VK)

”Jouduin irtisanoutumaan työstäni, koska yöt valvotaan ja kahdeksan vuoden valvomisen jälkeen olemme saaneet yöhoitajan kerran kuussa yhdeksi yöksi (12h). Ei näillä yöunilla töissä käydä.” (VK)

”Pyydän ja pyydän lisää apua, jotta voisin tehdä lisää töitä, olen valittanut AVI:lle. Tuloksetta.” (VK)

2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:
N=666/34. Kommentteja yhteensä 186, joista Vantaa-Kerava 8.



Helppoa tai melko helppoa: 42 / 56 %

Kommentteja 63, joista Vantaa-Kerava 2.

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.

”Molemmat vanhemmat pystyvät tekemään täysipäiväisesti töitä. Tosin oma jaksaminen alkaa olemaan aika lopussa ja harkinnassa on työajan vähentäminen. Tämä kuitenkin toisi mukanaan stressin toimeentulosta, enkä tiedä olisiko työajan lyhentämisestä näin ollen apua.” (VK)

”Tulomme ovat työajan lyhentämisen takia pienemmät ja menot erityislapsen kulujen (mm. lääkkeet) takia suuremmat kuin vastaavan ikäisen lapsen perheellä.” (VK)

Melko hankalaa tai hankalaa: 48 / 30 %

Kommentteja 103, joista Vantaa-Kerava 3.

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.

”Rahat ei riitä. Esimerkkinä: Myös erityislapsella on oikeus harrastaa. Koulut sitä ei juurikaan järjestä kuten ns. normilapsille tapahtuu. (...) Harrastusten löytäminen on ollut hankalaa ja ne maksavat todella paljon.” (VK)

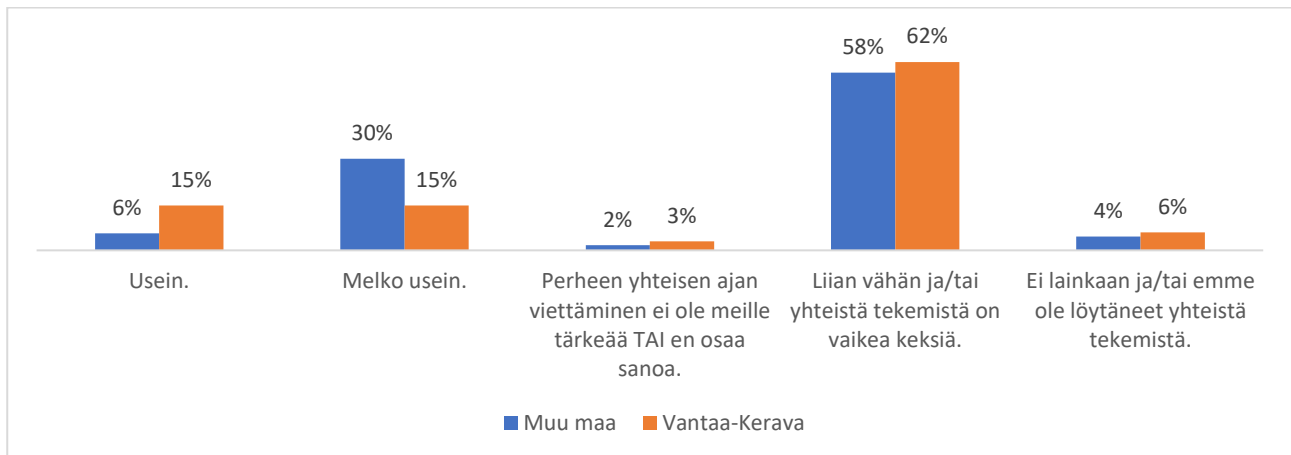
”Vantaalla on vain kaksi omaishoidon maksuluokkaa, josta liikkuva ja koulua käyvä lapsi vissiin automaattisesti kuuluu alimpaan luokkaan huolimatta siitä miten kuormittavaa hoito on vuorokauden ympäri.” (VK)

On todella vaikea. (...) kerran pyysin kunnalta ehkäisevän toimeentulotukea lasten sängyn ostamiseen. Kirpputorilta en löytänyt, piti ostaa nopeasti koska lasten oma meni rikki. Tukea myönnettiin mutta päätöksen mukaan tuli tyyli kommentti että ”Huonekaluhankinnat tulee lähtökohtaisesti tehdä vähitellen Kelan perustoimeentulotuen perusosasta säästämällä” jos olisi voinut säästää niin en pyytäisi apua. Lasten omat tuet menee hänen ruokaan ja muihin menoihin.” (VK)

3. Vanhemmuus

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

N=667/34. Kommentteja 216, joista Vantaa-Kerava 9.



Usein tai melko usein: 36 / 30 %

Kommentteja 67, joista Vantaa-Kerava 1.

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

”Olemme kahden ja meillä on mukavaa yhdessä.” (VK)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai yhteistä tekemistä on vaikea keksiä tai sitä ei ole löytynyt: 62 / 68 %

Kommentteja 144, joista Vantaa-Kerava 8.

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.

”Eri ikäisiä niin vaikeaa keksiä kaikille mieluisaa tekemistä. Mutta koitamme aina kun kaikki on kotona tehdä asioita yhdessä” (VK)

”Kehitysvammaisen pojan kanssa pitää olla suurin osa aikaa kotona ja hoitaa häntä.” (VK)

”Lapsen tilan vuoksi emme juuri pysty poistumaan kotoa. Hyvinä päivinä yritämme keksiä jotain tekemistä kodin ulkopuolellakin, mutta nämä päivät ovat aika harvassa.” (VK)

”Yhteisten kiinnostuksen kohteiden löytäminen asioista, joita myös erityislapsi jaksaa ja pystyy tekemään, ei ole helppoa. Isompien sisarusten huomioiminen tuntuu jäävän erityislapsen tarpeiden alle. Uuvuttava arki syö vanhemman voimavaroja niin, että usein ei jaksaa järjestää kodin ulkopuolella tapahtuvaa erityistä yhteistä tekemistä. Lautapelit ja leffaillat kotona on helpompi toteuttaa.” (VK)

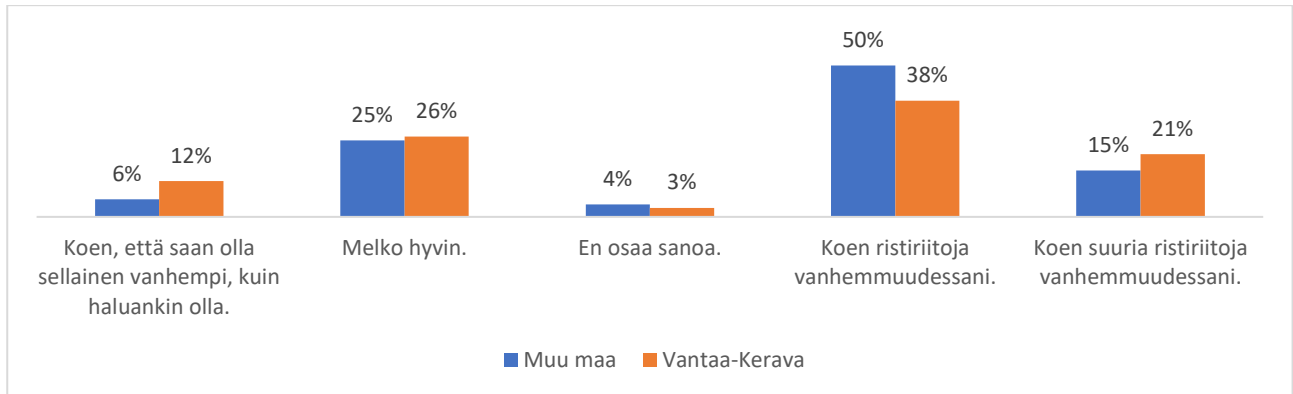
”Enemmän vanhempi-lapsiaikaa pareittain, helpompi löytää yhteinen aika ja aihe” (VK)

”Vanhempien täytyy vuorotella paljon hoitovastuussa, jotta vanhemmat saavat omaakin aikaa. Siten koko perheen yhteistä aikaa jää vähän.” (VK)

”Yhteiskunta ei tarjoa meille mitään. Jos ei olisi liittoja ja yhdistyksiä niin ei tarvitsisi missään käydä.” (VK)

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

N=661/34. Kommentteja 220, joista Vantaa-Kerava 10.



Vähintään melko hyvin: 31 / 38 %

Kommentteja 47, joista Vantaa-Kerava 2.

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

”Koska olen saanut tukea useamman vuoden etsinnän jälkeen” (VK)

”Ainoa ongelma on, että kun olen lähes koko ajan (koulua lukuunottamatta) lapseni kanssa niin itse uupuu. Ei jaksaisi koko ajan ohjata lasta ja kun omaa aikaa ei ole, väsyneenä hermostuu helpommin ja sen jälkeen on huono omatunto. Toivoisi että erityisen/perheen elämässä olisi joku rinnallakulkija, ulkopuolinen tukihlö.” (VK)

Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 65 / 59 %

Kommentteja 169, joista Vantaa-Kerava 8.

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

”Haluaisin jaksaa ja voida itse paremmin, ja näin ollen olla myös jaksavampi vanhempi.” (VK)

”Ajasta on pulaa kroonisesti. Kaikki asiat taistelun takana. Vanhemmuutta epäillään ja kyseenalaistetaan koko ajan.” (VK)

”En siivo, en tee riittävästi terveellistä ruokaa. Ei ole aikaa kun itse hoidamme vammaista lasta noin 300 h kuukaudessa.” (VK)

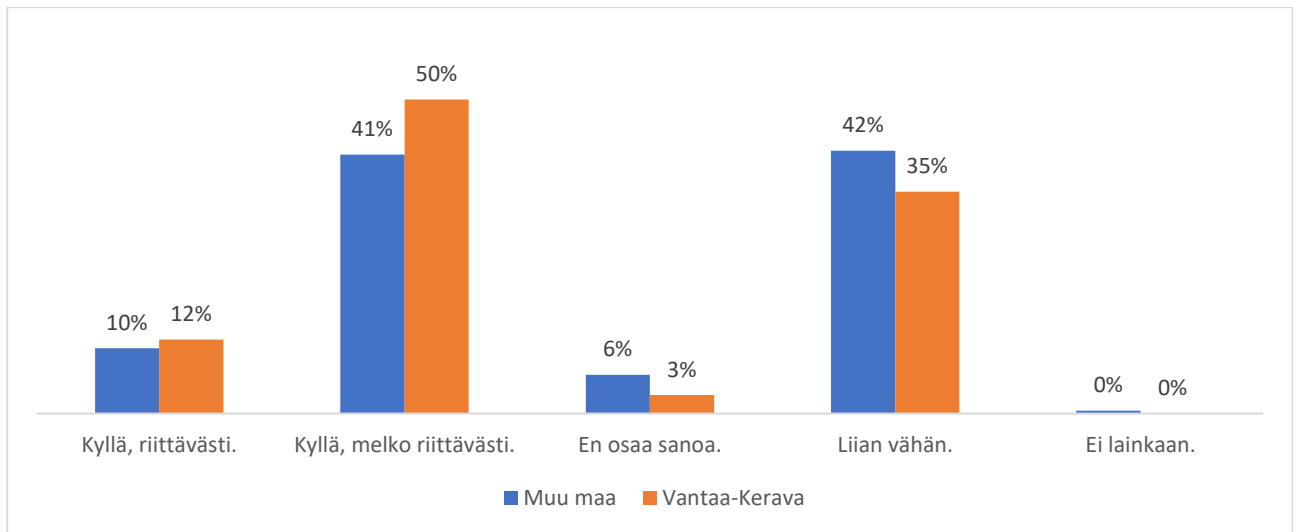
”Haluaisin olla enemmän vain äiti lapselleni enkä omaishoitaja ja asioiden hoitaja.” (VK)

”Tunnen usein olevani lapsen asioiden hoitaja, en äiti. Olen se palvelija joka pitää paletin kasassa ja huolehtii itsestään sitten jos aikaa sattuu jäämään muiden tarpeiden huolehtimisen jälkeen.” (VK)

”Olisin varmasti parempi vanhempi, jos ei joka päivä olisi yhtä selviytymistäistelua ja jatkuvaa paperisotaa.” (VK)

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

N=665/34. Kommentteja 190, joista Vantaa-Kerava 7.



Riittävästi tai melko riittävästi: 51 / 62 %

Kommentteja 92, joista Vantaa-Kerava 1.

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

”Silti lapsesta mikään aika ja huomio ei tunnu riittävän” (VK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 42 / 35 %

Kommentteja 85, joista Vantaa-Kerava 5.

Koko maan kommenteissa nousee esiin työn ja arjen yhteensovittamisen haasteet (18 kommentissa), oman jaksamisen haasteet (34) 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.

”Krooninen aikapula vaan talous ei anna myöden vähentää työaikaa...” (VK)

”Voisin antaa enemmän tukea, jos en olisi jatkuvasti uupunut ja ylikuormittunut.” (VK)

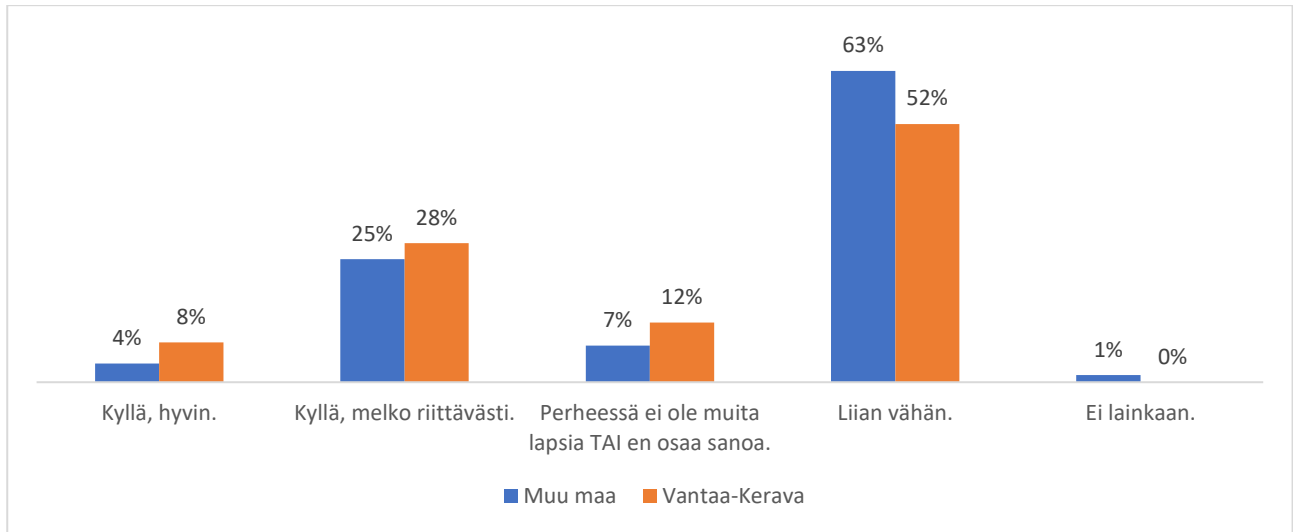
”En voi auttaa häntä öisin kun valittaa. En jaksou nousta melkein joka yö. Päivän aikana ei ole aikaa levätä yön jälkeen.” (VK)

”Riittämättömyyden tunne seuraa vaikka aikaa annankin” (VK)

”Jokainen tarvitsee paljon aikaa, mutta kun ei vaan riitä aika ja voimat” (VK)

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

N=557/25. Kommentteja 107, joista Vantaa-Kerava 5.



Hyvin tai melko riittävästi: 29 / 36 %

Kommentteja 34, joista Vantaa-Kerava 1.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat pyrkimyksensä 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.

”Nykyään on varsin hyvin aikaa. Lasten ollessa pienempiä oli huomattavasti haastavampaa ja terve sisarus alkoi oireilla todennäköisesti juuri sen vuoksi, että oli ”helppo” eikä saanut huomiota.” (VK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 64 / 52 %

Kommentteja 68, joista Vantaa-Kerava 3.

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

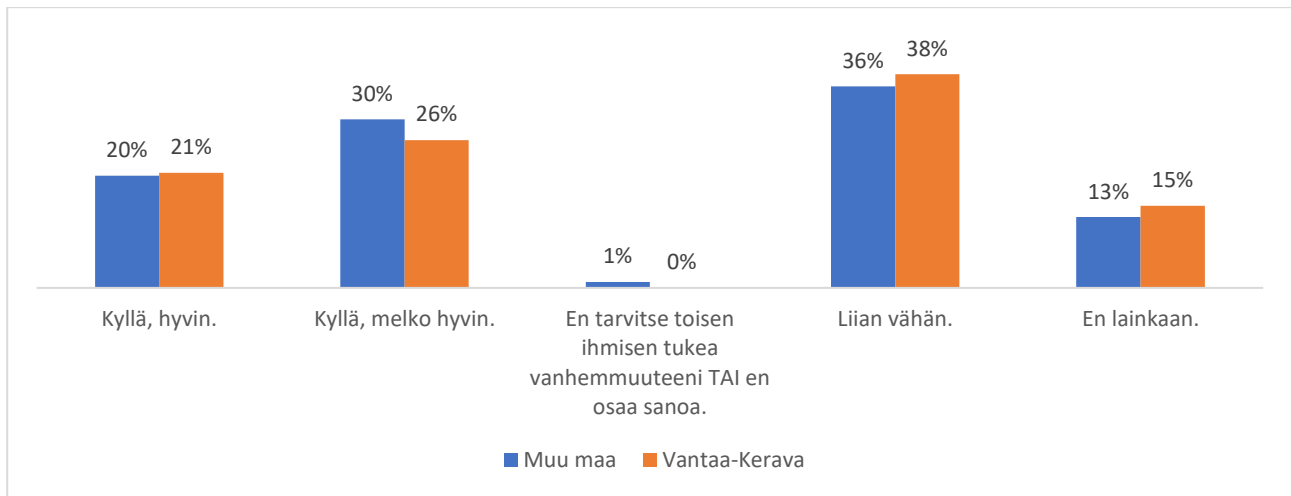
”Liian vähän laatu-aikaa. Äidillä on melkein aina isovelji hoidettavana.” (VK)

”Nyt kun olen irtisanoutunut niin yritän jaksaa viettää molempien lasten kanssa enemmän aikaa. Rahaa ei toki kauheasti nyt sitten ole mihinkään kivaan.” (VK)

”Kaikki on erityisiä ja vaativat paljon” (VK)

3E) Voitko jakaa vanhemmuutta toisen aikuisen kanssa?

