

KOOSTE POHJOIS-SAVO
2023

”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea
tarvitsevien lasten vanhempien
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia



Täyttä elämää -hanke
VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

POHJOIS-SAVO: ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttää elämää -hanke, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry

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

Tässä koosteessa esitetään vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointia koskevan kyselyn tuloksia Pohjois-Savossa. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttää elämää -hankkeen 6.9. - 15.10.2022 toteuttamaan kyselyyn saatiin yhteensä 702 vastausta eri puolilta Suomea, joista 33 Pohjois-Savosta. 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 Täyttää 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

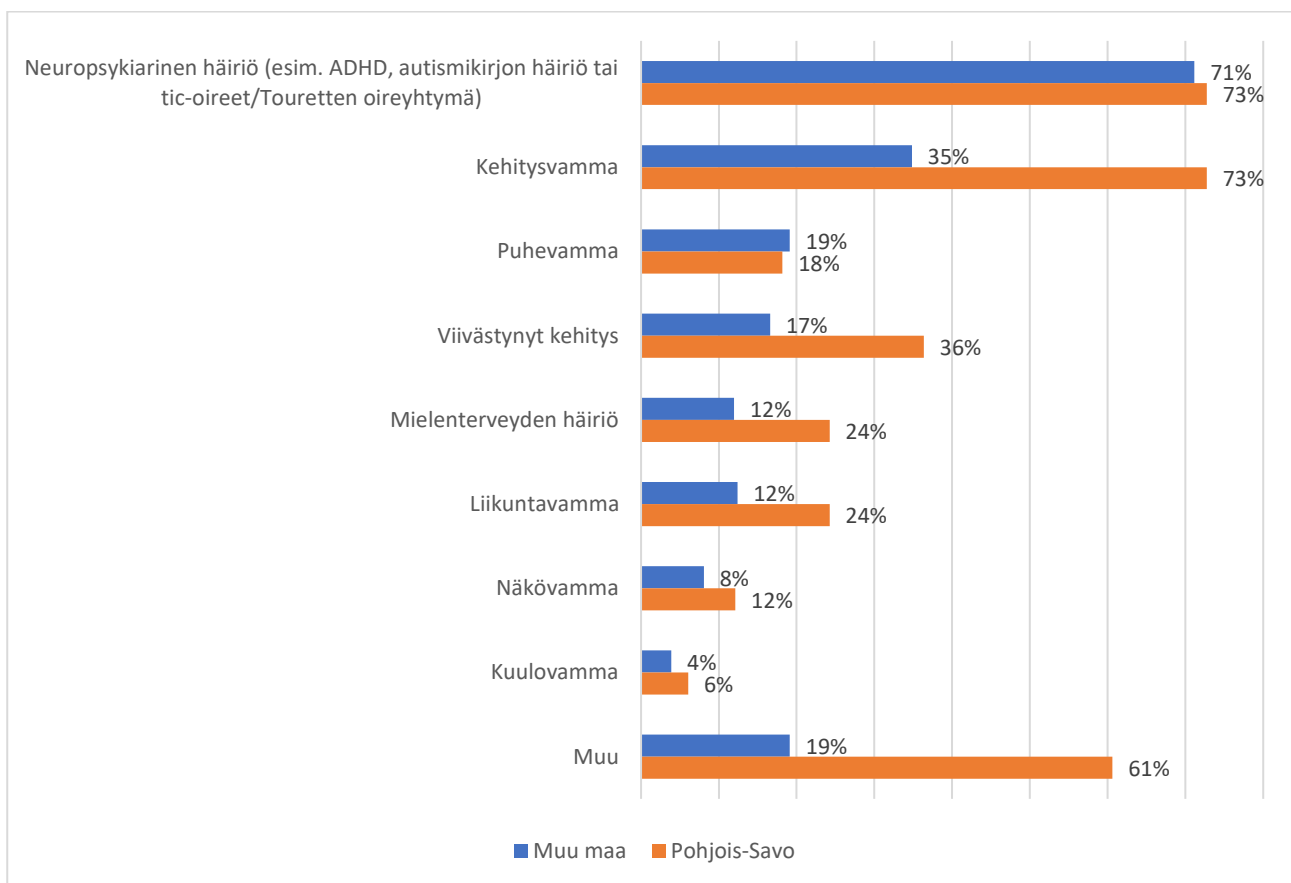
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat

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.

Pohjois-Savosta saatiin 33 vastausta. Kaikki vastaajat olivat naisia. 58 %:lla perheistä oli kaksi huoltajaa (koko maassa 67 %). Keskimäärin perheessä oli 2,9 lasta (koko maassa 2,5 lasta). 79 %:lla perheistä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella, kaksi erityistarpeista lasta oli 21 %:lla perheistä.

Vanhempien ilmoittamia taustatekijöitä lapsen erityisyyden taustalla on esitetty kuvassa 1.

Vastausvaihtoehdoista oli mahdollista valita useita. Pohjois-Savossa vanhemmat kirjasivat kohtaan ”muu” esimerkiksi: kromosomipoikkeama, epilepsia, lihassairaus, sydänvika, aistiyliherkkyyksiä.



Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen

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

arvioida hyvinvointiaan ja joita voi käyttää keskustelun pohjana ja kuulemisen työkaluna palveluita suunniteltaessa ja arvioitaessa. Kaikkiaan työkaluja tulee olemaan kolme: 1) lapsen oma näkemys, 2) vanhemman arvio lapsensa hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta ja 3) vanhemman hyvinvointi.

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

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

Lisätietoa Soccan kehittämästä Aikuisväestön hyvinvointimittarista

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

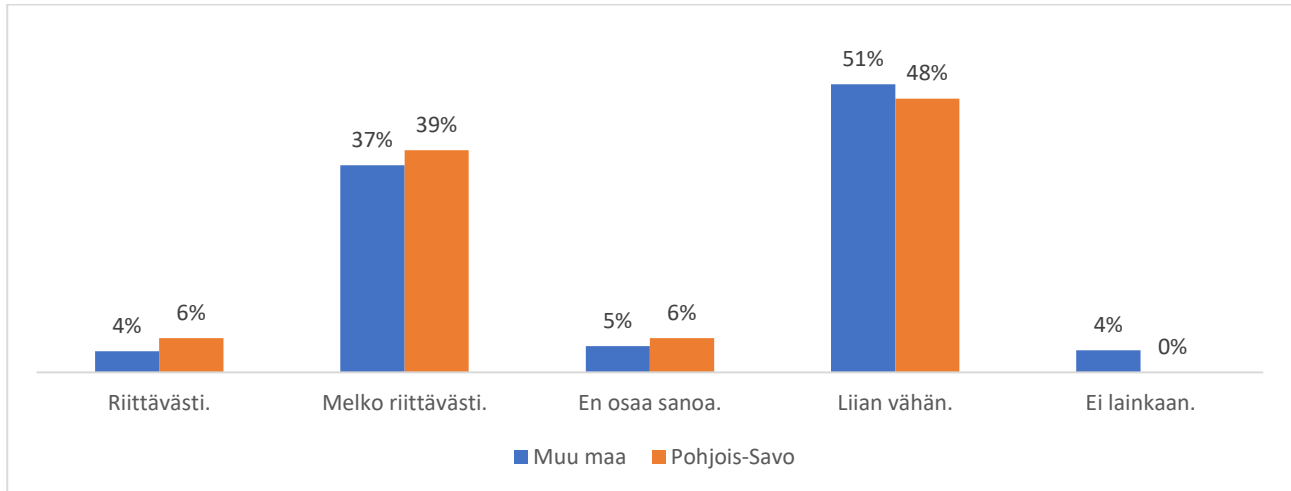
Tulokset esitämme vastausprosentteina kysymyskohtaisesti. Prosenttiluvut on pyöristetty kokonaisluvuiksi, jonka vuoksi niiden yhteenlasku saattaa hieman poiketa sadasta. Hyvinvointialuekohtaisessa koosteessa alueen vastauksia verrataan muun maan vastausprosentteihin.

Lisäksi esitämme jokaisen kysymyksen kohdalla sitaatteja hyvinvointialueen vastaajien antamista kommentteista. Lisää sitaatteja löytyy koko maan koosteesta ja muiden hyvinvointialueiden omista koosteista. Joistakin sitaateista on poistettu tietoja, joiden perusteella vastaajan saattaisi tunnistaa. Nämä kohdat on merkitty: (...).

Tulokset

1. Itsenäisyys

1A) Koetko, että sinulla ja perheelläsi on mahdollisuus elää omien valintojenne mukaista elämää?
N=668/33 (muu maa/Pohjois-Savo). Kommentteja yhteensä 248, josta Pohjois-Savo 10.



Riittävästi tai melko riittävästi: 41/ 45 %

Kommentteja 63, joista Pohjois-Savo 3.

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

”Muuten kyllä, mutta omaa aikaa ei ole juuri lainkaan.” (PS)

”Tämän mahdollistaa miehen hyvä palkka ja varallisuus. Näin minun on mahdollista tehdä vain osa-aikaista työtä ja saamme arjen pyörimään.” (PS)

”Tällä hetkellä näin, kun lapsi ei asu enää kotona. Silti lapsi aiheuttaa kuormitusta arkeen, mm. erittäin runsaasti whats up viestejä päivittäin.” (PS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 55 / 48 %

Kommentteja 178, joista Pohjois-Savo 6.

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

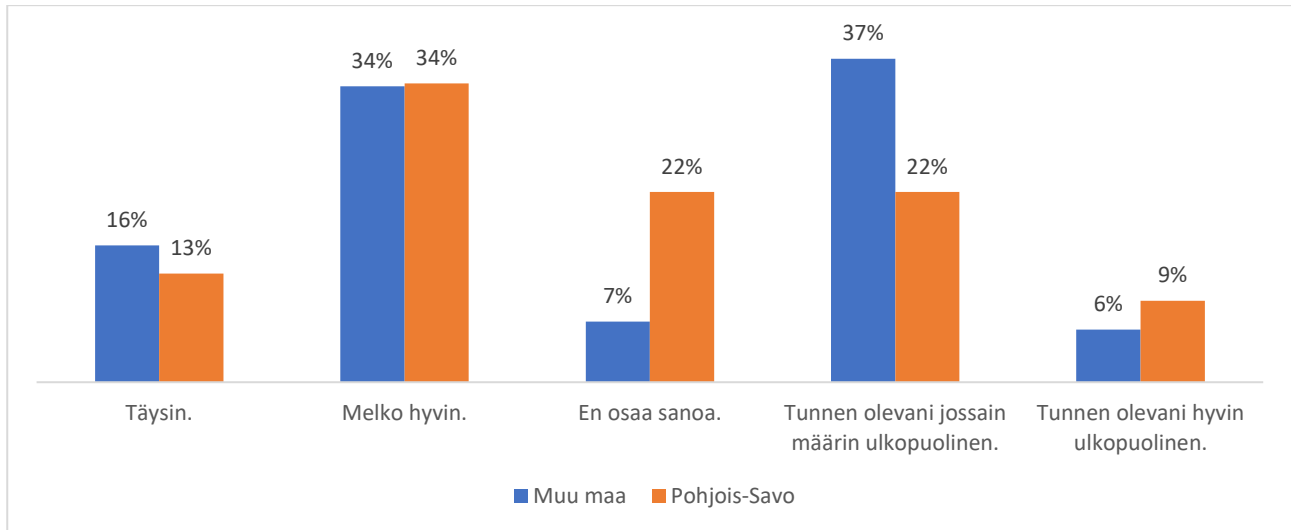
”Kotona hoitaminen on tullut haastavammaksi järjestää. Ulkopuolinen apu olematonta vaikka täysin hoidettava.” (PS)

”Elämä on liian aikataulutettu. Pakollisia meno ja liikaa lapsen erityisiä tarpeeseen perustuvaa toimintaa.” (PS)

”Yhteiskunta tuntuu sanelevan miten meidän tulee toimia ja mikä on lapsille me parhaaksi, kun järjestelmä tekee väärä ratkaisuja, seuraamukset kantaa perhe. Esim. käytöshäiriöisten kanssa samaan pienryhmään siirtäminen, ja autistin mallioppiminen sieltä. Tai kun koulu tarvitsee uudet psykologin tutkimukset, niin lapsen ja vanhemman on niihin hypättävä, vaikka yksittäisen tapaamiskerran kuormitus vie koko päivän toimintakyvyn ja pakottaa vanhemman käyttämään työn lomapäivät tutkimuskäynti-päiviin (no ei enää, päädyin jäämään pois työelämästä kun ei vaan onnistu yhteensovittaminen)” (PS)

1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=661/32. Kommentteja 160, joista Pohjois-Savo 8.



Täysin tai melko hyvin: 50 / 47 %

Kommentteja 50, joista Pohjois-Savo 2.

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 antaa valtavasti voimia” (KH)

”Pystyn tekemään työtä, mutta erityistä tukea vaativa lapsi rajoittaa paljon enemmän valintoja kuin normaali lapsi.” (KH)

Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 43 / 31 %

Kommentteja 102, joista Pohjois-Savo 6.

Koko maan kommenteissa pohditaan ulkopuolisuuden tunnetta aiheuttavia tekijöitä, kuten kokemusmaailman erilaisuutta, osallistumisen hankaluuksia ja kokemusta siitä, että yhteiskunnan tukea ja palveluja on vaikea saada. Hankaluudet ansiotyön tekemisessä mainittiin 26/102 kommentissa.

”lapsen hoito sitoo kotiin” (PS)

”Kuinka kuulua yhteiskuntaan jos olet lasten kanssa 24/7” (PS)

”Arkemme ja elämämme on hyvin erilaista ja haastavaa, henkisesti ja taloudellisesti.” (PS)

”Yhteiskunta ei auta riittävästi vaan pakottaa äidin tekemään kaiken yksin.” (PS)

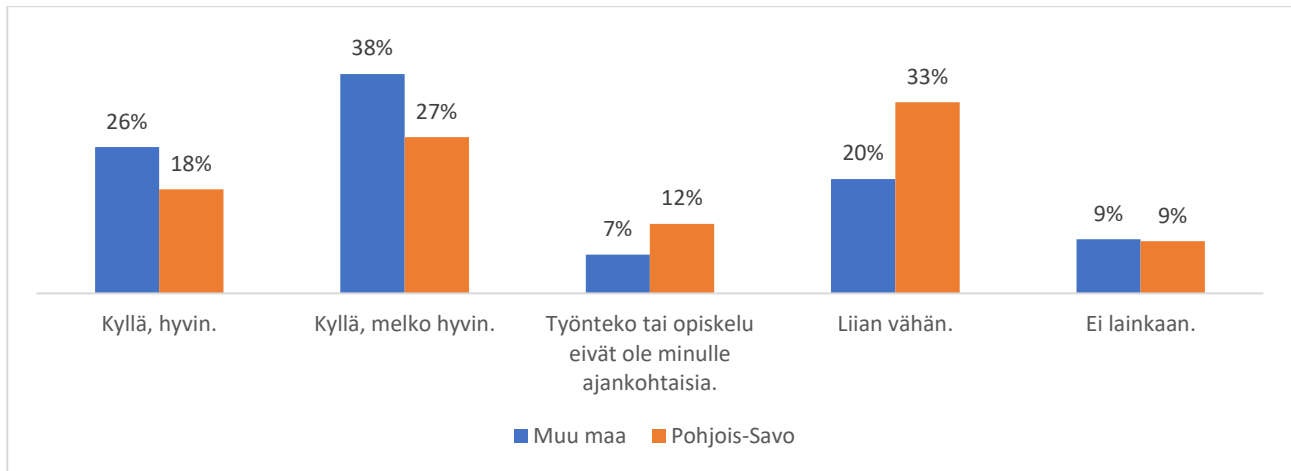
”Yksinhuoltajaa ja erityislasta yhteiskunta ei tue riittävästi.” (PS)

”Kaikki yhteiskunnan toiminnot, etenkin harrastukset, ovat suunnattu ”normaaleille” lapsille ja perheille. Erityislapsen huoltajat jää kaikesta ulkopuolelle; tuet täytyy itse osata selvittää ja hakea.” (PS)

2. Työ ja toimeentulo

2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=666/33. Kommentteja 271, joista Pohjois-Savo 11.



Hyvin tai melko hyvin: 64 / 45 %

Kommentteja 135, joista Pohjois-Savo 3.

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.

”Tällä hetkellä kyllä. Mutta kovasti työtä se on vaatinut että olen voinut käydä työssä kun olen halunnut. Vaatinut paljon järjestelyitä.” (PS)

”Haluaisin tehdä kokoaikaista työtä. Lapsen jaksamisen vuoksi ei onnistu koska kukaan muu ei voi olla vastassa lasta koulukyydistä.” (PS)

”Nepsy lapsille ei vammaispalveluja tai ne hyvin hankalasti saatavilla. Lapsen hoito järjestettävä itse, koska lapsi ei pärjää yksin.” (PS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 29 / 42 %

Kommentteja 113, joista Pohjois-Savo 7.

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 työaika.