N=663/34. Kommentteja 177, Vantaa-Kerava 11.



Hyvin tai melko hyvin: 50 / 47 %

Kommentteja 72, joista Vantaa-Kerava 4.

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

”Lapsen isän kanssa.” (VK)

”Vain sukulaisten kanssa. Muille on vaikea ymmärtää että lapsella on diagnoosi joka erottaa hänet muista lapsista koska ulkonäöstä se ei näy mitenkään. Se rasittaa.” (VK)

”Valitettavasti kaikki lapsen asioiden hoitaminen jää minun harteilleni, onneksi kuitenkin toinen vanhempi on arjessa mukana ”vahtimassa” lasta (hän toimii ennemminkin vanhempana, minä olen se joka tekee kaiken erityisyyteen liittyvän).” (VK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 49 / 53 %

Kommentteja 104, joista Vantaa-Kerava 7.

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

”Isovanhemmat onneksi vahvana tukena arjen pyöryksessä. Lasten isä ei ole yhteydessä lapsiin. Uusi puoliso myös tilanteessa, jossa hänellä ei ole voimia olla tukena.” (VK)

”Jonkin verran ystävien kanssa joilla myös erityislapsia, siskot auttaa vaikka eivät arkea ja haasteita ihan ymmärräkään” (VK)

”Ei ole aikaa tavata muita ihmisiä melkein ollenkaan.” (VK)

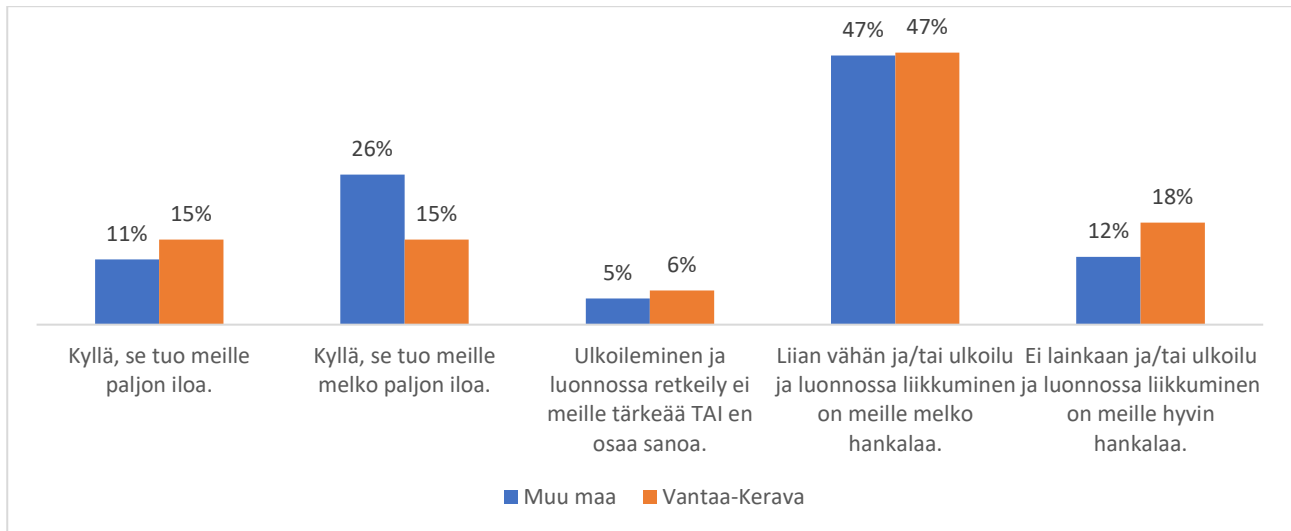
”Puoliso on yrittäjä ja pääasiallinen leiväntuoja tällä hetkellä. Hän keskittyy työhön ja laskujen pääasialliseen hoitamiseen ja minä sitten hoidan huushollin ja lapset.” (VK)

”Lasten isä asuu samassa taloudessa, mutta ei juurikaan ota vastuuta lasten asioista.” (VK)

4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

4A) Ulkoiletko ja retkeiletkö koko perheenä

N=666/34, kommentteja 211, joista Vantaa-Kerava 10.



Hyvin tai melko hyvin: 37 / 30 %

Kommentteja 63, joista Vantaa-Kerava 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.

”Tämä toteutuu lapsi kerrallaan” (VK)

”Enemmän pitäisi” (VK)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai luonnossa liikkuminen hankalaa tai hyvin hankalaa: 59 / 65 %

Kommentteja 141, joista Vantaa-Kerava 7.

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 vanhempiansa kanssa. 24 vanhemman mukaan perhe ulkoilee

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

”Täysin mahdotonta, kun on 16 v pyörätuolissa.” (VK)

”Lapsen tilan vuoksi emme usein pääse lähtemään mihinkään.” (VK)

”Avustajan kanssa retkeillä enemmän kuin perheenä. Miehellä ei ole varaa pitää vapaata kuin kerran viikossa ja lomia ei juuri pidä taloussyistä.” (VK)

”Lasten kyky liikkua luonnossa on niin erilainen, että aiemmin vaati käytännössä aina kaksi aikuista, jotta luontoon voi lähteä. Nyt terve sisarus joutuu sovittamaan vauhtiaan toisen mukaan (pienempänä ei osannut, eikä vielä voinut päästää yksin menemään).” (VK)

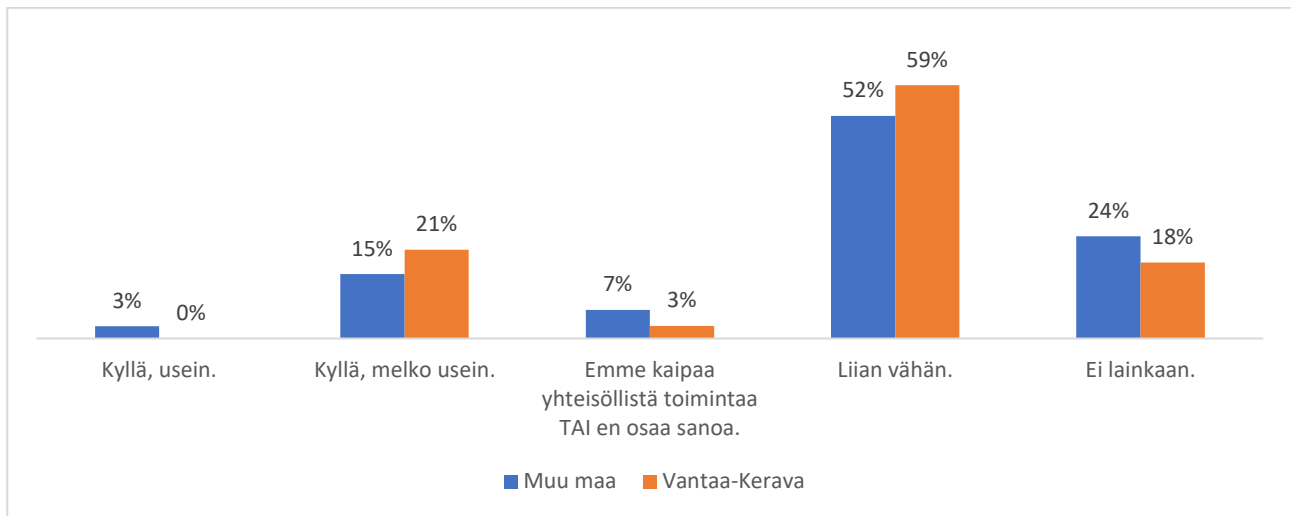
”Sujuu paremmin puolet ja puolet, ei kaikki yhdessä” (VK)

”Teen yksin lapseni kanssa kaiken niin tuntuu että voimia ei ole. Työelämän & muun arjen sovittaminen on hankalaa.” (VK)

”Ei jakseta, mieluummin menen yksin että saa henkireikää elämään” (VK)

4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N= 661/34. Kommentteja 193, joista Vantaa-Kerava 12.



Hyvin tai melko hyvin: 18 / 21 %

Kommentteja 29, joista Vantaa-Kerava 1.

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

”Ystäväperheitä tapaamme ja se on meille tärkeää. Mihinkään järjestettyihin kulttuuri-tapahtumiin ei erityislapsemme kanssa voi osallistua.” (VK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 76 / 77 %

Kommentteja 157, joista Vantaa-Kerava 10.

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.

”Kehitysvammaisen lapsen kanssa perheen yhteinen tekeminen/harrastaminen lähes mahdotonta.” (VK)

”Yleensä emme osallistu. Lapsen käytöstä vuoksi.” (VK)

”Aina ei jaksakaan osallistua kun paljon haasteita ja jo lähteminen hankalaa. Ikävät ja ymmärtämättömät kommentit välillä liikaa, eikä aina jaksakaan selitellä ja valistaa” (VK)

”Sujuu paremmin kun koko perhe ei kerralla” (VK)

”Lasten ikäeron takia myös haastava löytää kaikkia kiinnostavia tapahtumia. Isommat ovat jääneet pois aiemmin yhteisistä tekemisistä.” (VK)

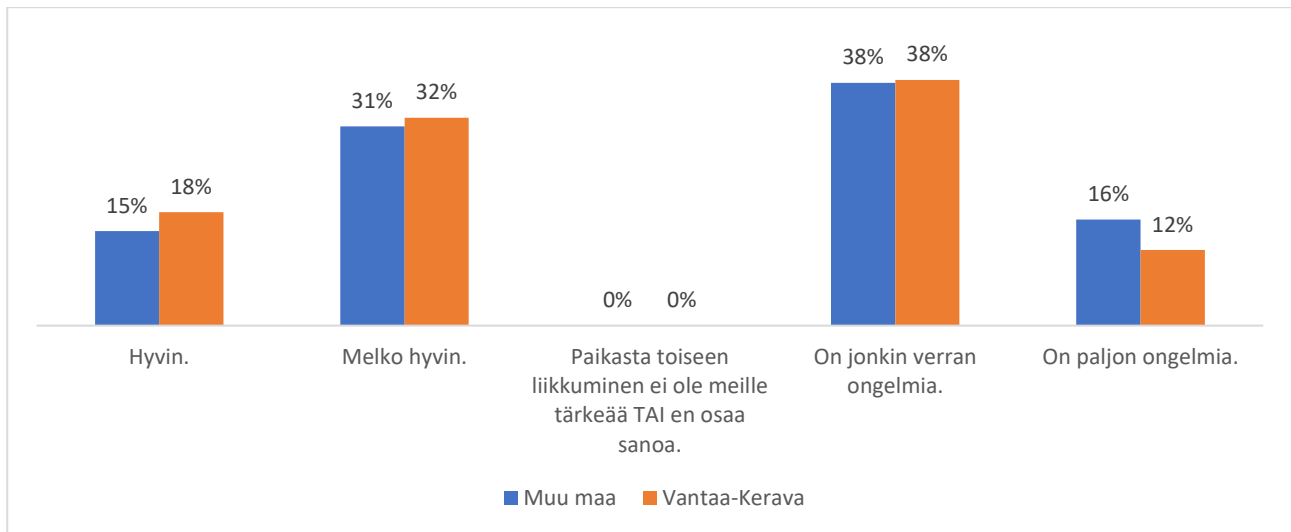
”Lähinnä vammaisyhdistysten toimintaan ja tapahtumiin. Sitäkin vain muutamia kertoja vuodessa. Perheenä harvemmin, yleensä avustaja mukana. Ja kuten sanoin, eipä se yhteiskunta meille mitään tarjoa. Museoissa, elokuvateattereissa, seikkailupuistoissa jne. ei ole autismiystävällisiä aikoja tarjolla.” (VK)

”Voimien mukaan. Kun lähellämme järjestetään mielekästä vertais- ja virkistystoimintaa osallistumme mielellämme.” (VK)

”Taloudellisesti haastavaa” (VK)

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

N=667/34. Kommentteja 191, joista Vantaa-Kerava 13.



Hyvin tai melko hyvin: 46 / 50 %

Kommentteja 75, joista Vantaa-Kerava 6.

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.

”Omalla autolla. Pysäköintilupa auttaa.” (VK)

”Meillä on vapaa-ajan taksikydyt” (VK)

”Nyt kun on saatu vakio-oikeus kaikkiin takseihin niin hyvin. Jos jouduttaisiin menemään julkisilla niin ei tarvitsisi missään liikkua.” (VK)

”Lähteminen usein ongelmallista kun kinaavat keskenään/ärsyttävät ja yksi jumittaa.” (VK)

Yksikään vastaaja ei valinnut vaihtoehtoa

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

Jonkin verran tai paljon ongelmia: 54 / 50 %

Kommentteja 116, joista Vantaa-Kerava 7.

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.

”Ei kestä istua pyörätuolilla pitkään.” (VK)

”Auto on välttämätön. Joitain rajoitteita on, esimerkiksi saareen mökille tai ystävien luo mihin ei pääse pyörätuolilla.” (VK)

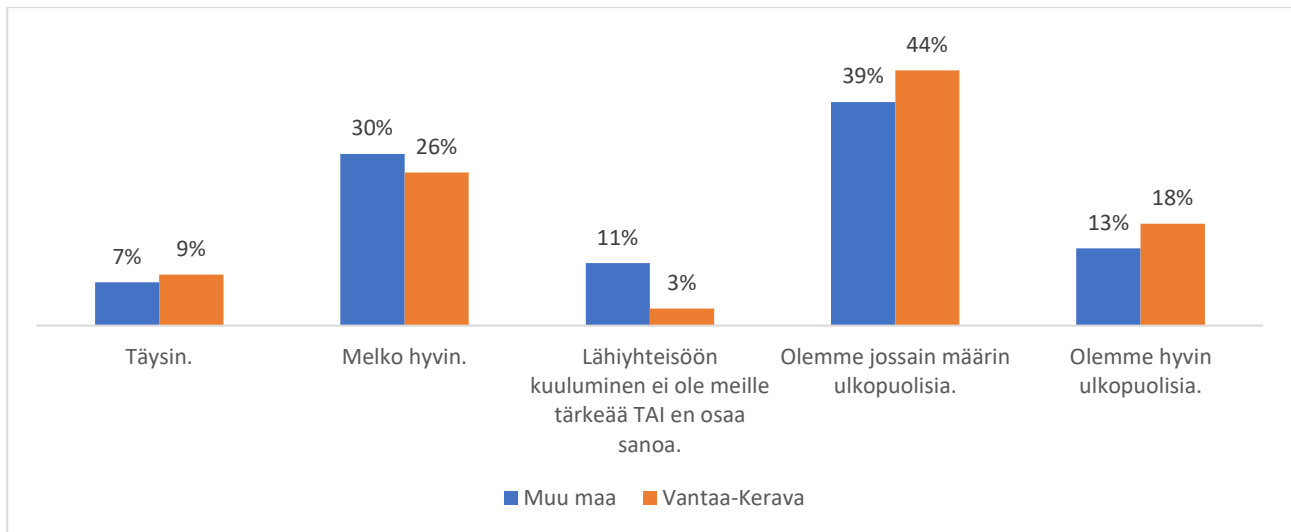
”Lapsi on saanut haasteiden vuoksi käyttöönsä pyörätuolin, mutta eihän sellaisella metsään mennä.” (VK)

”Lyhyet retket onnistuvat melko hyvin. Niitä kyllä rajoittaa lapsen hoitotoimenpiteiden aikataulut. Yön yli reissuja rajoittaa erittäin paljon lapsen sairauden voimakas oireilu matkoilla.” (VK)

”Siirtymät on hankalia ja erityisen kuormittuminen kaikesta hankaloittaa elämää erittäin paljon.” (VK)

4D) Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisöönne?

N= 667/34. Kommentteja 102, joista Vantaa-Kerava 8.



Täysin tai melko hyvin: 37 / 35 %

Kommentteja 28, joista Vantaa-Kerava 3.

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

”Teen jonkin verran vapaaehtoistyötä yhdistystoiminnassa (lapsen fudisjoukkueen, vanhempainyhdistykset, koiraharrastus)” (VK)

”Lapsella voisi olla vapaa-ajalla ystäviä” (VK)

”Tässä ajattelen lähinnä sukua. Isän puolelta taas lapsilla aukko.” (VK)

Jossain määrin tai hyvin ulkopuolisia: 52 / 62 %

Kommentteja 71, joista Vantaa-Kerava 5.

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

”Kukaan ei halua olla tekemisissä meidän perheen kanssa koska emme toimi kuten muut” (VK)

”Verkosto supistuu vuosi vuodelta ja viimeksi huomattiin, että meidän poikaa ei pyydetty ollenkaan edes pihapiirin lasten kekkereihin, jotka oli taloyhtiön vanhemmat järkännyt ”kaikille lapsille.” (VK)

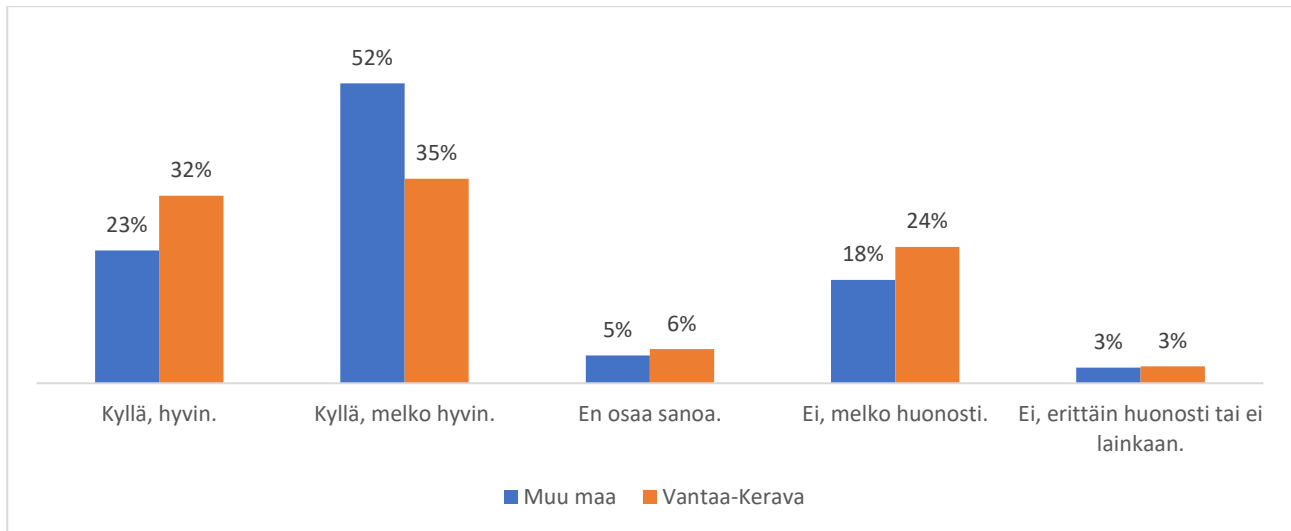
”Korona-aika ja koulun vaihto vaikeutti tutustumista uudella asuinalueella” (VK)

”Yhteisöllisyyttä ei juurikaan ole.” (VK)

5. Arjen sujuvuus

5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=667/34. Kommentteja 152, joista Vantaa-Kerava 8.



Hyvin tai melko hyvin: 75 / 67 %

Kommentteja 82, joista Vantaa-Kerava 4.

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.

”Teimme paljon töitä pystyäksemme ostamaan lapselle soveltuvan kodin. Tämä vaati molemmilta vanhemmilta uhrauksia, mutta nyt ainakin pystymme viettämään elämää soveltuvassa kodissa.” (VK)

”Vanha kerrostaloasunto ei ole tarpeeksi esteetön ja hissien ollessa rikki olemme pulassa. Esimerkiksi kaikki tarvittavat apuvälineet, kuten suihkutuoli eivät mahdu meille.” (VK)

”Viime aikoina ehkä kaivannut vähempi vaativaa asumismuotoa, toisaalta tila mahdollistaa sen, että kaikki saavat tarvittaessa rauhan oireilevat lapselta ja hän meiltä muilta.” (VK)

Melko huonosti, erittäin huonosti tai ei lainkaan: 21 / 27 %

Kommentteja 57, joista Vantaa-Kerava 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.

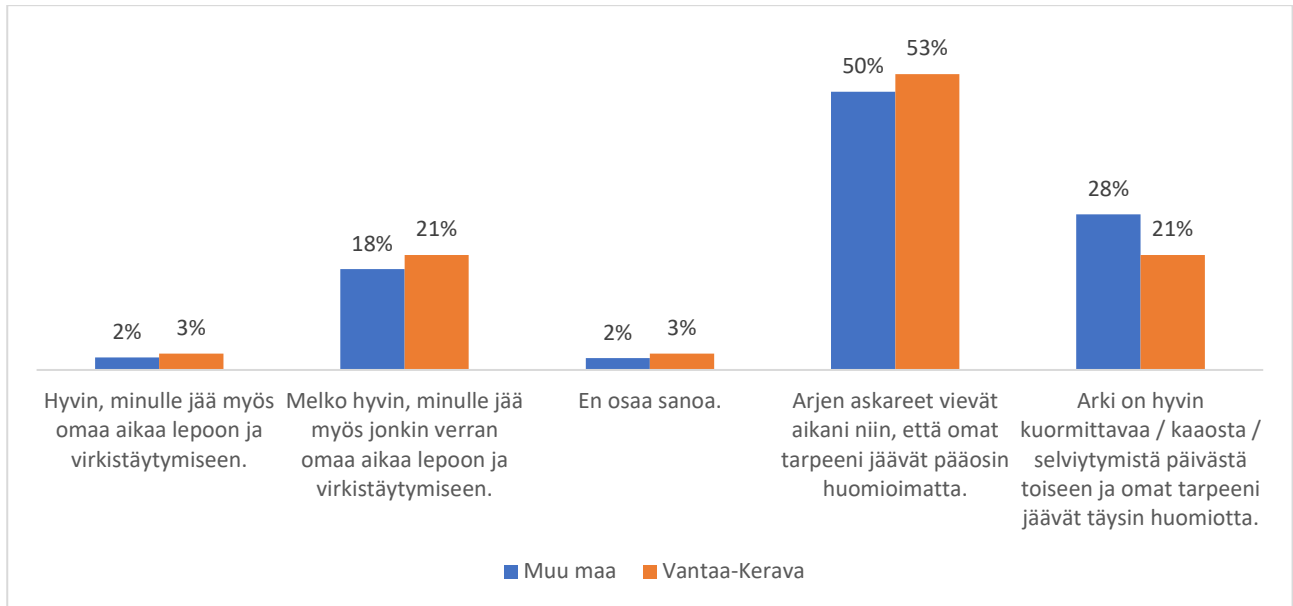
”Vammaispalvelun ovat tehneet erilaisia muutostöitä ja niitä tullaan jatkossakin tekemään. Nyt ei kuitenkaan ole varaa muuttaa muualle asumaan.” (VK)

”Liian pieni” (VK)

”Vanha talo ja remontit odottelee sellaista hetkeä kun jaksaisi edistää...” (VK)

5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=665/34. Kommentteja 153, joista Vantaa-Kerava 11.



Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa: 20 / 24 %

Kommentteja 31, joista Vantaa-Kerava 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.

”Riittävä lepo riippuu siitä, nukkuuko erityislapsi öisin vai ei... tämä on jaksoittaista. Siitä riippuu myös, jaksako hoitaa kotitöitä vai ei.” (VK)

”Helpottui huomattavasti, kun erityisemmin voi nyt yläkouluikäisenä jättää vähäksi aikaa yksin kotiin.” (VK)

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

Kommentteja 115, joista Vantaa-Kerava 9.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan.

”Erityislapsen univaikeudet kuormittaa koko perhettä paljon.” (VK)

”Jatkuva lapsen valvonnan tarve kuormittaa.” (VK)

”Itsensä on helpoin jättää luvuista kun kaikki muut tarvitsee enemmän” (VK)

”Ei ole melkein ollenkaan aikaa levätä, liikunnasta puhumattakaan.” (VK)

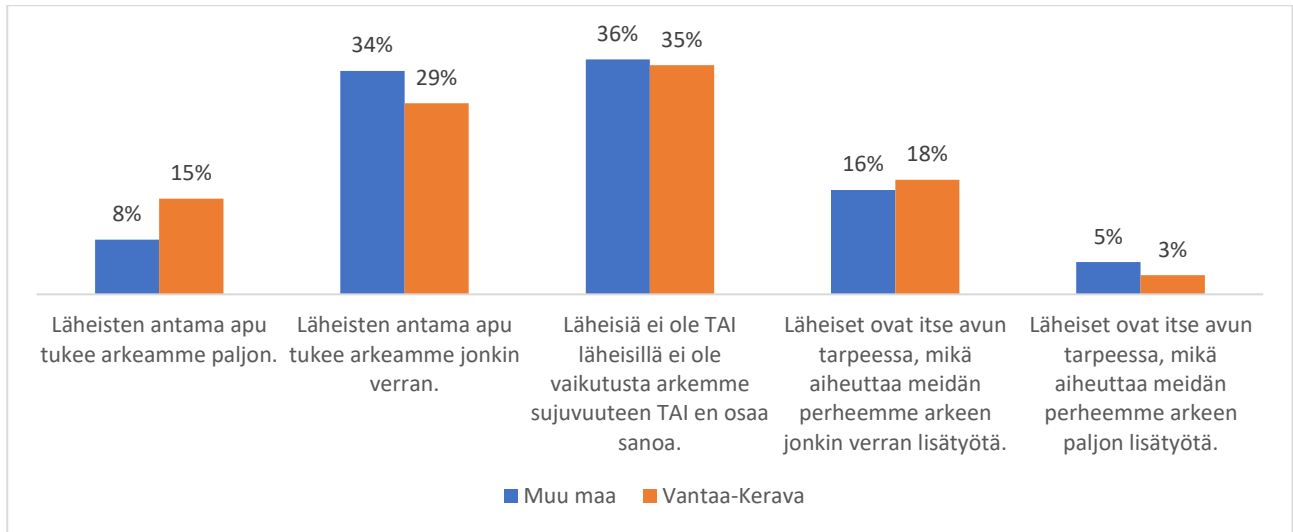
”Olen saanut apua siksi nyt selviydytään jotenkuten.” (VK)

”Työ on voimavara, mutta ainoa, josta kuormitusta voi säädellä esim. sairauslomalla tai osa-aikaisella työllä. Omat menot haastavia, kun tukiverkosto on jo sidottu arjen pyörittämiseen ja siihen, että voin käydä välillä töissä.” (VK)

”Mitkä omat tarpeet ja palautuminen?!?” (VK)

5C) Miten läheiset ihmiset vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=667/34. Kommentteja 171, joista Vantaa-Kerava 13.



Läheisten apu tukee arkea paljon tai jonkin verran: 42 / 44 %

Kommentteja 64, joista Vantaa-Kerava 5.

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 mainitsivat omat tai puolison sisarukset (4), ystävät (2), naapurin (1), tukiperheen (1) ja lapsen henkilökohtaisen avustajan (1).

”Minun vanhempani ovat tukena” (VK)

”Miehen äiti on meille todella tärkeä. Ilman häntä olisi vielä vaikeampaa.” (VK)

”Samalla pelko siitä, että lähiverkostokin kuormittuu. Vanhemmat jo iäkkäitä ja auttavat paljon myös veljen perheen pienten hoidossa.” (VK)

”Toinen sisko asuu (kaukana), toinen on sangen kiireinen mutta auttavat minkä ehtivät ja pystyvät.” (VK)

”Tarvitsemamme tuki olisi lastenhoitoapua ja sitä on saatavilla vain vähän (liian vähän).” (VK)

Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 36 / 35 %

Kommentteja 66, joista Vantaa-Kerava 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.

”Läheiset asuvat sen verran kaukana, etteivät he voi auttaa usein.” (VK)

”Olematon tukiverkko, kyydit järjestyy ainoastaan kun itsellä ei ole ajokorttia.” (VK)

”Oma eristäytymisen lapsen vuoksi on johtanut sosiaalisten suhteiden katkeamiseen. Lapsella on elossa enää 2 isovanhempaa, jotka eivät enää kunnolla pärjää lapsen kanssa.” (VK)

”Yksi läheinen auttaa, muut ovat itse avun tarpeessa” (VK)

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

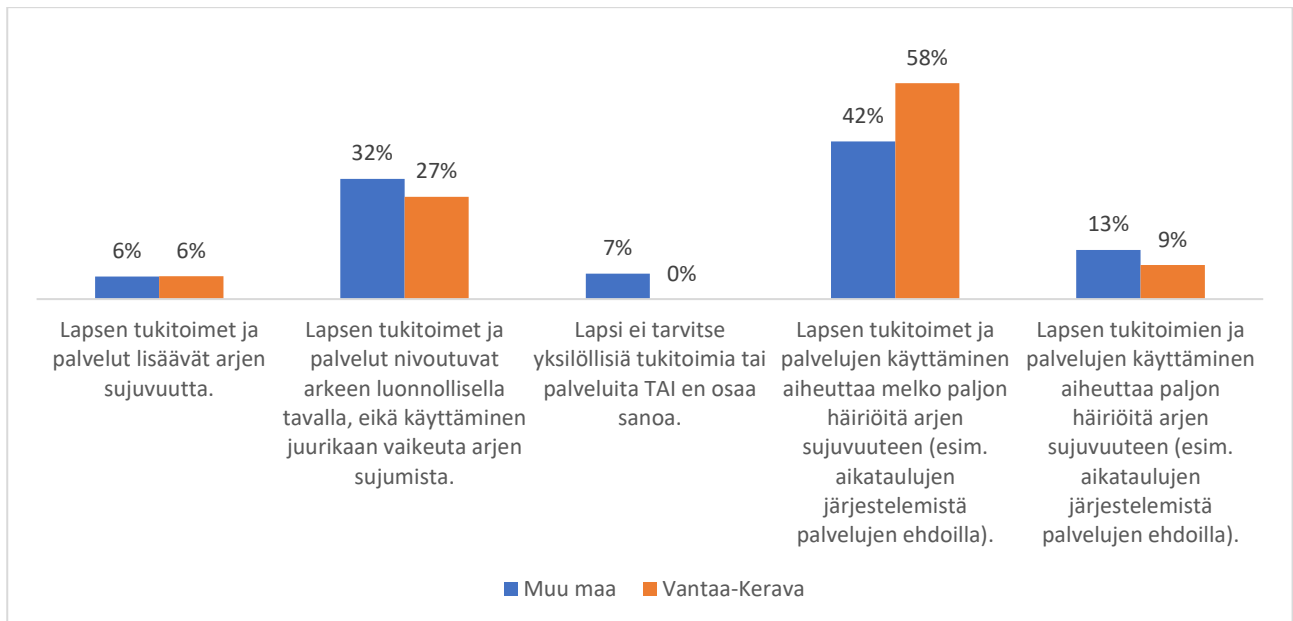
Kommentteja 41, joista Vantaa-Kerava 4.

”Olen myös isäni omaishoitaja. Läheisiä ei ole emmekä saa apua.” (VK)

”Autamme anoppia ja isomummoa arjen asioissa” (VK)

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

N=664/33. Kommentteja 177, joista Vantaa-Kerava 9.



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

Kommentteja 46, joista Vantaa-Kerava 3.

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.

”Lapsella on paljon tukimuotoja, kuten hoitaja kotona ja vammaisopetus, tukiperhe, vapaa-ajan kuljetukset” (VK)

”Kuljettaminen ja aikatauluttaminen ainoina miinuksina, paljon plussaa.” (VK)

”Käyntejä toki on paljon sairaalassa ym. mutta siihen on jo jotakuinkin tottunut, että niiden ehdoilla aina mennään. Terapiat sujuvat mainiosti päiväkodissa.” (VK)

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

Melko paljon tai paljon häiriötä: 55 / 67 %

Kommentteja 116, joista Vantaa-Kerava 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.

”Käynnit kuormittavat ja sekoittavat aikatauluja. Toisaalta hoitoapu helpottaa arkea.” (VK)

”Osa palveluista tukee. Osa kuormittaa. Kuormittavaa se, että täytyy vaatia ja kysellä perään, tehdään virheitä, eivätkä asiat suju.” VK)

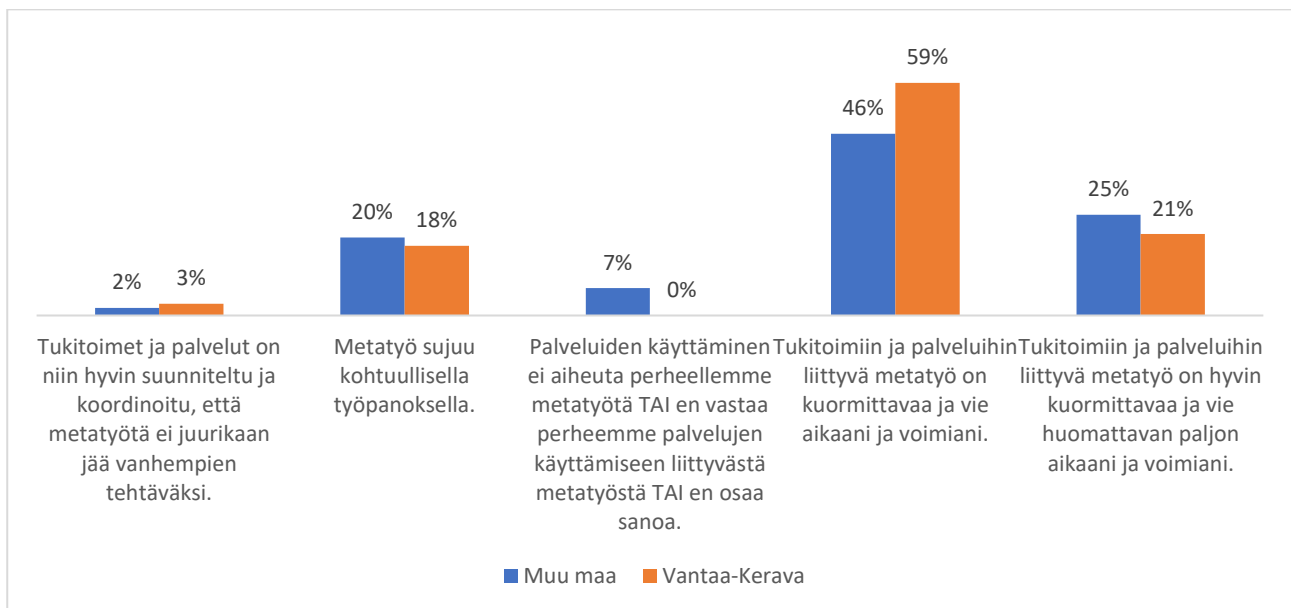
”Koko perheen arki pyörii erityisen menojen mukaan.” (VK)

”Jäin osa-aikaiseksi jotta voin kuljettaa lasta lääkäriin, toimintaterapiaan ym” (VK)

”Palveluiden ja tuen puuttuminen ovat suurin ongelma, niistä taistelu vie aikaa ja voimavaroja.” (VK)

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

N=664/34. Kommentteja 120, joista Vantaa-Kerava 5.