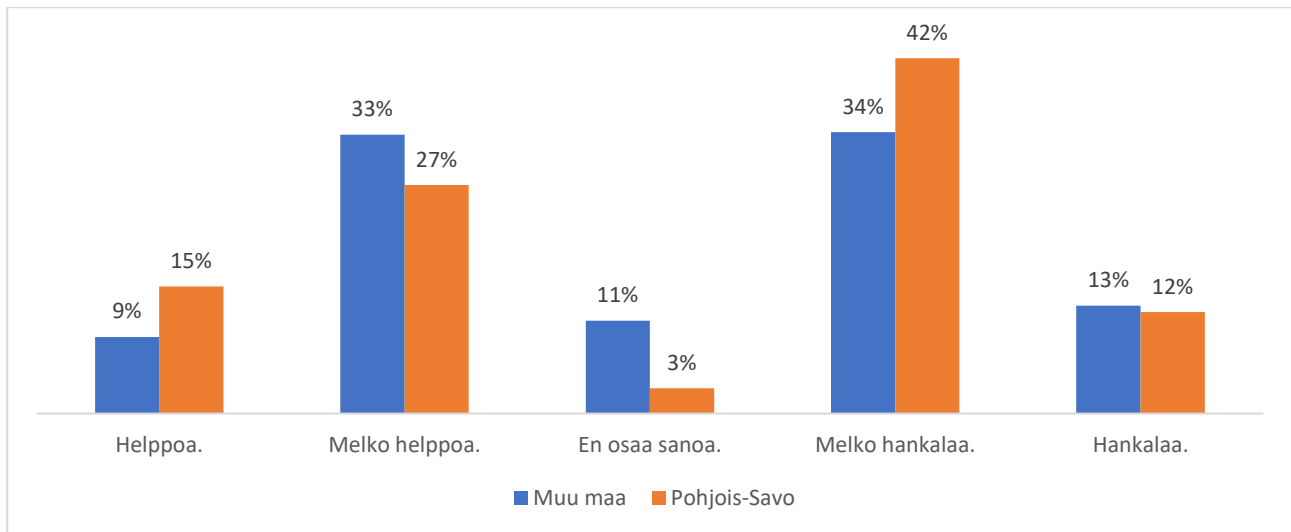
”En voi tehdä haluamaani työtä lapsen erityistarpeiden takia. Jaksamiseni ei riitä enää työelämässä antaa tarpeeksi koska erityislapsi tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta” (PS)

”Teen tällä hetkellä noin 40% työaika ja tällä hetkellä sekin tuottaa haasteita. Lapsen saama tuki on liian heikkoa.” (PS)

”Olen ollut kotona työkyvyttömänä viimeiset vuodet koska töiden yhdistäminen lasten ongelmien kanssa liian vaikea.” (PS)

”Olen korkealle kouluttautunut ja toiminut johdotehtävissä, kuitenkin urakehitys täytyi alasajaa jo hyvin varhain ja tehdä jatkuvasti erilaisia työaikajärjestelyjä selviytymiseksi. Kunta ei antanut riittävää/yksilöllistä tukea, eikä toisaalta myöskään omaishoidontukea. ”perheet ratkaisevat nämä tilanteet itse”, todettiin kun hain tukea siihen että voisin käydä töissä, kun lapset eivät selviydy esim. itsenäisesti kouluun aamuisin, tai ylipäätään kotona ilman valvontaa ikätasoisesti.” (PS)

2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:
N=667/33. Kommentteja yhteensä 186, joista Pohjois-Savo 8.



Helppoa tai melko helppoa: 42 / 42 %

Kommentteja 63, joista Pohjois-Savo 3.

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.

”Puolison tulot ovat pääasiallinen elantomme.” (PS)

”Puoliso on hyväpalkkaisessa työssä” (PS)

”Saan vielä ansiosidonnaista hyvin, koska jäin pois hyväpalkkaisesta virasta, mutta kun tämä tuki loppuu, niin sitten lähtee varmaan asunto myyntiin.” (PS)

Melko hankalaa tai hankalaa: 47 / 54 %

Kommentteja 103, joista Pohjois-Savo 5.

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

”Osa-aikatyö ei meinaa kattaa menoja ja kokoaikainen työ mahdotonta koska yhteiskunta ei tue riittävästi avustajan saamisessa.” (PS)

”Osa-aikaisuus pienentää tuloa huomattavasti” (PS)

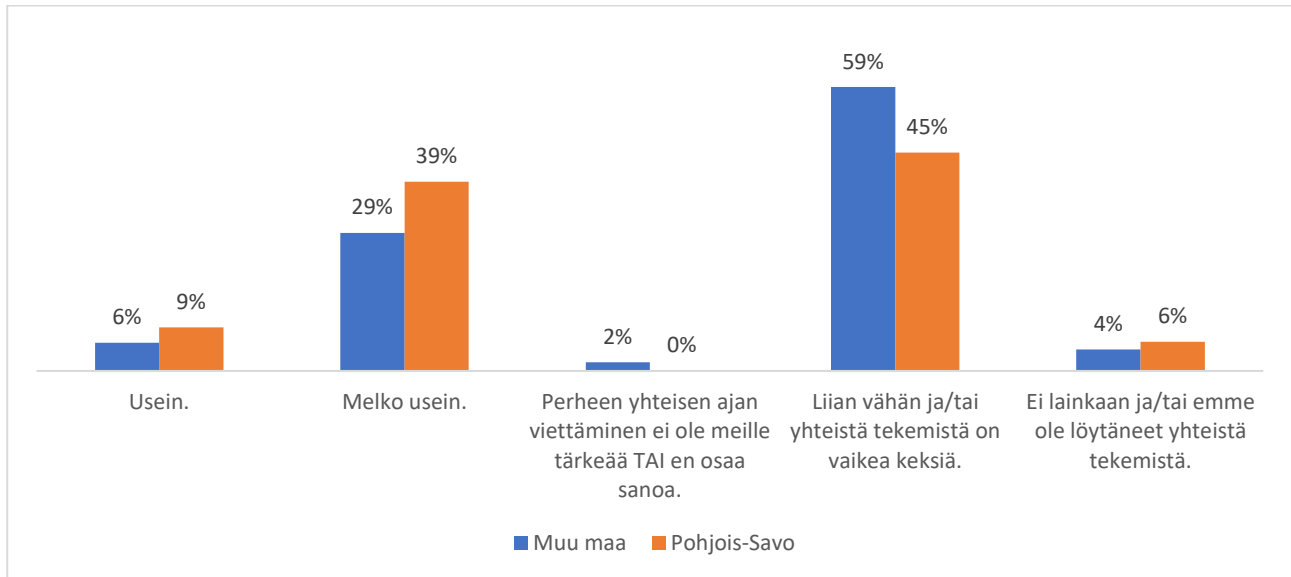
”Työkyvyttömänä vaikea maksaa kaikkea. Nyt kun töissä niin menetän omaishoidon palkkion” (PS)

”Tulot ovat olemattomat, liian vähäiset ja taloudelliset vaikeudet arkipäivää.” (PS)

3. Vanhemmuus

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

N=668/33. Kommentteja 216, joista Pohjois-Savo 7.



Usein tai melko usein: 35 / 48 %

Kommentteja 67, joista Pohjois-Savo 3.

Koko maan kommenteissa 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.

”Kolmihenkinen, aikuinen ja 2 alaikäistä lasta. Ollaan aina yhdessä. Erityislapsi on aina läsnä.” (PS)

”En tiedä onko se kaikille mukavaa mutta yhdessä olemme aina” (PS)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai yhteistä tekemistä on vaikea keksiä tai sitä ei ole löytynyt: 63 / 51 %

Kommentteja 144, joista Pohjois-Savo 4.

Koko maan kommenteissa nousi esiin vaikeus löytää tekemistä, joka sopii perheen lasten erilaisiin tarpeisiin ja olisi kaikkien mielestä muka-

vaa. Ajan puute ja vanhemman väsymys vähentävät yhteisen tekemisen toteutumista, lapsen kohdalla tämän kuormittuminen yhteisessä tekemisessä.