Palvelut on niin hyvin suunniteltu ja koordinoitu, ettei perheelle juurikaan jää metatyötä tai metatyön määrä on kohtuullinen: 22 / 21 %

Kommentteja 11, joista Vantaa-Kerava 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 on melko tai hyvin kuormittavaa ja vie aikaa ja voimia: 71 / 80 %

Kommentteja 106, joista Vantaa-Kerava 4.

Koko maan kommentteissa käsitellään sitä, mitä metatyöhön kuuluu: Päivittäisiä tai viikoittaisia arjen järjestämisiä kuten kuljetusten, varhaiskasvatus / kouluasioiden, aamu- ja ilta-päivähoidon asioiden, kuntoutuksen, vastaanottoaikojen järjestämistä; ja tiedonhankintaa ja tukitoimien ja palvelujen järjestämiseen liittyvää metatyötä, kuten palveluntuottajien etsimistä, hakemusten tekemistä, palaveriteita ja apuvälineiden ja niiden huollon järjestämistä. Vanhemmat kokevat, että vastuu siitä, että lapsi saa tarvitsemaansa tukea ja että kokonaisuus toimii, jää heille.

”Ottaen huomioon, että meillä on parhaimmillaan ollut viisi hoitotahoa, jotka ei kommunikoi keskenään niin sanoisin, että asioiden organisointi ja huolehtiminen siitä, että hommat etenee on täysin vastuullani. En tiedä mitä ne kuntoutukskoordinaattorit siellä kunnassa tekee muuta kun ilmoittaa, et kato googlesta tällainen ja tee itse asialle jotain.” (VK)

”Lisäksi kaikki tukien hakemukset yms. Lapsen kannatteluun on voimia, mutta nämä byrokratihommat välillä roikkuvat, ja ovat aiheuttaneet mm. ansiomenetyksiä, kun ei ole voimia toimittaa hakemuksia ajallaan, eikä Kelassa ole sen vertaa inhimillisyyttä, että nähtäisiin kokonaisuus. Lapsen arjessa on jatkuvasti paljon huolehdittavia asioita ja järjestelmistä.” (VK)

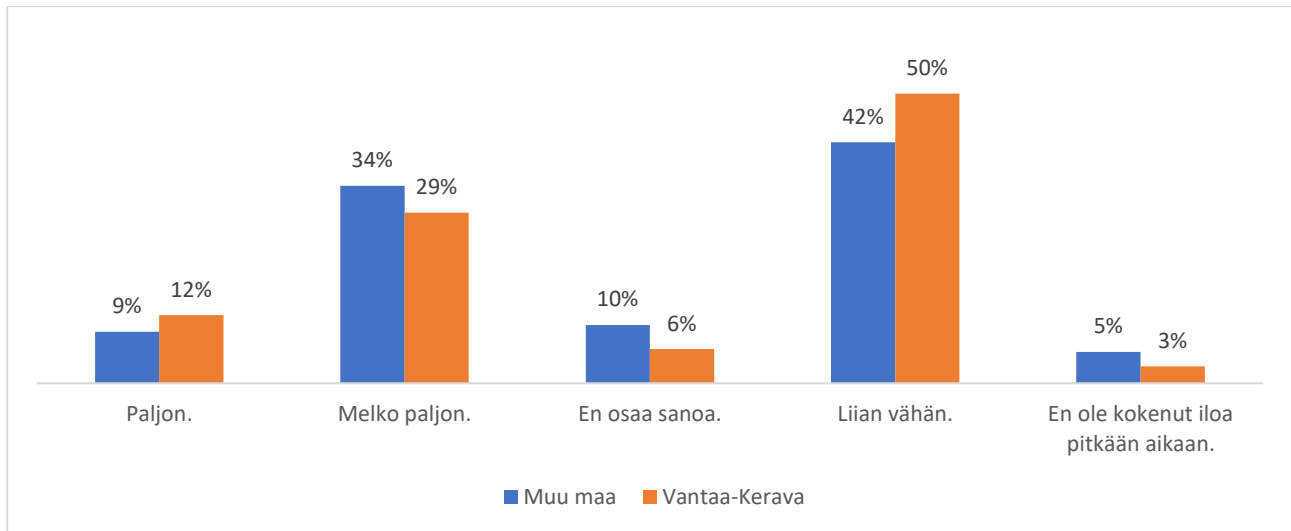
”Paljon - koska kaiken lisäksi pitää taistella ainakin kuukausia vammaispalveluja vastaan.” (VK)

”Olen itse (alan ammattilainen). Usein joutuu oikomaan ammattilaisten näkemyksiä mm. lastensuojelua tyrkytetään vaikka ongelmat koulussa (koulun pitäisi järjestää tukitoimet) tai palvelut mahdollista saada sosiaalihuoltolain perusteella.” (VK)

6. Mieli ja voimavarat

6A) Miten paljon elämässäsi on iloa?

N=666/34. Kommentteja 125, joista Vantaa-Kerava 8.



Paljon tai melko paljon: 43 / 41 %

Kommentteja 34, joista Vantaa-Kerava 2.

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

”Koska on terveet lapset ja hyvä mies.” (VK)

”työ ja taide on eskamispini. hukuttaudun niihin aina mahdollisuuksien tullen.” (VK)

Liian vähän tai ei ole ollut pitkään aikaan: 47 / 53 %

Kommentteja 56, joista Vantaa-Kerava 6.

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

”Luojan kiitos äänikirjoista, lemmikeistä ja luonnosta.” (VK)

”Vaihtelee, takana on vaativampi ajanjakso ja ilo siksi vähäisempää. Ilo on riippuvainen lapsen sairauden oireiden tilanteesta.” (VK)

”Kun voimavarat ovat tiukilla, ei ole voimia tehdä itselle iloa tuottavia asioita. Yritän järjestelmällisesti nähdä pienetkin hyvät ja kauniit asiat.” (VK)

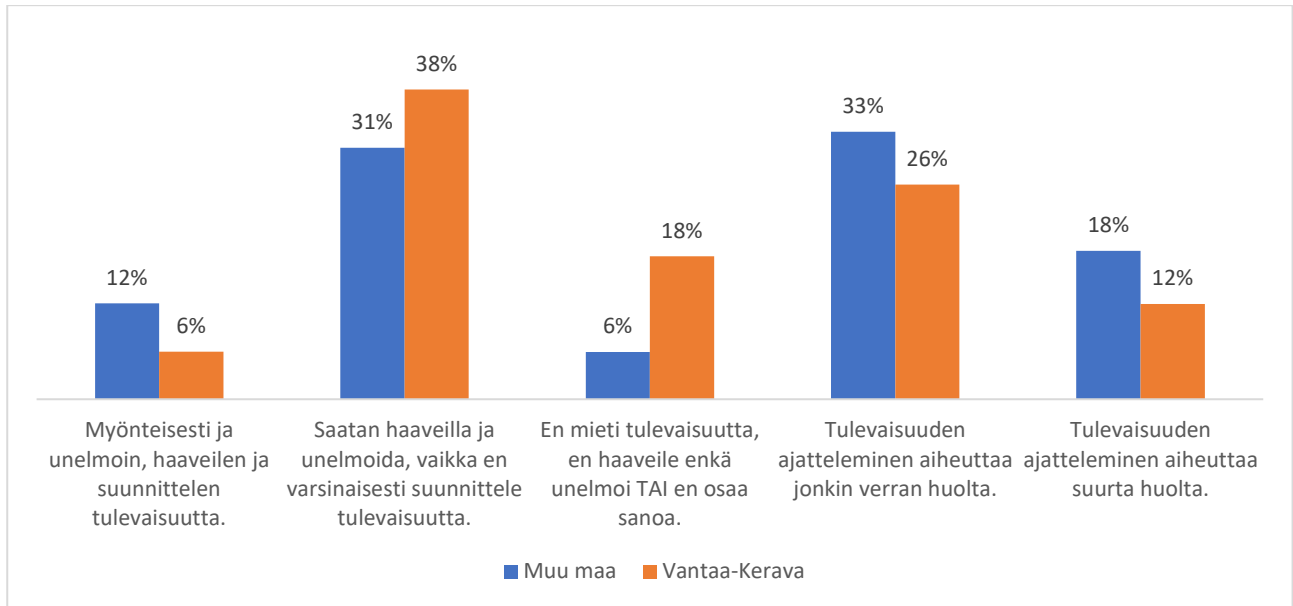
”Kaikki arkiset asiat tuntuvat olevan taistelun takana. Kaikki osa-alueet vaativat hyvin paljon voimia ja omaa aktiivisuutta.” (VK)

”Ainainen kiire. Yhden lapsen asiat kun saa kuntoon ja ajattelee hetken hengähtää niin turha luulo, jompi kumpi muista lapsista tarvitsee lisää tukea tai on jotain säätöä (lääkitys/koulu)

”Masennus on vienyt paljon iloa elämästä.” (VK)

6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N=667/34. Kommentteja 135, joista Vantaa-Kerava 9.



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

Kommentteja 48, joista Vantaa-Kerava 1.

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.

”Omat haaveet siirtyvät ja siirtyvät” (VK)

Tulevaisuuden ajattelemisen aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 51 / 38 %

Kommentteja 75, joista Vantaa-Kerava 5.

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).

”Pelottaa mitä lapselle käy kun hän muuttaa pois kotoa. Kuka hänestä huolehtii kun hoitajia on liian vähän, kunnassa on lähivuosina supistettu vammaispalveluita ja muutettu vammaisia henkilöitä kodinomaisista yksiköistä laitospaiseen ympäristöön asumaan. En usko että voimme asua tässä kunnassa kun lapsi aikuistuu, sillä en suostu siihen että lapsi muuttaisi asumaan näkemiini laitoksiin.” (VK)

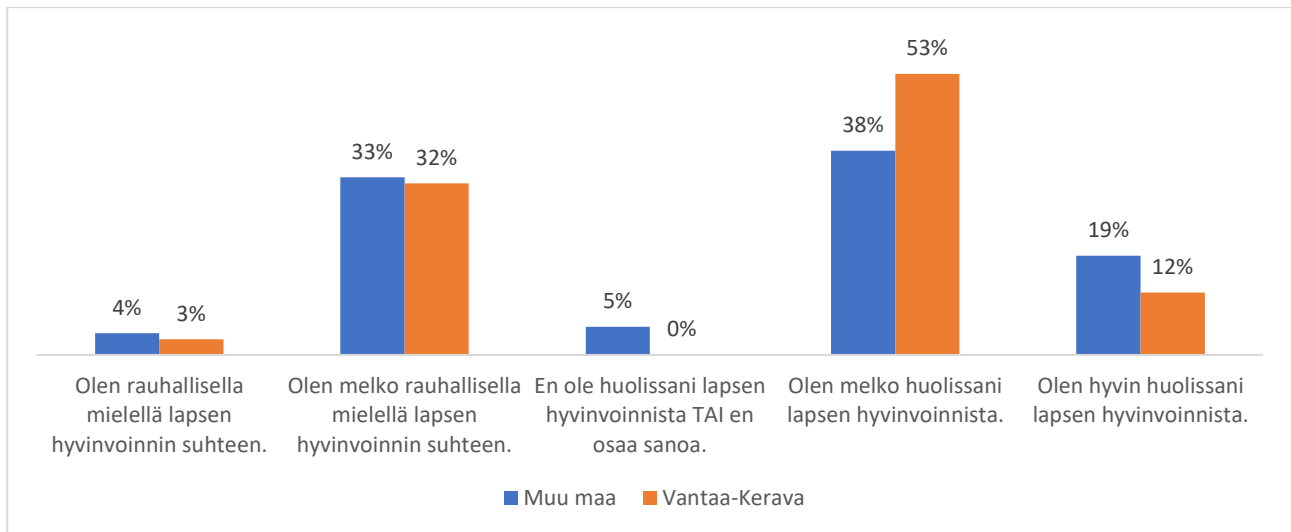
”En saa eläkettä kun elämässäni ei ole aikaa tehdä normaalisti töitä (vaikka pyydän ja huudan lisäapua). Poika ihan varmasti joutuu hoitokotiin, jossa saattaa kuolla aikaisemmin.” (VK)

”Mitä sitten jos en jaksakaan? Miten käy lapseni. Kun kuolen, miten lapseni selviää elämästään kun tukiverkkoja/ läheisiä ei ole?” (VK)

”Pelkään, että verisuoni pokahtaa ja kukas lapset sitten hoitaa. Luotto yhteiskuntaan nyt pyöreä nolla.” (VK)

”Lähinnä oma jaksaminen alkaa olla tiukilla, sairaslomakaan en saanut kun en näyttänyt väsyneeltä / uupuneelta ja lääkäri totesi että ”kyseessä taitaa olla sosiaalihuollollinen ongelma” (mainitsin kolme erityislaista ja kuormittavan arjen), joten jaksettava se kai vain on” (VK)

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?
 N=663/34. Kommentteja 119, joista Vantaa-Kerava 5.



Rauhallisella tai melko rauhallisella mielellä lapsen hyvinvoinnin suhteen: 37 / 35 %
 Kommentteja 39, joista Vantaa-Kerava 1.

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.

”Tyytyväinen, iloinen ja ihana lapsi. Päivä päivältä enemmän osaa ilmaista itseään ja toiveitaan. Psykkisesti tasapainoinen. Kavereita kyllä kaipailee, niitä ei ole.” (VK)

Melko tai hyvin huolissaan: 57 / 65 %

Kommentteja 79, joista Vantaa-Kerava 4.

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.

”Lapsi ei kommunikoi puheella ja kaikki oireilu pistetään aina autisminkirjon piikkiin tutkimatta ja yrittämättä kuunnella ja ymmärtää lasta. Ei ole luottoa hoitotahoihin. Eikä sen puoleen myöskään muihin yhteistyötahoihin.” (VK)

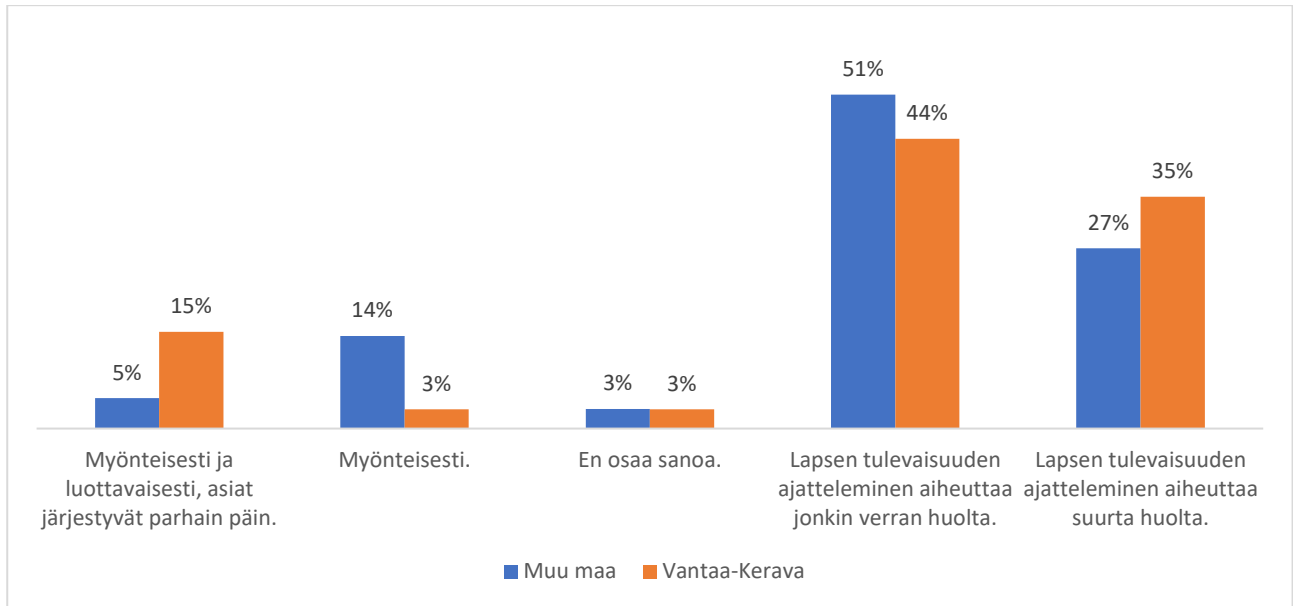
”Olemme yrittäneet saada apua lapsen pahaan oloon jo (useita vuosia) siinä onnistumatta. Terveystenhoito ei auta, mitään tukea kotiin ei saada jne. Joudumme viikoittain vain katsomaan sivusta kun lapsemme itkee tuskaisena eikä kukaan tiedä miksi.” (VK)

”Lapsen saama tuki ei ole tasainen vaan kaikesta joutuu taistelemaan. Jopa lääkärin määräämä lääkkeen reseptin uusimista ollaan odotettu 4 viikkoa eikä mitään vielääkään tapahdu useista viikottaisista yhteydenotoista nuorten psykiatriaan (vantaa) päin.” (VK)

”Aina on joku kolmesta, jonka asiat ja tulevaisuus mietityttää ja huolettaa.” (VK)

6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=667/34. Kommentteja 110, joista Vantaa-Kerava 7.