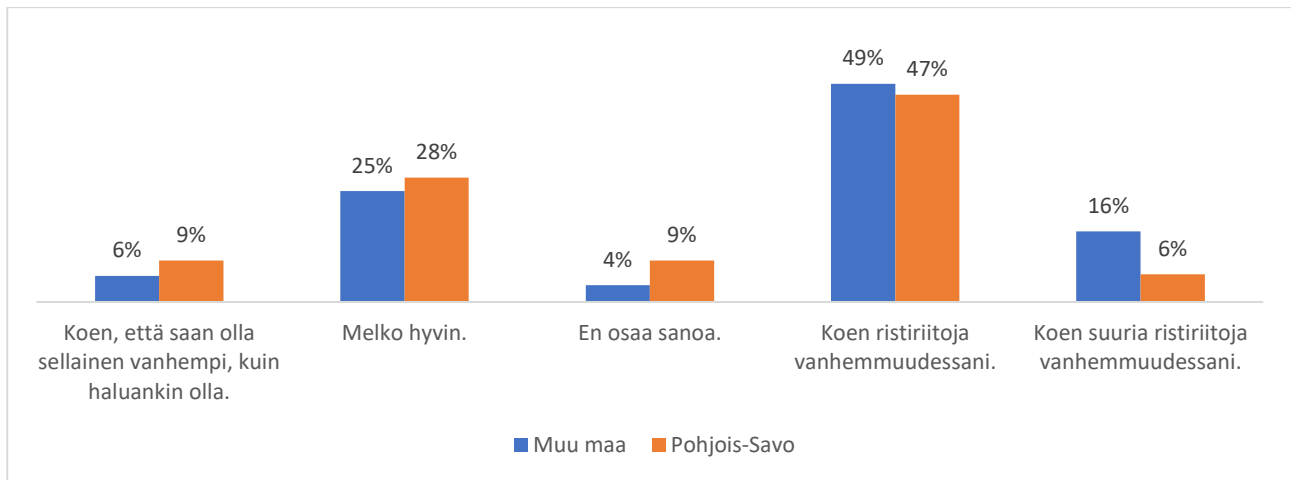
”Tällä hetkellä stressitasot on niin tapissa, että huomaan että rentoon yhdessä tekemiseen ja olemiseen tarvittavaa positiivisuutta ja rentoutta ei enää ole. Yhteiskunta puristaa meistä kaikki mehut ja selvästi vanhemmuutemme koetaan riittämättömäksi, kun emme saa lapsia toimimaan odotusten mukaan. Ironisesti tästä näyttää syntyvän itseään toteuttava ennuste; koen itseni nykyään tämän stressin kanssa huonommaksi vanhemmaksi, kuin mitä olin ennen kuin lapsiin ja meihin kasvattajiin alettiin kohdentaa kovia paineita. Koulun aloitus toi nämä muutokset.” (PS)

”Ongelmana ei ole tekemisen keksiminen vaan rajattu mahdollisuus lasten asuessa eri paikkakunnilla, koska vammaisen lapsen palveluita ei ole onnistuttu järjestämään siellä missä hänen pikkuveljensä asuu.” (PS)

”Teini-ikä sisaruksilla aiheuttaa haasteita ja taloudelliset vaikeudet” (PS)

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

N=663/32. Kommentteja 220, joista Pohjois-Savo 9.



Vähintään melko hyvin: 31 / 37 %

Kommentteja 47, joista Pohjois-Savo 2.

Koko maan kommenteissa 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.

”Taloushuolet, joka heijastuu elämän kaikille osa alueille” (PS)

”Nyt tyttö muuttanut palveluasumiseen.” (PS)

Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 65 / 53 %

Kommentteja 169, joista Pohjois-Savo 5.

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.

”Oma jaksaminen, odotukset siitä mitä äitiys olisi” (PS)

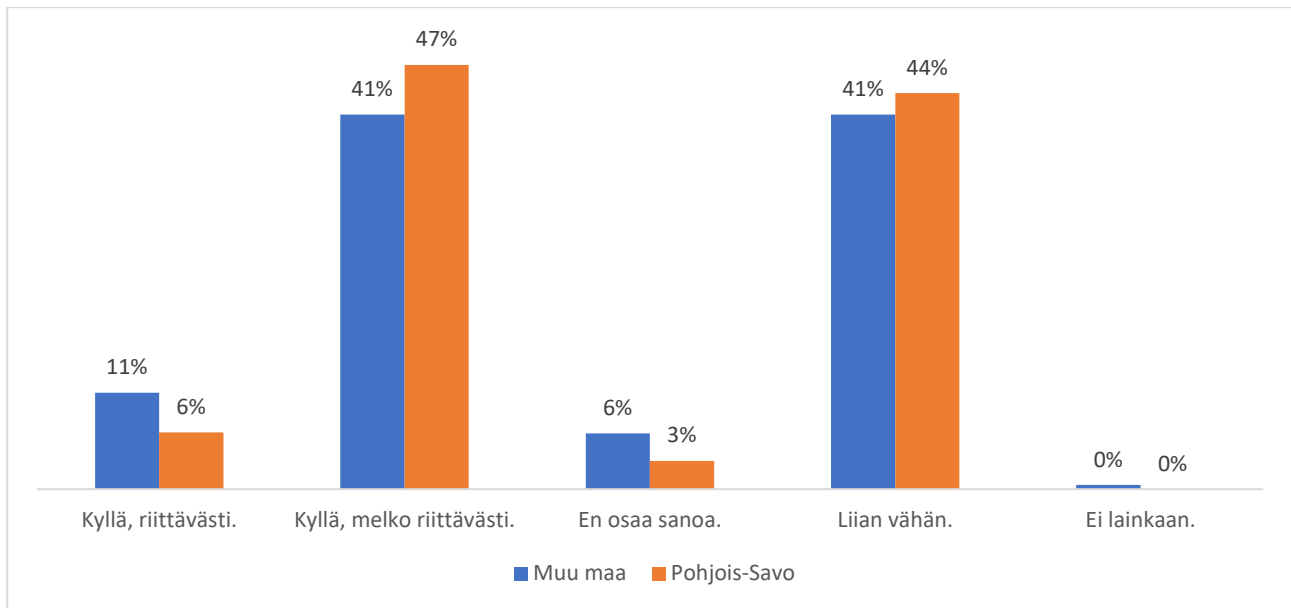
”Yksinhuoltajana kaikki on liian työlästä. Yksin joudun pohtimaan ja valitsemaan asioita / toimintoja.” (PS)

”Töissä ei oteta millään tavalla (ei olla otettu) huomioon, että lapseni/ nuoreni on tukea tarvitseva.” (PS)

”Vanhemmuuteeni ei luoteta, esim. lapsen ottaminen kotikouluun kirjautui sosiaalihuollon asiakirjoihin koulunkäynnin laiminlyöntinä, vaikka asia oli suunniteltu hyvin yhdessä koulun kanssa, erikoissairaanhoidon (lastenneurologia) oli tietoinen eikä nähnyt ongelmaa, ja päätös tehty jotta autistilapsi saadaan pois huonoista sosiaalisista ympyröistä, ja oli nimenomaan lapsen kehityksen kannalta oikea ratkaisu.” (PS)

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

N=667/32. Kommentteja 190, joista Pohjois-Savo 10.



Riittävästi tai melko riittävästi: 52 / 53 %

Kommentteja 92, joista Pohjois-Savo 4.

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

”Erityislapsi tarvitsee todella paljon huomiota” (PS)

”Annan lapsellemme paljon aikaa ja tukea. Niin paljon, että se vie liikaakin voimavaroja.” (PS)

”Varmaankin melko riittävästi, vaikka äitinä (etenkin vammaisen lapsen äitinä) riittämättömyyden tunne on koko ajan läsnä. Voisiko tähän riittämättömyyden tunteeseen saada tukea vammaisperheiden sosiaalityöntekijöiltä?” (PS)

”En vaan jaksaa olla mukana enää niin paljon kuin hän vaatii.” (PS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 41 / 44 %

Kommentteja 85, joista Pohjois-Savo 6.

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

”Päivä työ on liian raskas. Illat menee pakollisten ja täsmällisen rutiinien parissa. Molemmat uuvuttavat.” (PS)

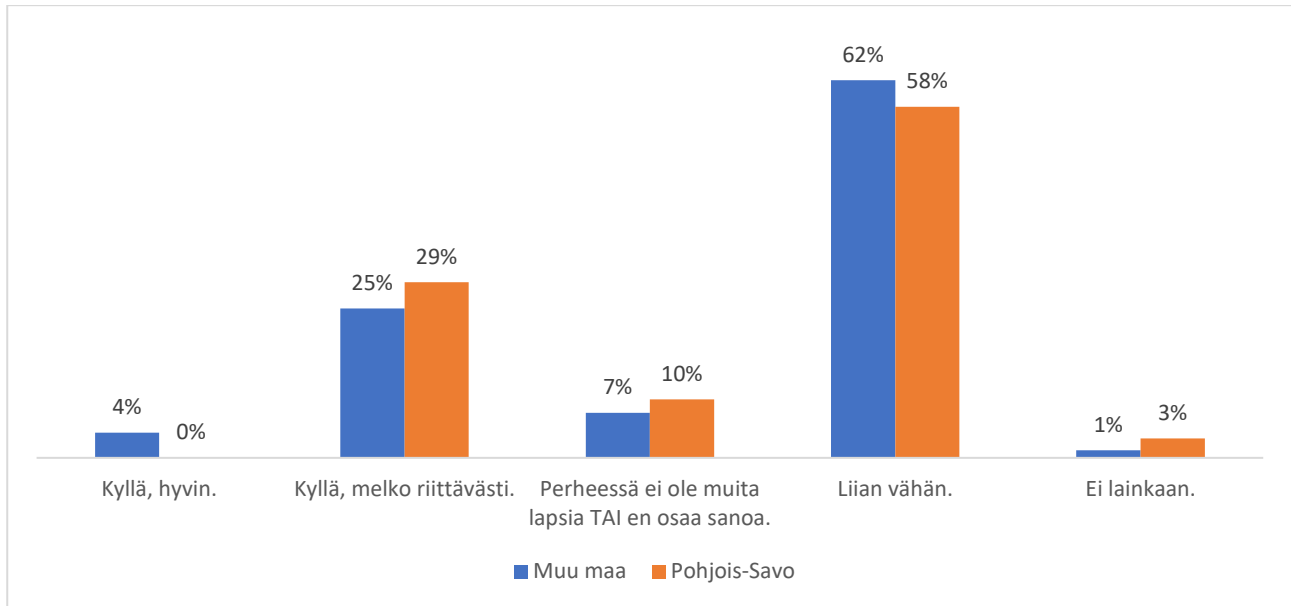
”Oma jaksaminen kovilla joten toisen tukeminen haaste” (PS)

”Haluaisin antaa lapselle hänen tarvitsemansa tuen mutta en osaa tarpeeksi eikä lapsi saa tarvittavia terapioida yhteiskunnalta..” (PS)

”Ei ole enää voimavaroja, pitää palvella byrokratiaa.” (PS)

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

N=551/31. Kommentteja 107, joista Pohjois-Savo 5.



Hyvin tai melko riittävästi: 29 / 29 %

Kommentteja 33, joista Pohjois-Savo 1.

Koko maan kommenteissa 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.

”Sisaruksia täytyy tukea myös, koska heilläkin ADD tai sen piirteitä. Välillä isoin lapsista tuntee jäävänsä vähemmälle, koska on taitava ja pärjää monessa.” (PS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 63 / 61 %

Kommentteja 68, joista Pohjois-Savo 3.

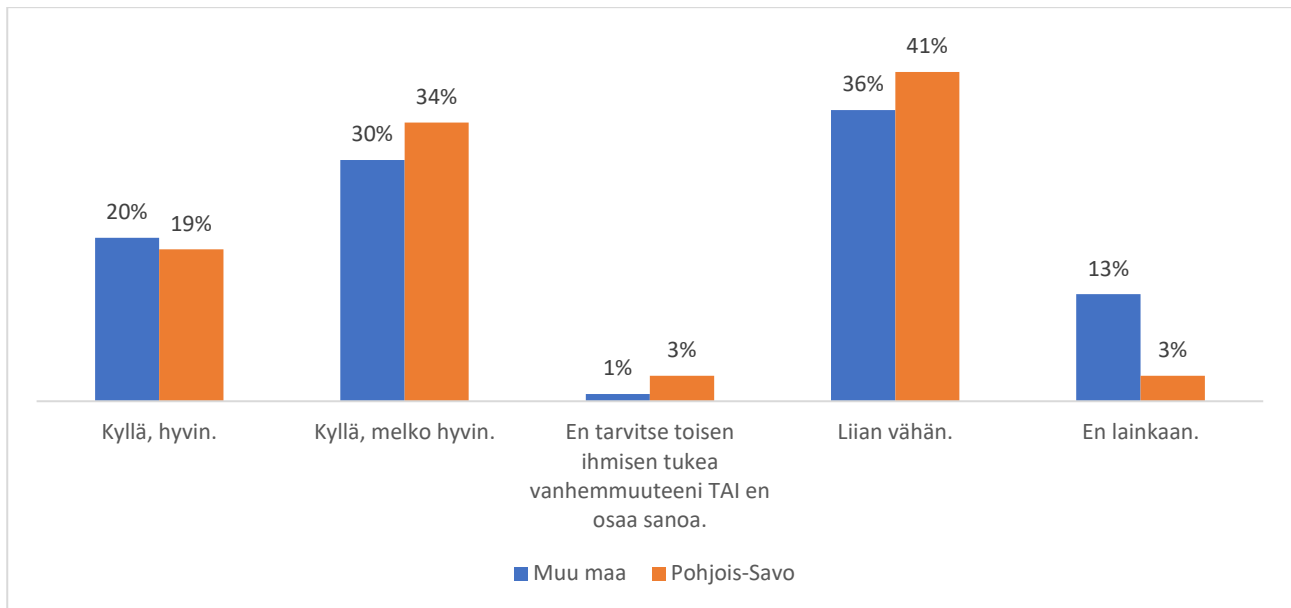
Koko maassa 30 kommentissa vanhemmat kertovat, että erityistä tukea tarvitseva lapsi vie niin paljon vanhemman aikaa ja resursseja, että sisarukset jäävät liian vähälle huomiolle. Neljä vanhempaa kertoo, että sisarus on itse kiinnittänyt asiaan huomiota ja kärsii siitä. Viisi vanhempaa mainitsee voimavarojensa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

”Hoitotyö erityisen kanssa vie lähes kaiken ajan” (PS)

”Erityislapsen (...) veli jää paitsioon. Hän joutuu pärjäämään omin avuin useissa asioissa.” (PS)

3E) Voitko jakaa vanhemmuutta toisen aikuisen kanssa?

N=665/32. Kommentteja 177, Pohjois-Savo 8.



Hyvin tai melko hyvin: 50 / 53 %

Kommentteja 72, joista Pohjois-Savo 4.

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

”Mieheni jakaa arkea, mutta erityisen tuen lapsen tukeminen jää pitkälti minulle, koska minulla on siihen liittyvää osaamista.” (PS)

”Puoliso ei ole kehitysvammaisen lapsen isä. Joten olen ollut päävastuussa hänestä.” (PS)

”Parisuhde on kärsinyt tässä pyöryksessä. Ei lasten vuoksi, vaan kaiken mitä he tuovat mukanaan.” (PS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 49 / 44 %

Kommentteja 104, joista Pohjois-Savo 3.

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.

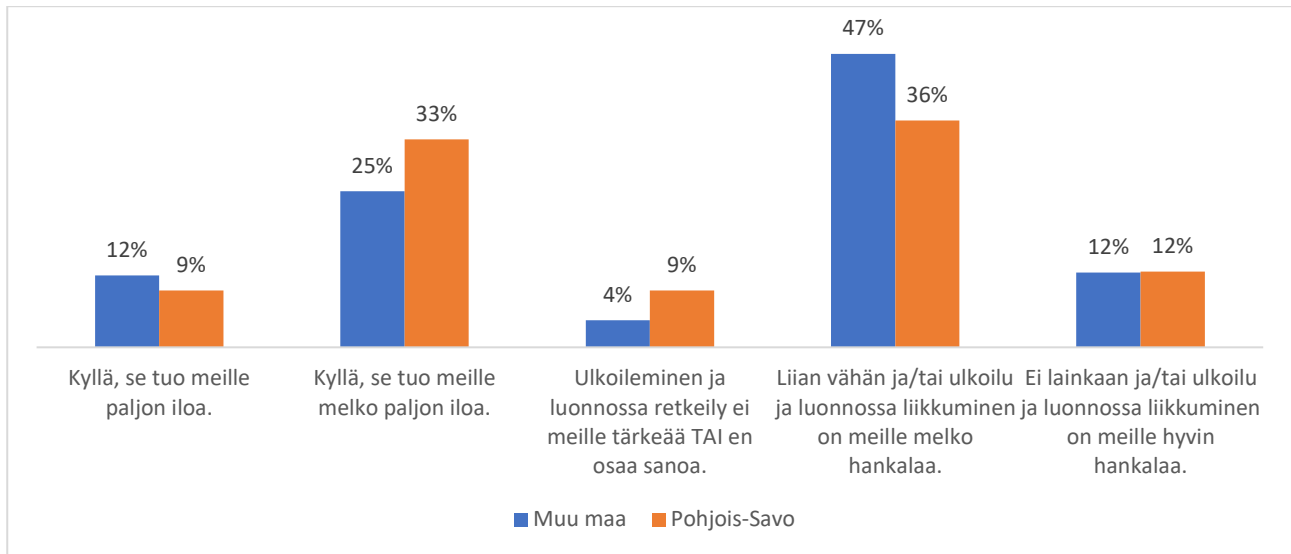
”Puoliso on sairas” (PS)

”Muut aikuiset ovat vanhuksia joilla jo omat vaivansa” (PS)

”Lasten isän kanssa ongelmia kommunikoinnissa.” (PS)

4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

4A) Ulkoiletko ja retkeiletkö koko perheenä
N=667/33, kommentteja 211, joista Pohjois-Savo 9.



Hyvin tai melko hyvin: 37 / 42 %

Kommentteja 63, joista Pohjois-Savo 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.

”Asettaa haasteita mutta ollaan retkeilyyn apuvälineiden kera” (PS)

”Emme vammaisen lapsen kanssa koska se on liian hankalaa nykyään.” (PS)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai luonnossa liikkuminen hankalaa tai hyvin hankalaa: 59 / 48 %

Kommentteja 141, joista Pohjois-Savo 6.