Myönteisesti ja luottavaisesti, niin että asiat järjestyvät parhain päin tai myönteisesti: 19 / 18 %

Kommentteja 16, joista Vantaa-Kerava 0.

Jonkin verran tai suurta huolta: 78 / 79 %

Kommentteja 88, joista Vantaa-Kerava 6.

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

”Yritän olla ajattelematta tulevaisuutta. Tällä hetkellä kaikki on lapsella hyvin, se riittää juuri nyt.” (VK)

”Asumisen järjestyminen mietityttää eniten.” (VK)

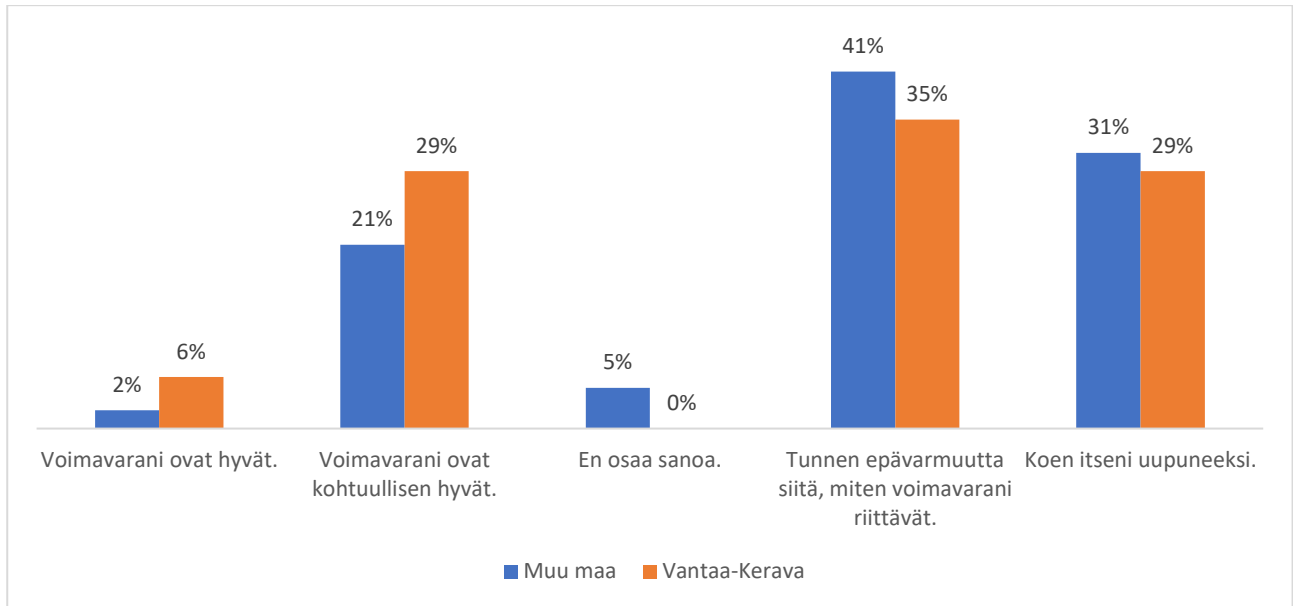
”En ole enää nuori eikä meillä ole läheisiä. Kun kuolen, miten lapseni selviää elämästään. Toivoisin tietysti että löytäisi oman paikkansa ja olisi tyytyväinen ja onnellinen elämässään.” (VK)

”Joko me emme lepää normaalisti enää koskaan tai lapsi joutuu laitokseen.” (VK)

”Stressaan sitä mitä tapahtuu kun minusta aika jättää.” (VK)

6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=667/34. Kommentteja 97, joista Vantaa-Kerava 4.



Hyvät tai kohtuullisen hyvät: 23 / 35 %

Kommentteja 24, joista Vantaa-Kerava 0.

”Olen ollut todella tiukilla jaksamisen kanssa viimeiset vuodet. Koska nuotin 4 v. ja oli haastavaa aikaa viimeiset vuodet. Nyt alkaa helpottaa kun asumispalvelupaikka” (PS)

Epävarma voimavarojen riittävydestä: 41 / 35 %

Kommentteja 34, joista Vantaa-Kerava 1.

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

”jaksaminen vaihtelee” (VK)

Uupunut: 31 / 29 %

Kommentteja 34, joista Vantaa-Kerava 3.

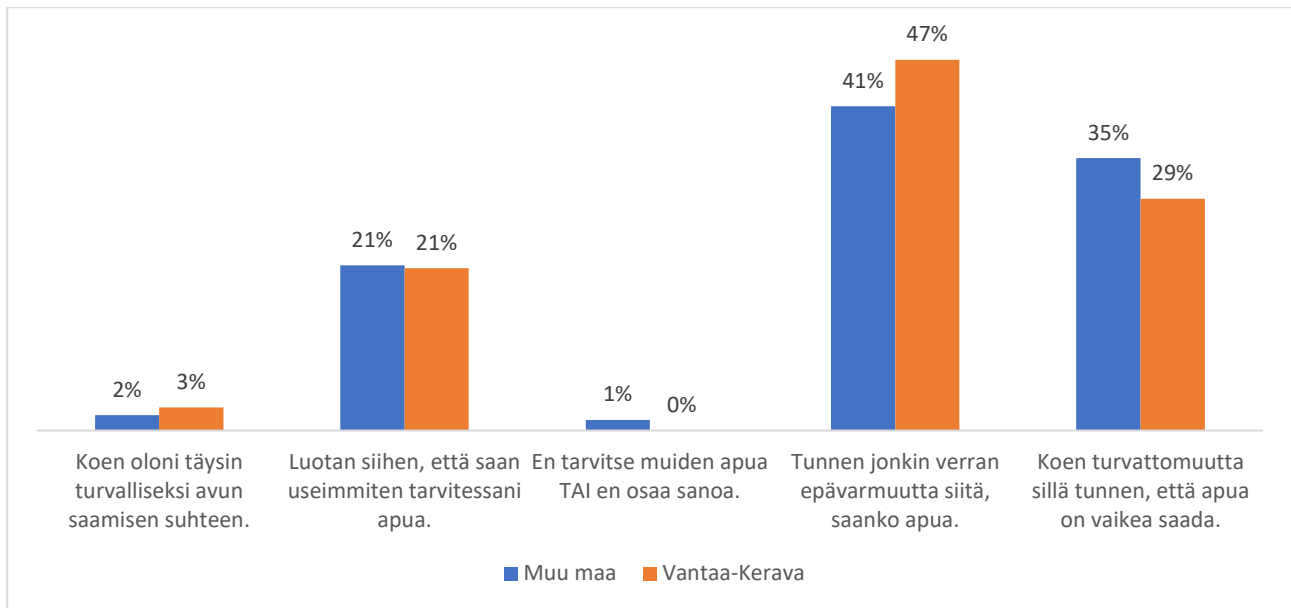
Koko maan kommentteissa seitsemän vanhempaa mainitsee olleensa sairauslomalla uupumuksen tai masennuksen vuoksi. Yksi kertoo suunnitelleensa itsemurhaa.

”Pusken niin kauan kun jaksan. Mutta missä vaiheessa voimat loppuu?” (VK)

”Tukitoimia yritetään toteuttaa vaihtelevalla menestyksellä.” (VK)

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

N=668/34. Kommentteja 132, joista Vantaa-Kerava 8.



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

Kommentteja 16, joista Vantaa-Kerava 1.

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

”Olemme saaneet kaupungilta melko mukavasti tukipalveluja.” (VK)

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

Kommentteja 115, joista Vantaa-Kerava 7.

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

”Vaikka avun saanti on parantunut on oikeanlaisen avun saanti silti vaikeaa.” (VK)

”Avun saaminen kestää kauan ja se takkuilee. Esim. palkanmaksuongelmat johtivat siihen että lapseni ei päässyt perhehoitajalle puoleen vuoteen. Eli tauko jäi lapselta ja minulta saamatta. Lisäksi kuulin että Vantaalla vähennetään valmiiksi pienestä oh. palkkiosta perhehoidosta, vaikka palvelua ei ole saanutkaan. Ihan omituista touhua. Ei olla kyllä lapsen/erityisperheiden asialla.” (VK)

”Omaishoidon vapaiden ajaksi ei ole löytynyt lyhytaikaishoitopaikkaa, vaikka se oli ainoa syyimme hakea omaishoidon tukea. Turhauttaa ja itkettää, väsyttää. Muut lapsen palvelut OK.”

”Tarvitsisin konkreettista apua ja omaa aikaa, en lisää kuormitusta jota tarjotut palvelut joskus tuovat” (VK)

”Ehkä saisin apua, jos saisin itseni sitä hakemaan.” (VK)

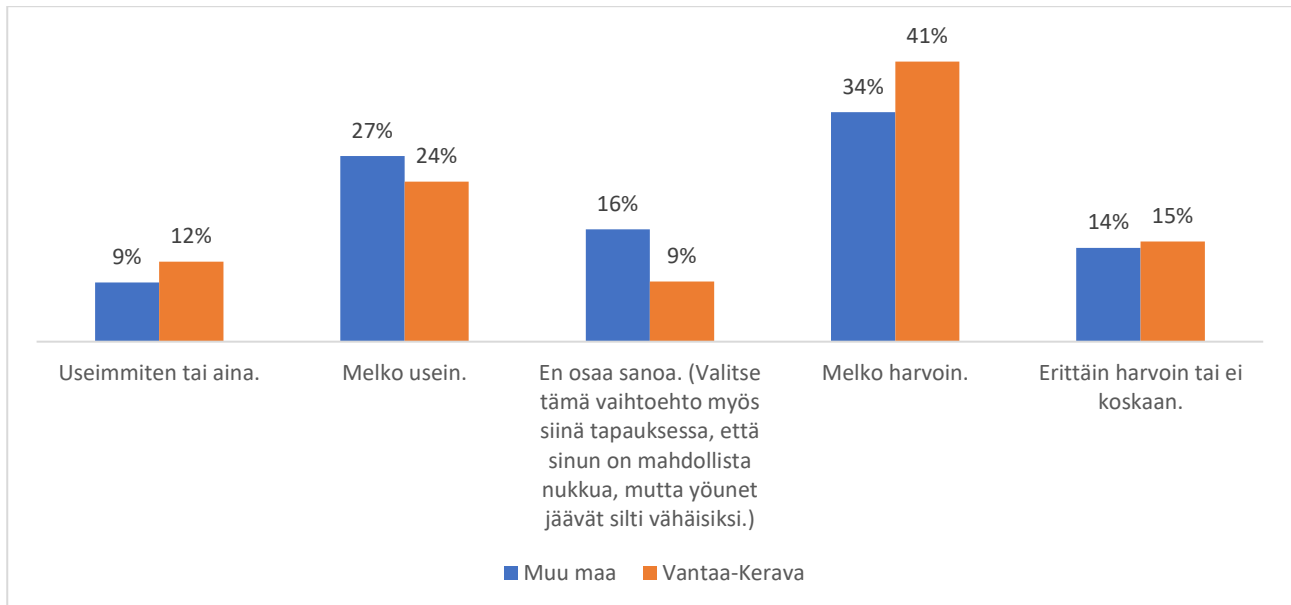
”Olen kokenut hyvin vahvasti sen, että emme apua saa.” (VK)

”Tuntuu siltä, ja tarkoitan sen, että vammaispalveluissa töissä olevat ovat joko sadisteja tai idiootteja. Siltä oikeasti tuntuu.” (VK)

7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi

N=667/34. Kommentteja 149, joista Vantaa-Kerava 6.



Useimmiten tai aina tai melko usein: 36 / 36 %

Kommentteja 37, joista Vantaa-Kerava 1.

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

”Ajoittain heräilen aamuyöstä.” (VK)

Ei osaa sanoa tai olisi mahdollista nukkua, mutta yöunet jäävät silti vähäisiksi: 16 / 9 %

Kommentteja 23, joista Vantaa-Kerava 1.

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

”Lapsi on alkanut nukkua tai osaa olla herättämättä. Yli 10 vuotta jatkuneen aamuöisin valvomisen jälkeen en enää osaa nukkua kunnolla, vaikka siihen on mahdollisuus.” (VK)

Melko harvoin tai ei koskaan: 48 / 56 %

Kommentteja 89, joista Vantaa-Kerava 4.

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

”Lapsen sairaus on aiheuttanut valvomista koko hänen olemassaolonsa ajan.” (VK)

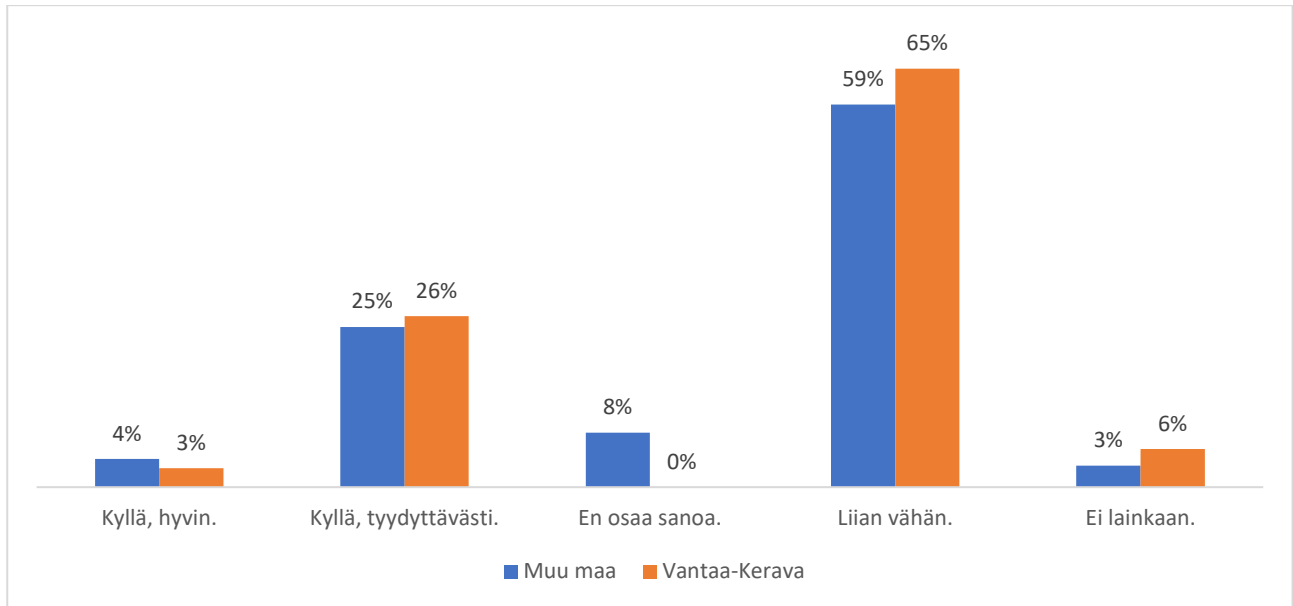
”Lapsi herättää minut usein. Välillä saa nukku paremmin. Nyt juuri ei.” (VK)

”7-9 tuntia? No siitä meidän vammaispalvelujen ihmiset eivät ole koskaan kuullutkaan, luulen... :/” (VK)

”Arjen asioiden pohtimiset valvottavat öisin.” (VK)

7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=666/34. Kommentteja 69, joista Vantaa-Kerava 3.



Hyvin tai tyydyttävästi: 29 / 29 %

Kommentteja 17, joista Vantaa-Kerava 0.

Liian vähän tai ei lainkaan: 62 / 71 %

Kommentteja 46, joista Vantaa-Kerava 3.