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

”Lapsi ei halua liikkua” (PS)

”Ei onnistu koko perheellä” (PS)

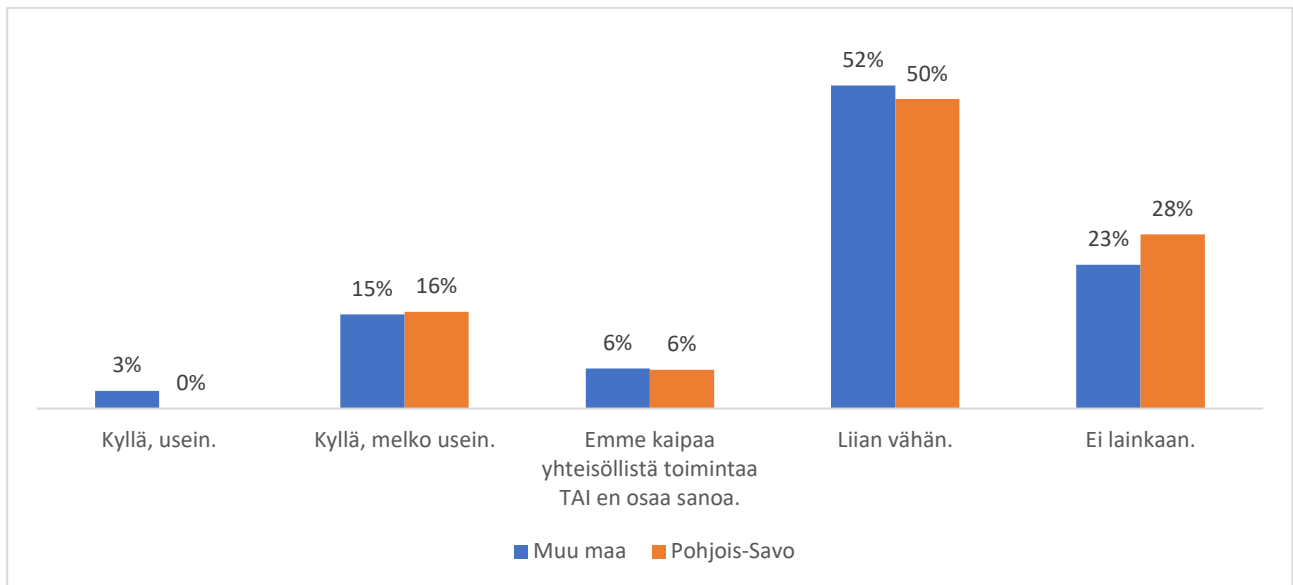
”Ei vaan jaksa” (PS)

”Molempien polvieni vaikea nivelrikko estää liikkumiseni.” (PS)

”Kaikki tällainen on jäänyt, vain lomilla ja pitkillä kotikoulujaksoilla olemme saaneet elää vapautuneesti, ilman huolia ja murheita, kaukana kaikesta pyöryksestä.” (PS)

4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N= 663/32. Kommentteja 193, joista Pohjois-Savo 7.



Hyvin tai melko hyvin: 18 / 16 %

Kommentteja 29, joista Pohjois-Savo 1.

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

”Meidän lapsella/ nuorella ei ole liikuntavammaa ts. hän on kävelevä.” (PS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 75 / 78 %

Kommentteja 157, joista Pohjois-Savo 6.

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

”Ei onnistu koko perheellä” (PS)

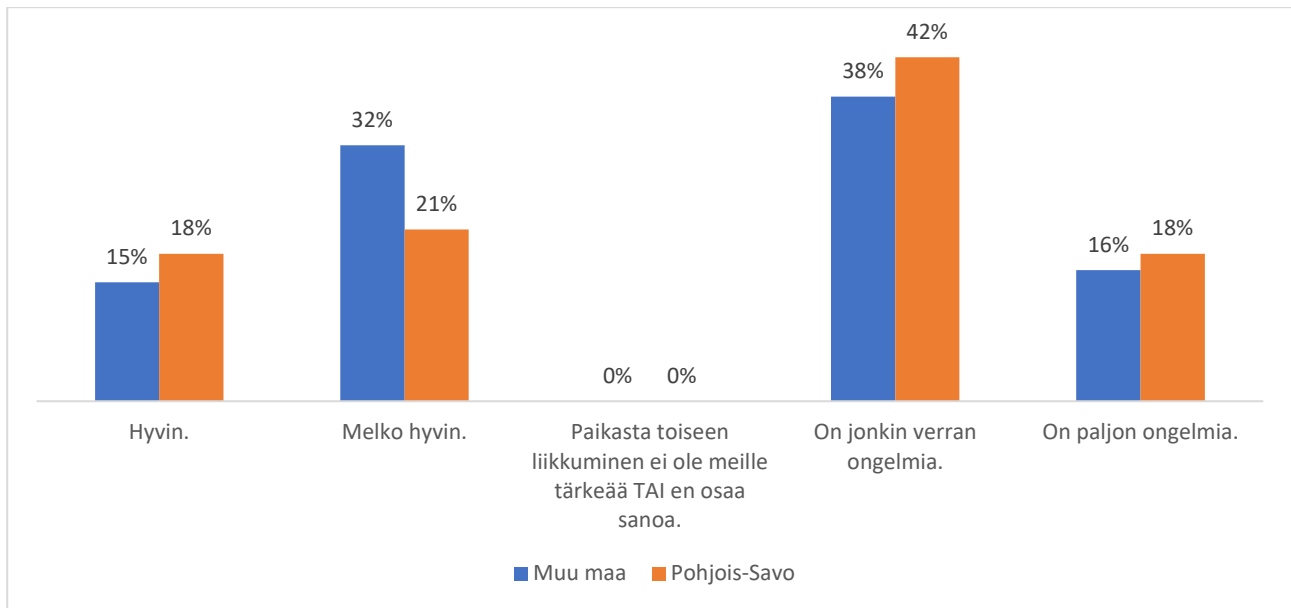
”Emme koska se on mahdotonta.” (PS)

”Toiminnat rajoitettuja. Ei oteta huomioon erityislapsiperheitä, vaan kaikki on suunnattu ”normaaleille”.” (PS)

”Päivät on suunniteltava tarkkaan ettei lapsi kuormitu liikaa ja että on tarpeeksi aikuisia jos jotain sattuu. Haluaisimme osallistua ja nähdä muita enemmän mutta nämä tilanteet ovat usein hyvin haasteellisia.” (PS)

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

N=668/33. Kommentteja 191, joista Pohjois-Savo 8.



Hyvin tai melko hyvin: 47 / 39 %

Kommentteja 75, joista Pohjois-Savo 3.

Koko maan kommentteissa 27 vanhemman mukaan liikkuminen tapahtuu pääosin omalla autolla, 7 vanhempaa kertoo käyttävänsä julkista liikennettä. 8 vanhempaa kertoo kuljetuspalvelusta. EU-vammaiskortin mainitsee kaksi. 17 vanhempaa mainitsee, että liikkeelle lähteminen on lapselle haastavaa tai liikkeelle pääseminen vaatii runsaasti ennakkointia ja suunnittelua.

”Hitaat lähdöt ja työllästä siirtymät” (PS)

”Sujuu melko hyvin. Mutta vaatii todella paljon ennakkointia ja suunnittelua verrattuna normaaliin perheeseen.” (PS)

Yksikään vastaaja ei valinnut vaihtoehtoa

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

Jonkin verran tai paljon ongelmia: 54 / 60 %

Kommentteja 116, joista Pohjois-Savo 5.