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

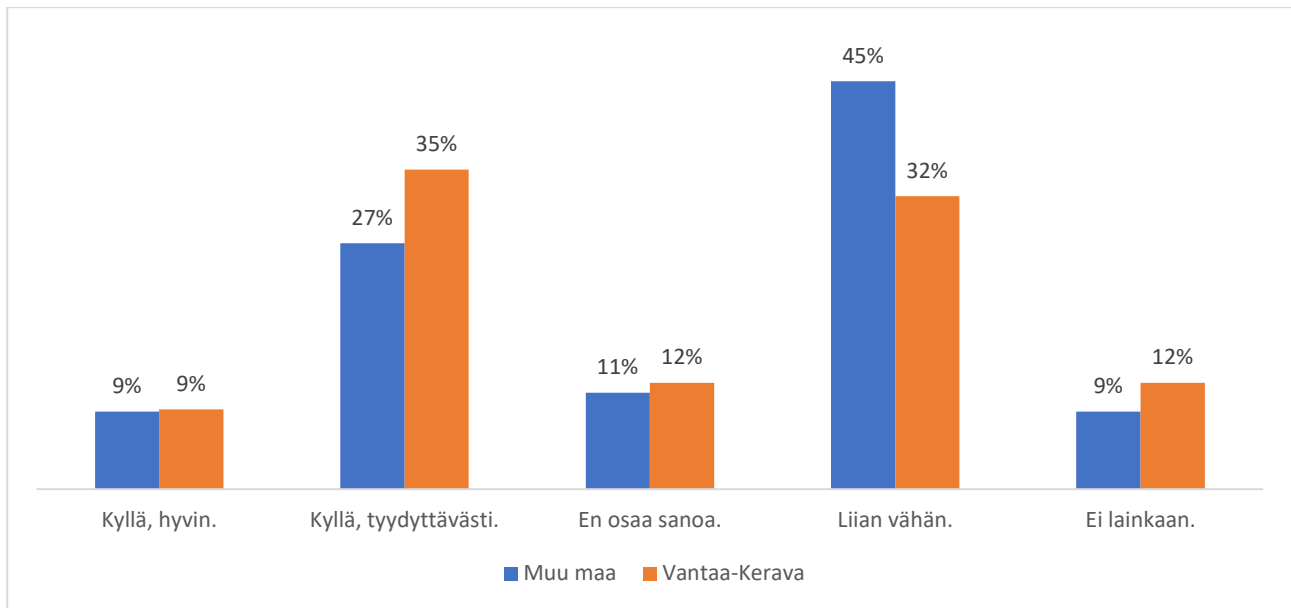
”Lapsen hoitaminen, lapsen asioiden hoitaminen ja työ vievät paljon aikaa. Tarvitsisin enemmän lepoa niistä.” (VK)

”Ei mahdollisuutta. Liian paljon lankoja käsissä ja liian vähän/ ei lainkaan apukäsiä.” (VK)

”Ei ole aikaa levätä.” (VK)

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

N=666/34. Kommentteja 134, joista Vantaa-Kerava 9.



Riittävästi ja säännöllisesti tai jonkin verran: 36 / 44 %

Kommentteja 45, joista Vantaa-Kerava 2.

”Onneksi on koira joka laittaa ulos päivittäin” (VK)

”jos aikaa ja jaksamista olisi niin pitäisi liikkua enemmän” (VK)

On mahdollista säännöllisesti ylläpitää kuntoa, mutta se ei onnistu tai ei osaa sanoa: 11 / 12 %

Kommentteja 10, joista Vantaa-Kerava 0.

Koko maan kommentteissa syynä nousi esille jaksamisen puute.

Liian vähän tai lainkaan: 54 / 44 %

Kommentteja 77, joista Vantaa-Kerava 7.

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

”Ei ole aikaa tehdä liikuntaa. Onneksi pitää viedä lapset sinne tänne ja ulkoiluttaa koira. Muuten tosi harvoin saan liikuntaa.” (VK)

”Koirat on ulkoilutetaan päivittäin onneksi” (VK)

”Lasta ei voi jättää ilman aikuisen valvontaa. Kun lähiverkosto on jo sidottu mm. vanhemman työssäkäynnin mahdollistamiseen, on iso kynnyks pyytää apua vielä omiin menoihin. Ne toteutuvat siis mahdollisuuksien mukaan. Liikkuminen on vähentynyt, ja se näkyy omassa hyvinvoinnissa ja terveydessä.” (VK)

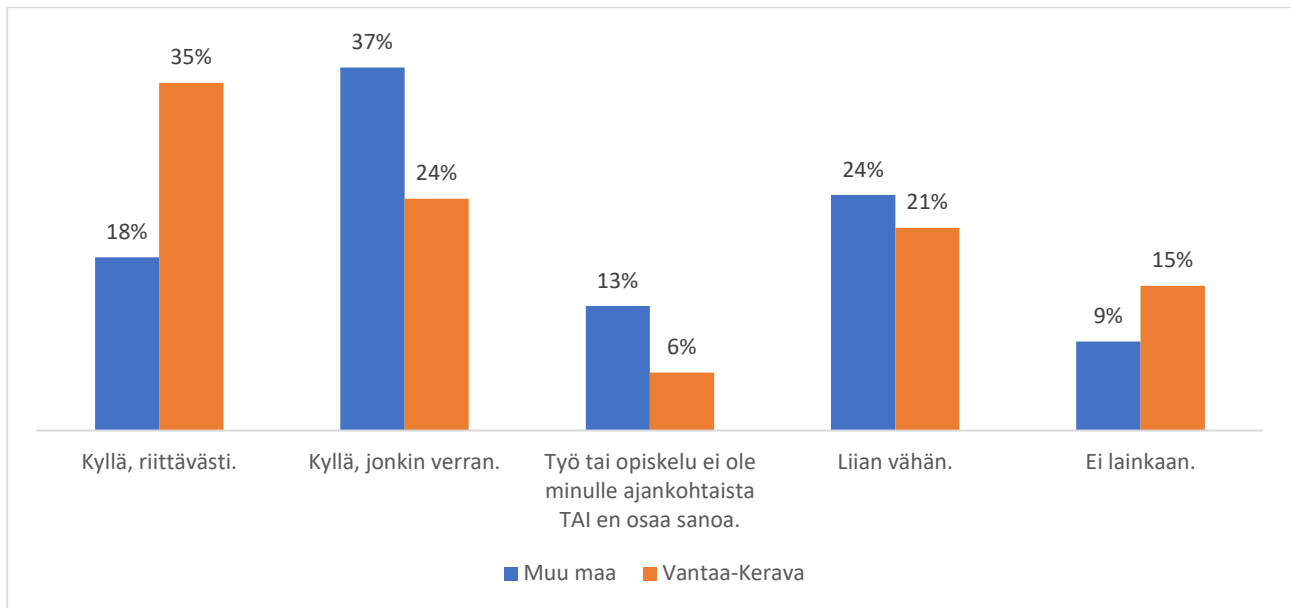
”Olen kehittänyt itselleni syömishäiriön kaiken stressin seurauksena. Nyt en pääse terapiaan, koska ei ole rahaa maksaa kelan omavastuuta terapiakäynneistä.” (VK)

”Ei ole aikaa vaikka haluaisin.” (VK)

”Ei toteudu. Ei mahdollisuutta, aikaa eikä voimia.” (VK)

”En jaksa, koska olen niin väsynyt.” (VK)

7D) Voitko työssäsi tai opiskelun kautta kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita
N=665/34. Kommentteja 77, joista Vantaa-Kerava 4.



Riittävästi tai jonkin verran: 55 / 59 %

Kommentteja 34, joista Vantaa-Kerava 1.

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

”Tietoa ja koulutusta saa todella paljon ja tämä auttaa myös kotona” (VK)

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

Kommentteja 11, joista Vantaa-Kerava 0.

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

Liian vähän tai ei lainkaan: 33 / 36 %

Kommentteja 34, joista Vantaa-Kerava 3.

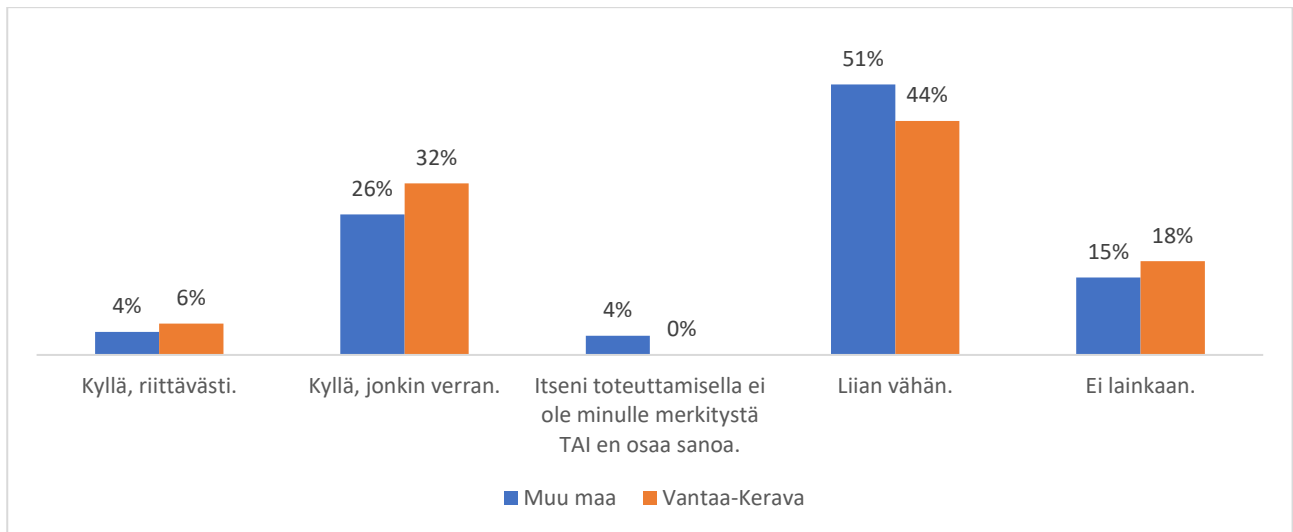
Koko maan kommentteissa yhdeksän vanhempaa kertoo, että kotitilanne haastaa työn tekemistä. Kahdeksan kertoo esteeksi oman jaksamisensa rajat. Kahdeksan vanhempaa kertoo jääneensä kokonaan pois työelämästä.

”Pystyisin työni puolesta näin tekemään, mutta jaksamiseni ei riitä tähän.” (VK)

”Ei toteudu. Ei mahdollisuutta, aikaa eikä voimia. Hyvä kun saan itseni työpaikalle ja sieltä kotiin.” (VK)

”Vammaispalveluille työni ei tarkoita yhtään mitään, vaikka olen monta kertaa sanonut, että saatan menettää jopa sen verran työtä, jota nyt minulla on.” (VK)

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



Riittävästi tai jonkin verran: 30 / 38 %

Kommentteja 34, joista Vantaa-Kerava 2.

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.

”Kerran viikossa oma harrastus ja arkisin n. tunti töiden ja lapsen kotiintulon välillä” (VK)

”Kutominen oli pakko opetella jotta saa jonkin aktiviteetin jolla saa rentoutua” (VK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 62 %

Kommentteja 38, joista Vantaa-Kerava 2.

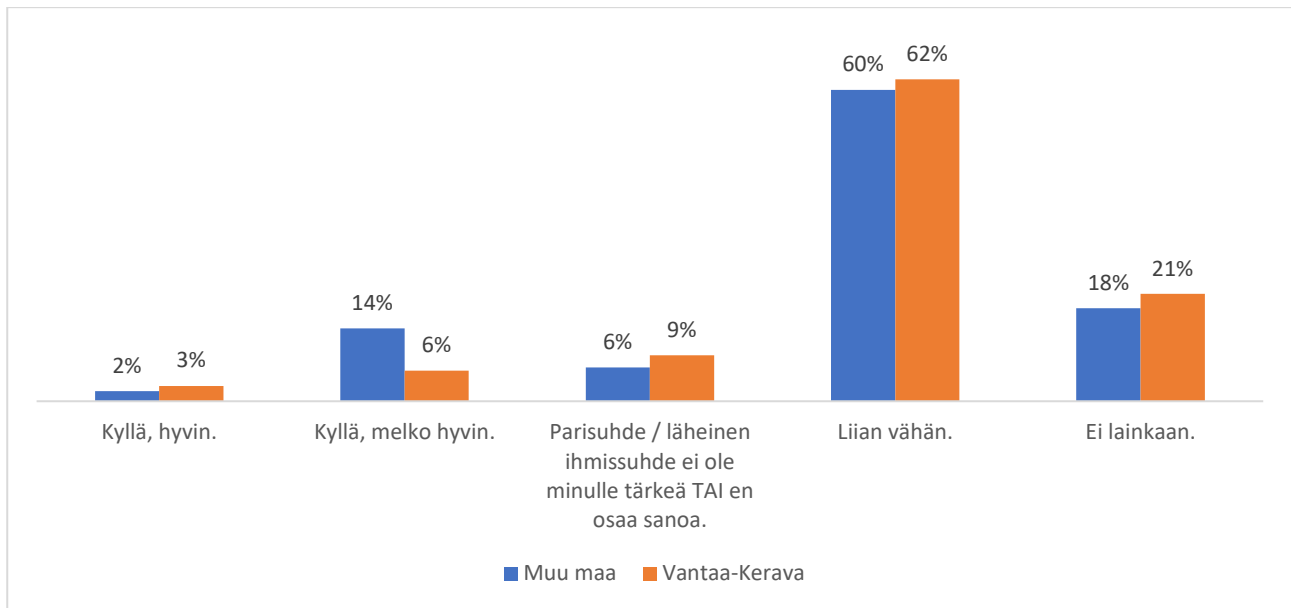
Koko maan kommenteissa 19 vanhempaa toteaa, että omaa aikaa ei ole. Kaksi vanhempaa kertoo, että vapaata ei ole siksi, että myönnetty tukipalvelu ei toteudu. Kuusi vanhempaa kertoo, että ei ole jaksamista. 7 vanhempaa mainitsee suurinpiirtein, kuinka paljon omaa aikaa on, minkä siis kokevat riittämättömäksi (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.

”Ei toteudu. Ei mahdollisuutta, aikaa eikä voimia.” (VK)

”Hehe. Mitä edes tarkoittaa "vapaa aikaa"?” (VK)

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

N=666/34. Kommentteja 110, joista Vantaa-Kerava 6.



Hyvin tai melko hyvin: 16 / 9 %

Kommentteja 10, joista Vantaa-Kerava 0.

Liian vähän tai ei lainkaan: 78 / 83 %

Kommentteja 93, joista Vantaa-Kerava 6.

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 jäänyt retuperällä lapsen sairauksien/erityisyyden aiheuttamien haasteiden vuoksi.” (VK)

”(Lähes 20) vuoden aikana ollaan yhdessä oltu ilman lapsia 10 iltaa ja yhden viikonlopun” (VK)

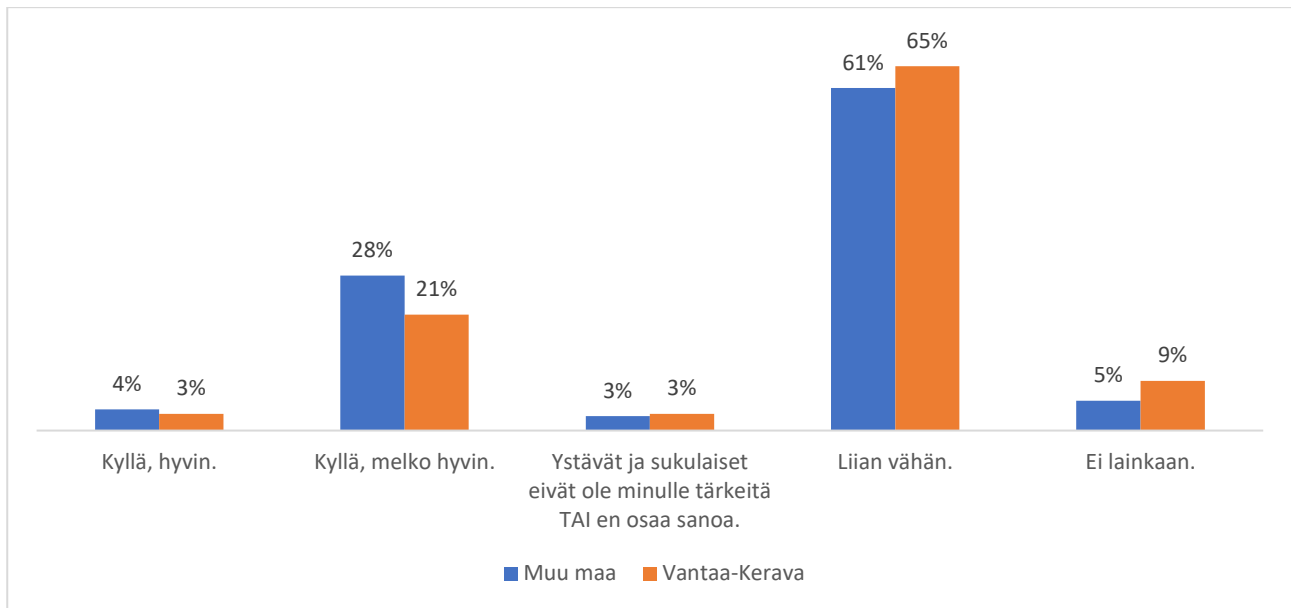
”Lapsen syntymän jälkeen olen ollut yksin. Yritin aloittaa suhdetta mutta nopeasti tajusin että minulla ei ole aikaa siihen.” (VK)

”Ei ole parisuhdetta. Ystävien näkemiselle ei aikaa.” (VK)

”Ei ole aikaa mieltä suhdetta ja ystäviä ehdin näkemään todella vähän, puhun useimmiten puhelimesta jotta saan juteltua ystävän kanssa.” (VK)

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

N=664/34. Kommentteja 92, joista Vantaa-Kerava 6.



Hyvin tai melko hyvin: 32 / 24 %

Kommentteja 29, joista Vantaa-Kerava 0.

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

Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 74 %

Kommentteja 59, joista Vantaa-Kerava 6.

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

”On vaikea löytää aikaa ystäville.” (VK)

”ei ole montaa henkilöä elämässä. Varmaan viisi läheistä henkilöä perheen ulkopuolella.” (VK)

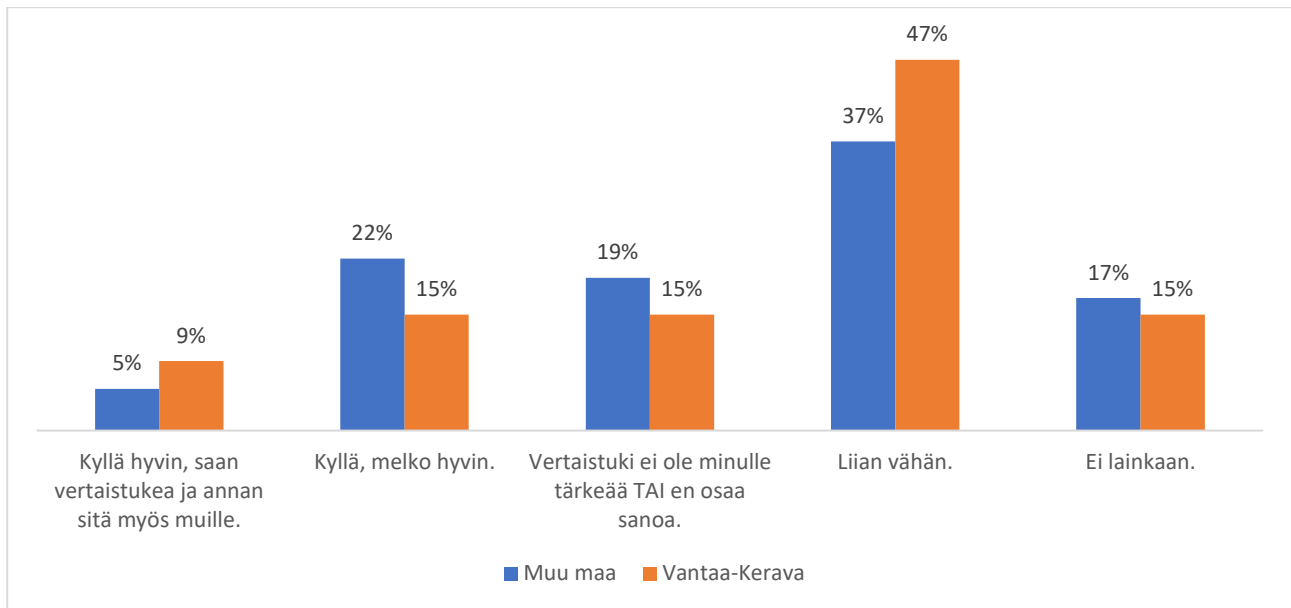
”Eipä sukulaisia juurikaan ole.” (VK)

”Meillä on aika vähän ystäviä” (VK)

”Enemmän viestien ja puheluiden kautta, kuin henkilökohtaisesti tapaamalla.” (VK)

7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan

N=660/34. Kommentteja 134, joista Vantaa-Kerava 8.



Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 27 / 24 %

Kommentteja 45, joista Vantaa-Kerava 2.

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

”Netti ja sova-kurssin kautta tuttavat, kaverit joilla myös erityislapsia” (VK)

”Verkkototeutus mahdollistaa osallistumisen. Jos ei olisi verkkototeutusta, en pystyisi osallistumaan.” (VK)

Ei ole tärkeää tai ei osaa sanoa: 19 / 15 %

Kommentteja 20, joista Vantaa-Kerava 0.

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

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 62 %

Kommentteja 68, joista Vantaa-Kerava 6.

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

”Haastavaa löytää sopivaa vertaisryhmää/-seuraa.” (VK)

”Haluaisin, mutta illalla lähteminen on vaikeaa” (VK)

”Ajallisesti ei, ellei lasten hoitoa ole siellä järjestetty tapaamisen aikana ja harvemmin on.” (VK)

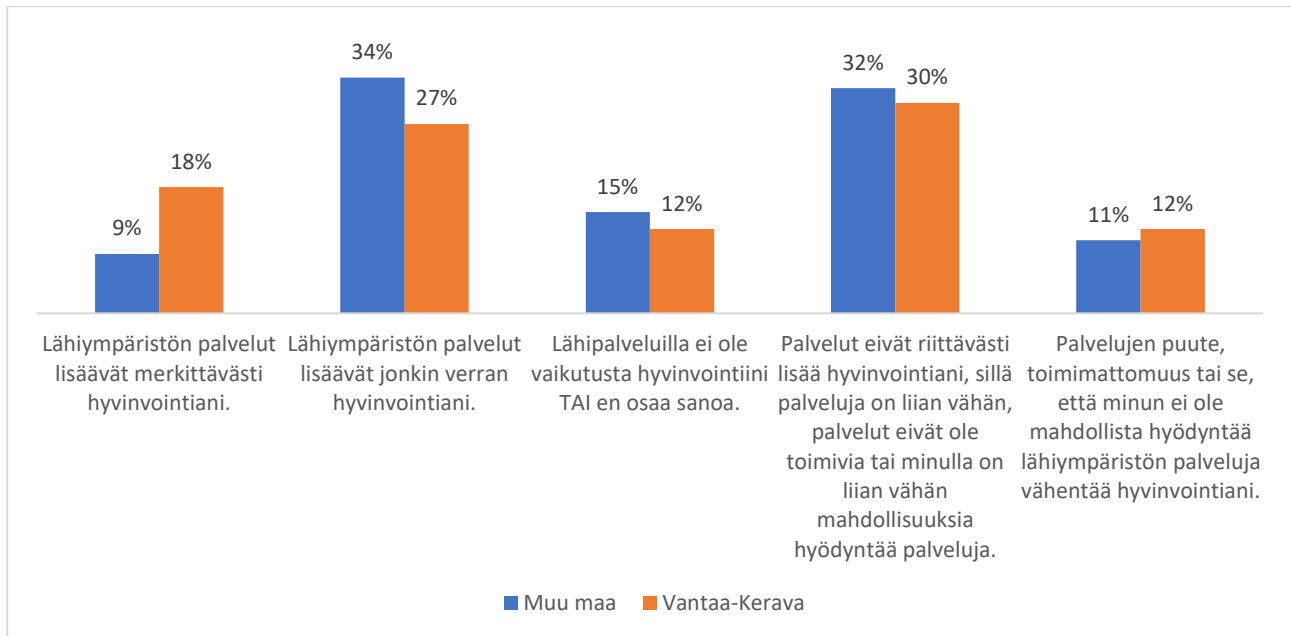
”Lähinnä fb:ssa. Vertaistukea ei juurikaan ole saatavilla siten, että myös lastenhoito olisi järjestetty. Toivoisin myös että se ei veisi liikaa aikaa eli sijainti (jos tapaaminen) olisi kohtuullinen.” (VK)

”ei ehdi, ei jaksaa, ei ole prioriteetti” (VK)

8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=666/33. Kommentteja 84, joista Vantaa-Kerava 2.



Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 43 / 45 %

Kommentteja 28, joista Vantaa-Kerava 0.

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.

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 / 42 %

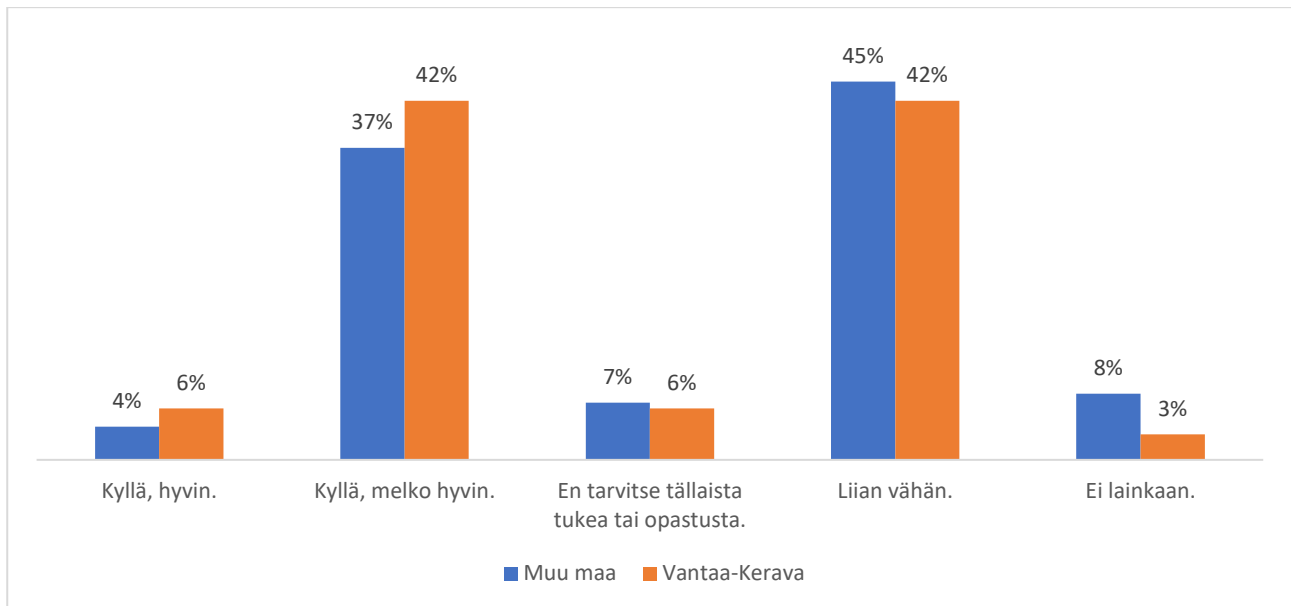
Kommentteja 50, joista Vantaa-Kerava 2.

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 aikaa tehdä mitään.” (VK)

”Palvelut ovat pääsääntöisesti liian monimutkaisia ja hankalia. Väsyneenä ei jaksakaan kummervenkkejä.” (VK)

8B) Saatko tarvitessasi tukea ja opastusta lapsesi erityisiin tarpeisiin liittyviin kysymyksiin
N=665/33. Kommentteja 120, joista Vantaa-Kerava 6.



Hyvin tai melko hyvin: 41 / 48 %

Kommentteja 44, joista Vantaa-Kerava 1.

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

”Useamman vuoden odotuksen jälkeen vertaistukiryhmässä” (VK)

Liian vähän tai Ei lainkaan: 53 / 45 %

Kommentteja 66, joista Vantaa-Kerava 5.

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

kokevansa, että vastaukset on etsittävä itse esimerkiksi vertaisilta tai verkosta.

”Liian paljon on omalla vastuulla kaivaa tietoa ja opetella asioita. Vaikka osa tätä osaamista on jo omassa ammattitaidossa, ja lapsella on ollut vuosia hoitokontakti (siitä ei kovin paljon positiivista sanottavaa).” (VK)

”Lasta ei nähdä yksilönä vaan diagnoosikoodina. Yleispätevät ohjeet ei päde meillä. Joten tarjotut neuvot ja ratkaisut on meille yhtä tyhjän kanssa.” (VK)

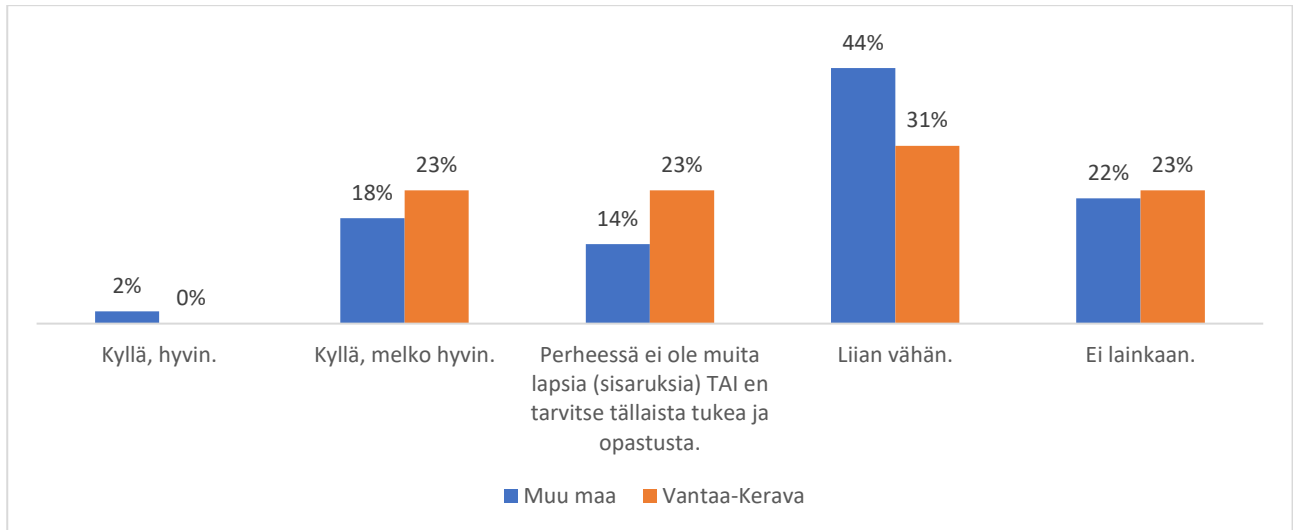
”Lääkäri ym. palvelut erityislapsen kohdalla kunnassa vaatimattomat. Asiantuntevaa osaamista ei ole saatavilla. Netistä googlailemalla ja fb:sta löytyy.” (VK)

”Kunta ei tiennyt, pääseekö poika kouluun vai ei.” (VK)

”On todella suuri kynnyks nykyään edes kysyä näitä kunnalta, sillä edessä on luultavasti vain parin viikon taistelu ja pallottelu taholta toiselle.” (VK)

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

N=559/26. Kommentteja 54, joista Vantaa-Kerava 3.



Hyvin tai melko hyvin: 20 / 23 %

Kommentteja 9, joista Vantaa-Kerava 0.

Koko maan kommenteissa vanhemmat mainitsevat saavansa tukea sisarukselta itseltään, hoitotaholta, koulusta, perheterapeutilta ja vertaisilta (yksi maininta kustakin). Järjestöltä tukea kertoi saavansa kaksi vanhempaa.

Liian vähän tai ei lainkaan: 68 / 54 %

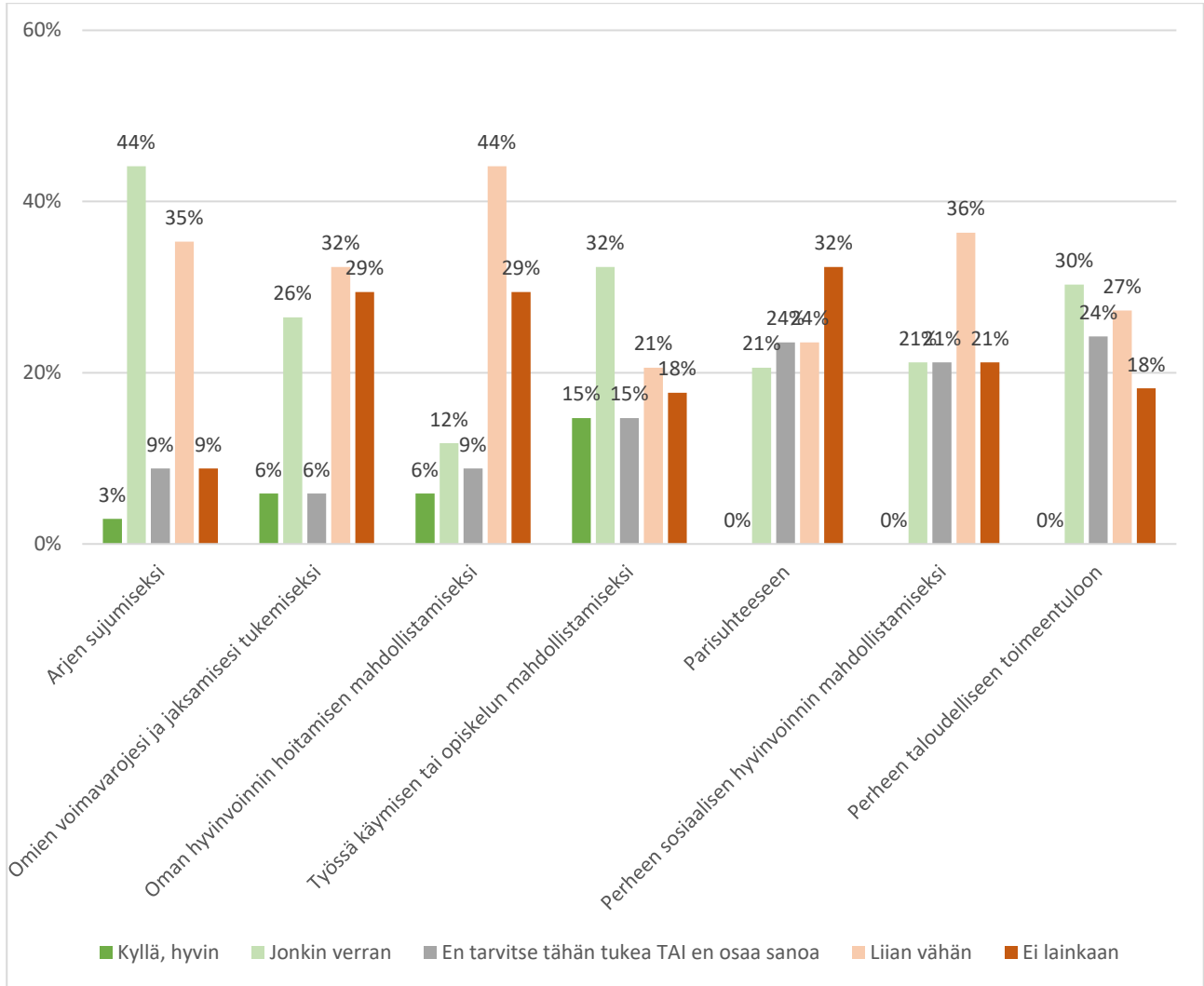
Kommentteja 41, joista Vantaa-Kerava 2.

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

”Olen pyytänyt päästä perheneuvolaan erityislapsen sisaren asioissa, mutta sinne on vuoden jono.” (VK)

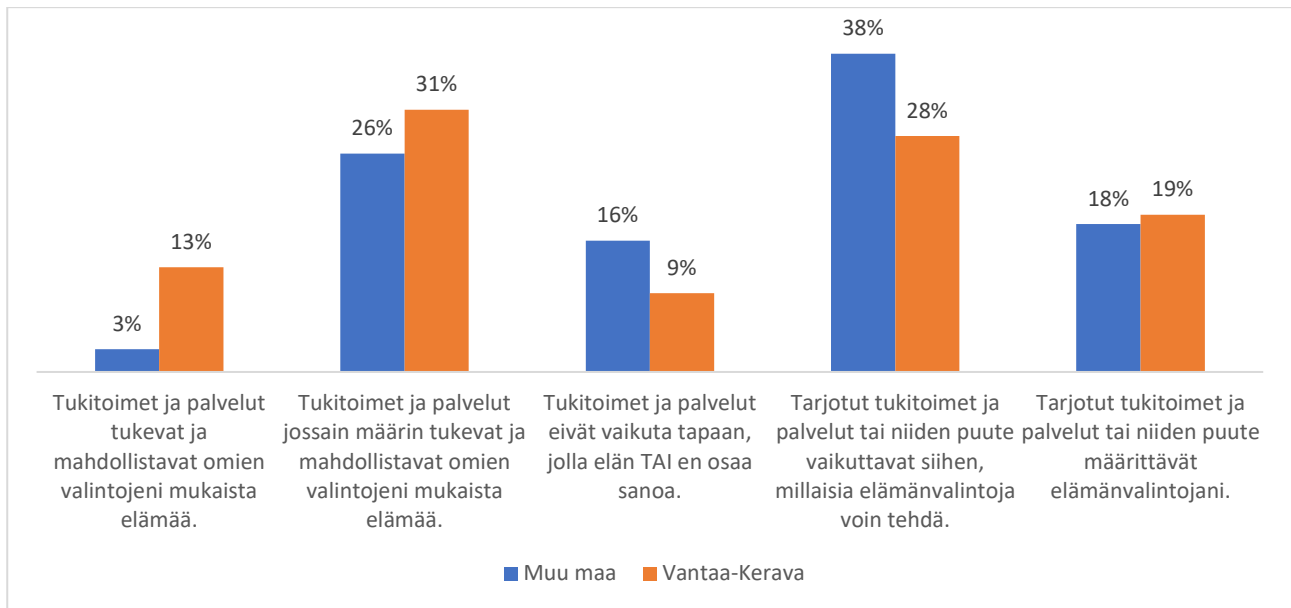
”Lähinnä omaisten hyvinvointiin keskittyvältä järjestöltä.” (VK)

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	3 %	44 %	9 %	35 %	9 %
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	6 %	26 %	6 %	32 %	29 %
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	6 %	12 %	9 %	44 %	29 %
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	15 %	32 %	15 %	21 %	18 %
Parisuhteeseen	0 %	21 %	24 %	24 %	32 %
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	0 %	21 %	21 %	36 %	21 %
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	0 %	30 %	24 %	27 %	18 %

8E) Miten tukitoimet ja palvelut vaikuttavat mahdollisuuteesi elää omannäköistäsi, hyvää elämää?
 N=664/32. Kommentteja 58, joista Vantaa-Kerava 2.



Tukevat ja mahdollistavat tai jossain määrin tukevat ja mahdollistavat: 29 / 44 %
 Kommentteja 17, joista Vantaa-Kerava 0.

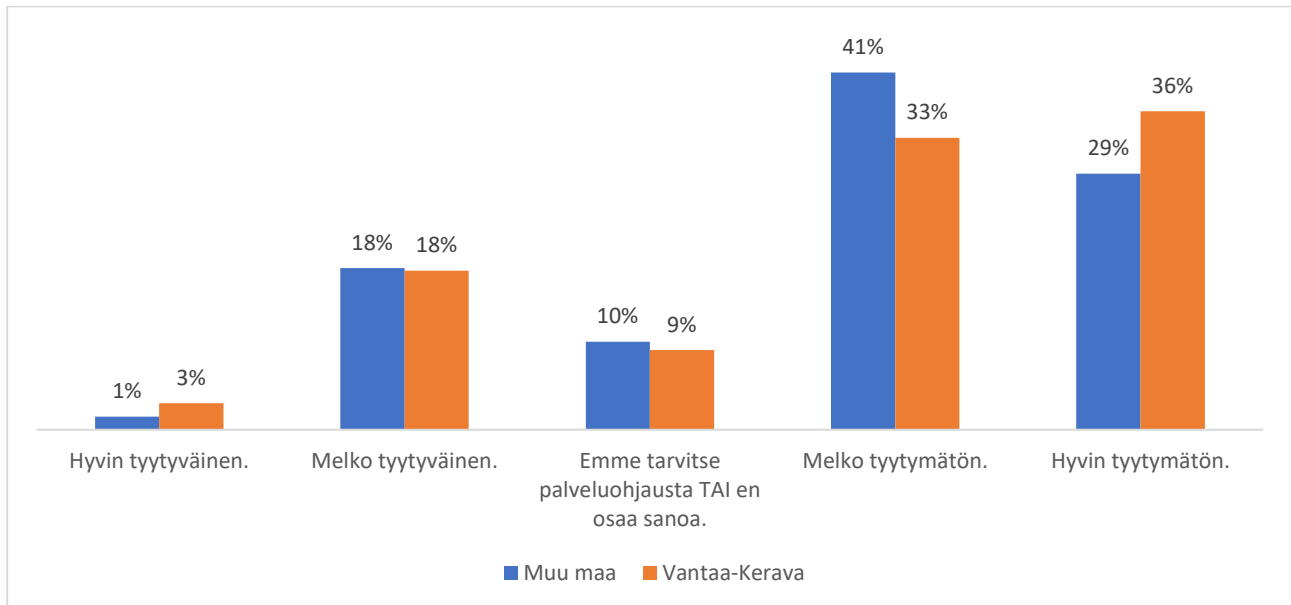
Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämänvalintoihin tai määrittävät elämänvalintoja: 56 / 47 %
 Kommentteja 34, joista Vantaa-Kerava 2.

”Elämme täysin lapsen ehdoilla, tukitoimet ovat riittämättömät vanhempien elämän mahdollistamiseen.” (VK)

”Rajoittaa suuresti jos ei mahdollisuutta omaan aikaan ole. Silloin ei valintoja, joissa lapsi ei ole mukana, voi tehdä.” (VK)

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

N=667/33. Kommentteja 144, joista Vantaa-Kerava 6.



Hyvin tai melko tyytyväinen: 19 / 21 %

Kommentteja 18, joista Vantaa-Kerava 0.

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

”Ohjataan kyllä mutta todetaan että ei ole mahdollisuutta toteuttaa myönnettyjä palveluita” (PS)

Melko tai hyvin tyytymätön 70 / 69 %

Kommentteja 113, joista Vantaa-Kerava 6.

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”.

”Kokemukseni mukaan on itse tiedettävä vaihtoehtoista ja luettava myös lakipykälää...” (VK)

”Vertaistuen kautta olen saanut suurimman osan tiedoista mahdollisista tuista ja palveluista.” (VK)

”Hyvin osataan ”lakipykälät”. Mitään ylimääräistä ei tarjota. Ei kerrota/ tarjota palveluja. Päinvastoin pyritään säästämään. Tuki ja tarjonta eivät kohtaa.” (VK)

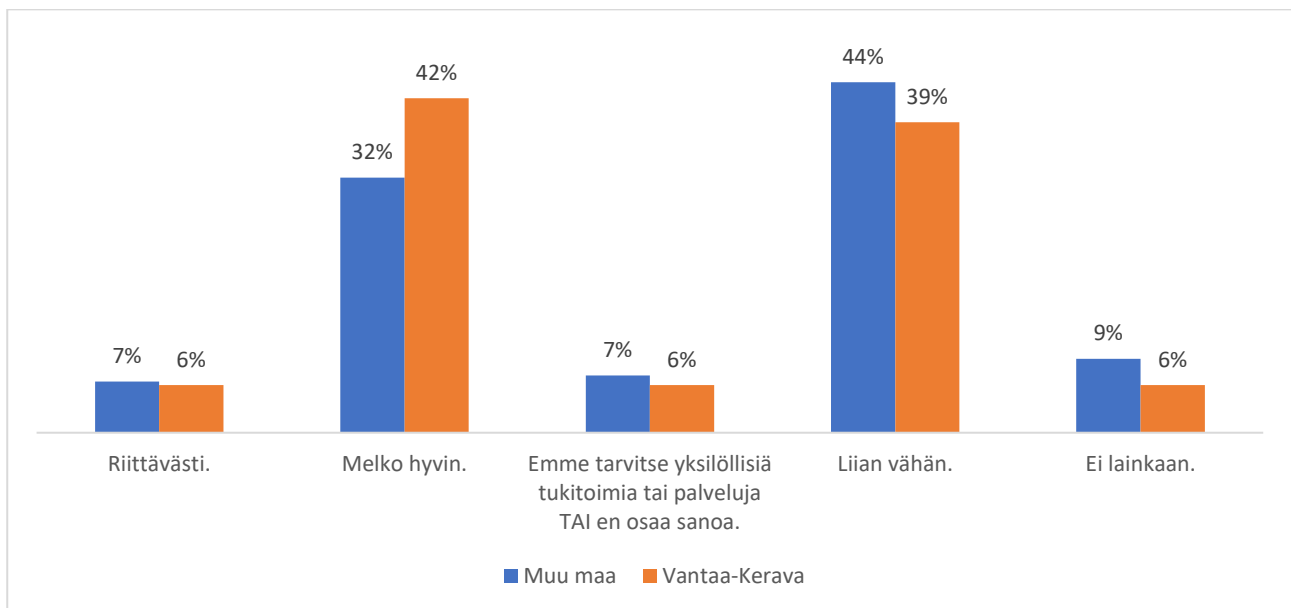
”Mitään ohjausta ei ole, on vain paikka jonne voi olla yhteydessä jos haluaa alkaa kuukausien taistoon saadakseen lapselle lakisääteiset palvelut.” (VK)

”Useita kokemuksia siitä, että on unohdettu hoitaa asioita tai tehty virheitä. Sekä terveys- että sosiaalipuolella.” (VK)

”Vammaispalvelut eivät vastaa, valehtelevat, kiertelevät, puhuvat jostain muusta. Tällaista epäoikeudenmukaista toimintaa en ole koskaan ennen nähnyt.” (VK)

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

N=661/33. Kommentteja 78, joista Vantaa-Kerava 3.



Riittävästi tai melko hyvin: 39 / 48 %

Kommentteja 23, joista Vantaa-Kerava 1.

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

”Näkemykseni olen tuonut esiin. Vaihtelevasti se noteerattu.” (VK)

Liian vähän tai ei lainkaan: 53 / 45 %

Kommentteja 50, joista Vantaa-Kerava 2.

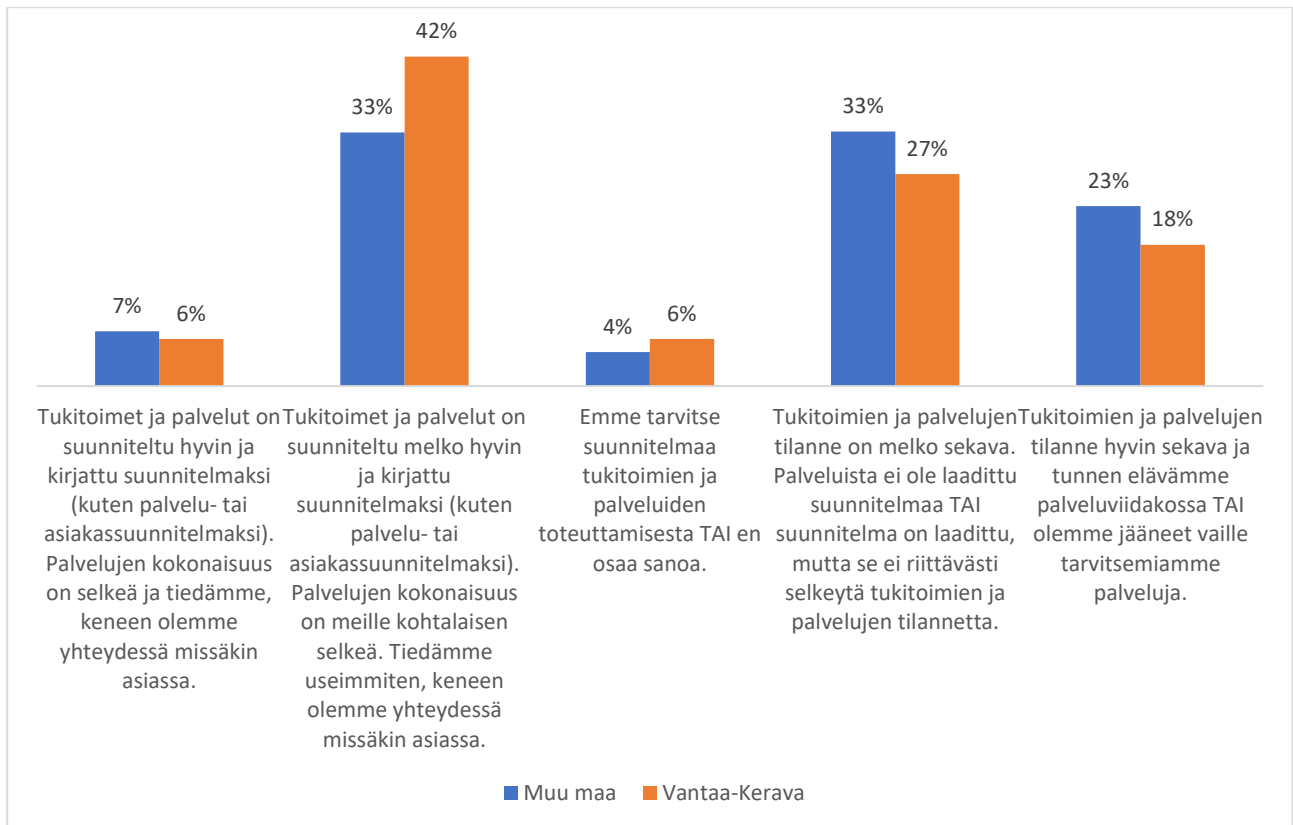
Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat kokemuksistaan siitä, ettei heitä ole kuultu eikä ymmärretä, mikä lapsen ja perheen tilanne on. Osa kommentoi, että vaikka heitä on kuultu, lapsi ja perhe ovat jääneet ilman tarpeeseen vastaavia palveluja. Ongelmat lapsen oppimisen suunnitelman laatimisessa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

”Ei kukaan meiltä kysy mitään tai edes kerro mitä meille kuuluisi.” (VK)

”Näyttää siltä, että ei.” (VK)

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

N=665/33. Kommentteja 81, joista Vantaa-Kerava 4.



Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin tai melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi. Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa / tietää useimmiten: 40/ 48 %

Kommentteja 17, joista Vantaa-Kerava 1.

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

”Aina en muista mitä kautta minkäkin tukimuodon olemme saaneet ja kun henkilökuntakin vaihtuu, niin kehen milloinkin olla yhteydessä.” (VK)

Tukitoimien ja palvelujen tilanne sekava. Ei ole suunnitelmaa tai jos on, se ei riittävästi selkeytä tilannetta. Tai vanhempi tuntee elävänsä palveluvidakossa. Tai perhe on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja: 56 / 45 %

Kommentteja 59, joista Vantaa-Kerava 2.

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

”Aika kartalla olen. Kirjattua/ päivitettyä suunnitelmaa minulla ei ole.” (VK)

”Omaishoidon vapaat/palvelusetelin käyttö ei oikein vastaa tarpeitamme. Palveluseteleitä ei voi käyttää esimerkiksi myös sisaruksen hoitoon tai siivoukseen, mihin kaipaisimme apua.” (VK)

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 valitsevia, 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 erityislasten vanhempien uupumusta koskevassa tutkimuksessa, jossa todettiin erityislasten vanhempien kokevan muita vanhempia enemmän uupumusta, joka näkyi erityisesti uupumusasteisena väsymyksenä mahdollisesti sen seurauksena, että mahdollisuutta palautumiseen ei ole (Sorkkila ym 2021).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Myös sisarus tarvitsee vanhempiaan

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

Vanhemman oma hyvinvointi, toimintamahdollisuudet ja palvelujen tarve

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

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

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

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

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

Ympäristö ja yleiset palvelut hyvinvoinnin tukena

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

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

Kuulemisen työkalu palvelusuunnittelun tueksi valmistuu vuonna 2023

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

Lopuksi

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

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

Kiitokset

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

Viitteet

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

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

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

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

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

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

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

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

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