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

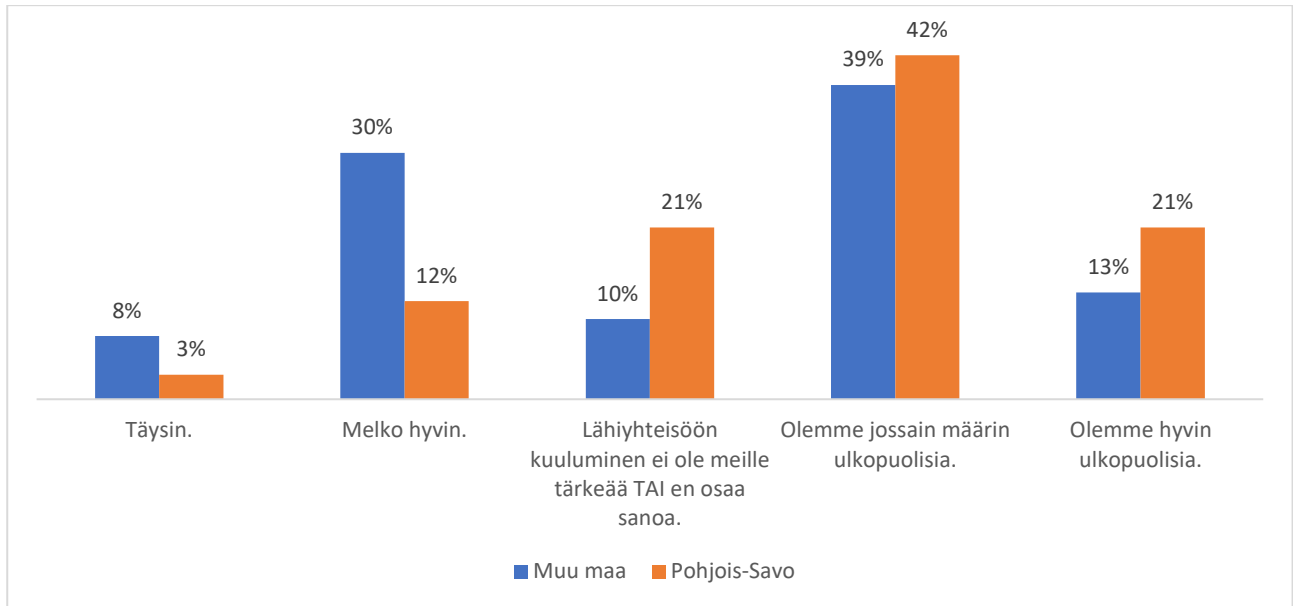
”Taksilla liikutaan.” (PS)

”Ei onnistu mitenkään.” (PS)

”Ongelmat eivät koske liikkumista paikasta A paikkaan B, vaan kaikki menee (on mennyt) aina saman kaavan mukaan lapsen ehdoilla. Jos aletaan tehdä aikuisten ehdoilla niin mikään ei onnistu. Nuorelle tulee ahdistusta yms. Lomareissu ei ole mielestäni ns. ”lomaa” vanhemmille tukea tarvitsevan lapsen/ nuoren kanssa. Toki tytär on jo (yli 20-vuotias) että vähän helpottaa.” (PS)

4D) Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisöönne?

N= 668/33. Kommentteja 102, joista Pohjois-Savo 3.



Täysin tai melko hyvin: 38 / 15 %

Kommentteja 28, joista Pohjois-Savo 0.

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.

Jossain määrin tai hyvin ulkopuolisia: 52 / 63 %

Kommentteja 71, joista Pohjois-Savo 3.

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

”Erityislapsen sairaus tekee meidät ulkopuolisiksi sekä suvussa että kavereissa.” (PS)

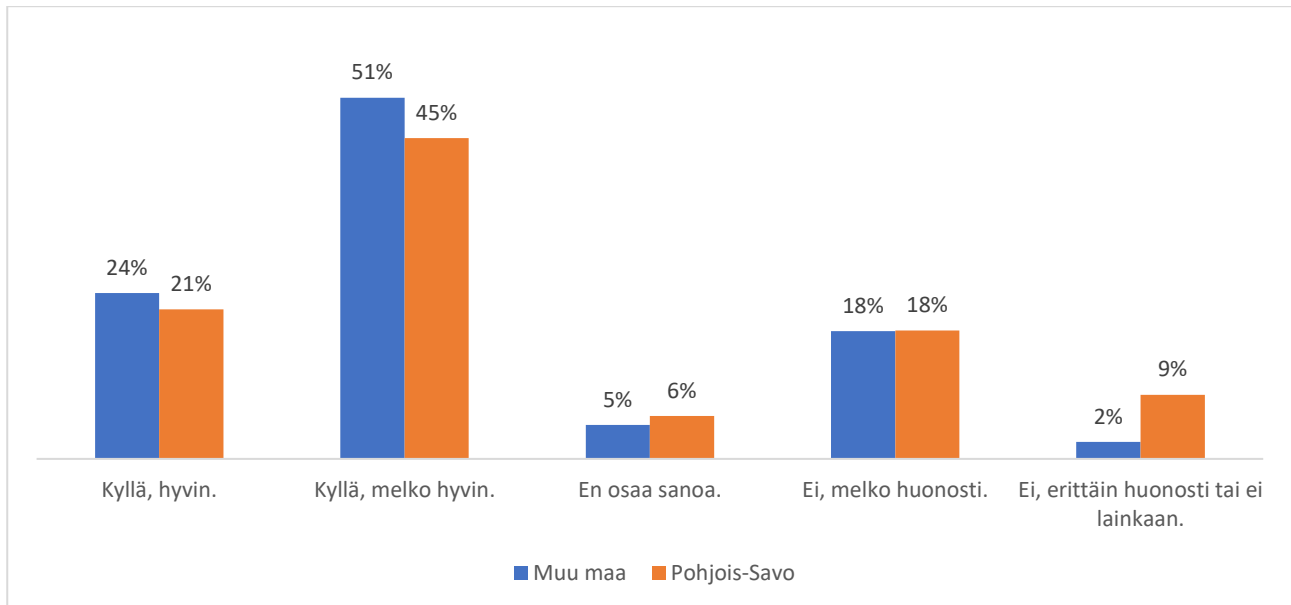
”Lapsen vaikean kehitysvamman vuoksi olemme olleet eristyksissä kotona. Emme ole voineet osallistua mihin normaalit perheet. Tajuan eron vasta nyt kun saimme palveluasumispaikan.” (PS)

”Lähiyhteisö?” (PS)

5. Arjen sujuvuus

5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=668/33. Kommentteja 152, joista Pohjois-Savo 6.



Hyvin tai melko hyvin: 75 / 66 %

Kommentteja 82, joista Pohjois-Savo 3.

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.

”Jos saisimme elää arkeamme rauhassa. Korona-aika etäkouluineen oli ihanaa, samoin aina ajat kun ei ole joku ”selvitys päällä” ja tarvitse jännittää ymmärtääkö tämä viranomaisen autismia, vai ollaanko sille paskoja vanhempia joilla on pahoinvoiva lapsi, joka täytyy pelastaa kotoaan parempaan paikkaan.” (PS)

”Yksitasoinen talo olisi useita kerroksia kätevämpi, koska lapset kaipaavat öisin äitiä. Tilaa kuitenkin on runsaasti.” (PS)

Melko huonosti, erittäin huonosti tai ei lainkaan: 20 / 27 %

Kommentteja 57, joista Pohjois-Savo 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 kaipaavat 12 vanhempaa.

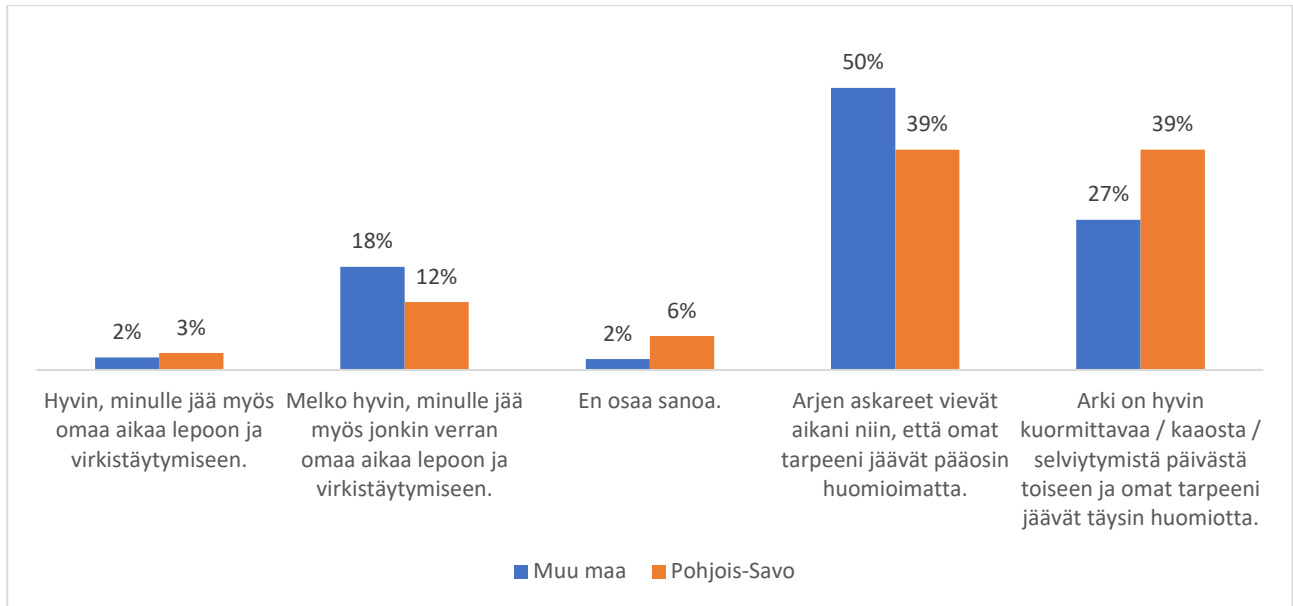
”Olemme asuneet kaksikerroksisessa talossa koko ajan. On ollut epäkäytännöllinen mutta ei ole ollut mahdollista tai jaksamista muuttaa asuntoa.” (PS)

”Aiemmin kaksikerroksinen jossa nukuin yhdessä lapsen kanssa, nyt kaksio jossa nukun olohuoneessa yhden lapsen kanssa” (PS)

”Vuokra asunto” (PS)

5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=666/33. Kommentteja 153, joista Pohjois-Savo 7.



Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa: 20 / 15 %

Kommentteja 31, joista Pohjois-Savo 1.

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.

”On ollut aika kun olen tullut töistä kotiin niin oman lapsen hoito on alkanut heti ja sitä on riittänyt ilta, yö, aamu ja töihin olen mennyt. Todella kuluttavaa koska koskaan ei ole ollut vapaata.” (PS)

Vanhemman tarpeet jäävät pääosin huomiotta arjessa tai arki on hyvin kuormittavaa / kaaosta / selviytymistä ja vanhemman tarpeet jäävät täysin huomiotta: 77 / 78 %

Kommentteja 115, joista Pohjois-Savo 5.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan.

”Lapsien arjen tukeminen ja varsinkin erityisen tuen lapsen tukeminen vievät liki kaiken energiani tällä hetkellä.” (PS)

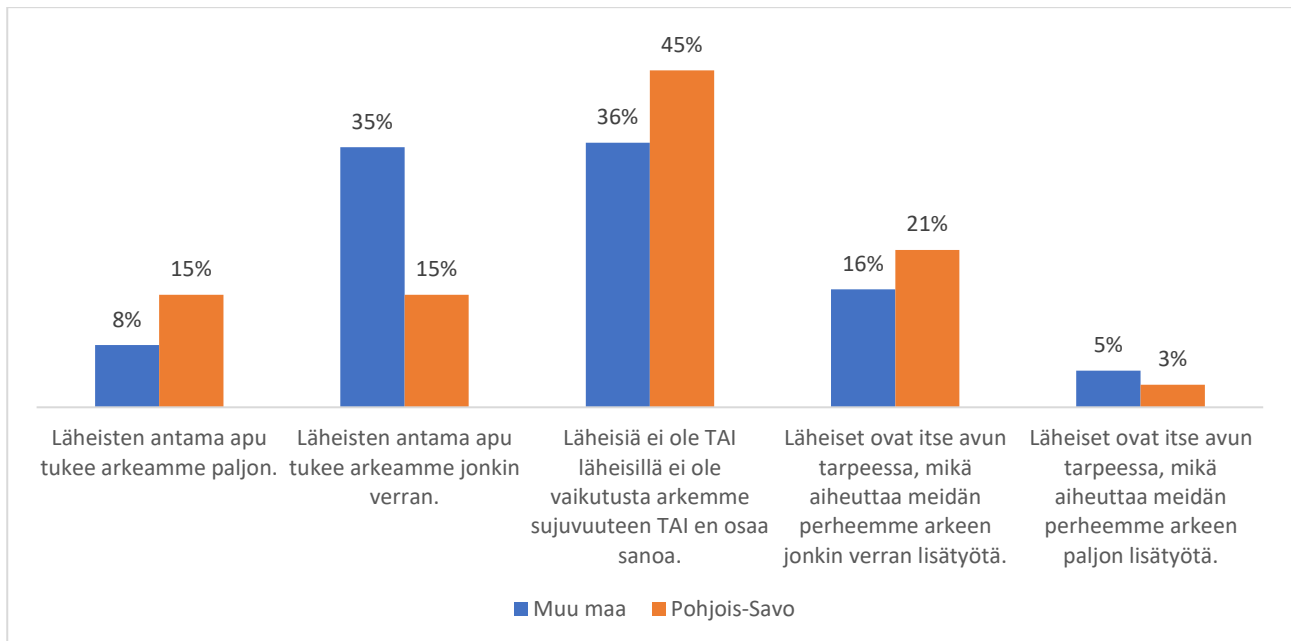
”Jatkuva lapsen sanallinen ohjaus ja muistuttelu kuormittaa päivittäistä arkea, eikä ole voimavaroja enää tehdä itselle mieluisia asioita.” (PS)

”En saa apua mistään. Kodinhoitoon olisi suuri tarve avulle.” (PS)

”Nuori asuu tällä hetkellä tuetussa asumisessa (vajaa vuosi) mutta ei pysty/ kykene ottamaan tarjottua apua vastaan asumisyksikössään, koska siellä vaihtuu ihminen aina työvuorojen mukaan. Ei ole ns. omaa ihmistä, jonka kanssa tehdä juttuja yms. Joten minä olen joutunut häntä yhä tukemaan osin oman jaksamiseni kustannuksella.” (PS)

5C) Miten läheiset ihmiset vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=667/33. Kommentteja 171, joista Pohjois-Savo 3.



Läheisten apu tukee arkea paljon tai jonkin verran: 43 / 30 %

Kommentteja 64, joista Pohjois-Savo 0.

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).

Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 36 / 45 %

Kommentteja 66, joista Pohjois-Savo 2.

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.

”Läheisiä on mutta eivät osallistu perheen lasten hoitoon.” (PS)

”Henkistä apua kyllä saan.” (PS)

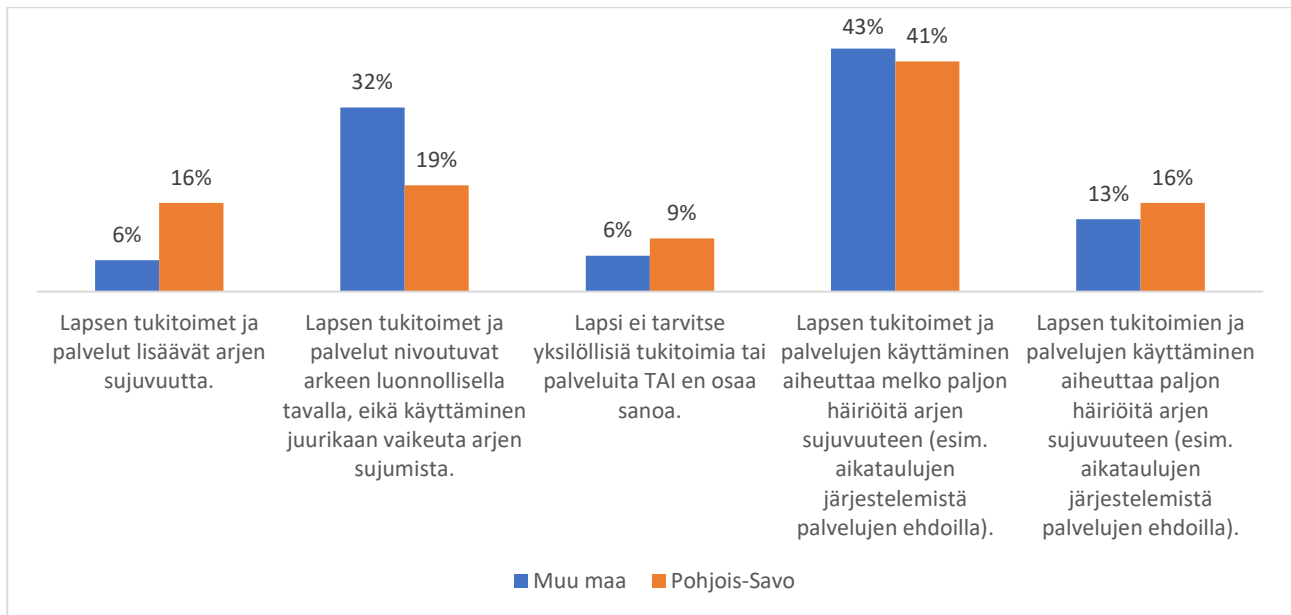
Läheiset ovat avun tarpeessa, mikä aiheuttaa jonkin verran tai paljon lisätyötä: 21 / 24 %

Kommentteja 41, joista Pohjois-Savo 1.

”UKKI, (isäni) on leski eikä osaa hoitaa asioita. Tätini on (yli 90-vuotias) pyörätuolilla liikkuva.” (PS)

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

N=665/32. Kommentteja 177, joista Pohjois-Savo 11.



Lisäävät arjen sujuvuutta tai nivoutuvat arkeen vaikeuttamatta sujumista: 38 / 35 %

Kommentteja 46, joista Pohjois-Savo 4.

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

”Ollut hyötyä. Esim fysioterapia oli kotona kun lapsi oli pieni ja toinen oli vauvaikäinen.” (PS)

”Terapiat ym on tarpeen mutta ne aiheuttavat paljon palkatonta poissaoloa töistä eikä kelan vammaistuki ole riittävän suuri kattamaan näitä” (PS)

”Osittainen työaika mahdollistaa sovittelun vapaapäiville.” (PS)

”Koulussa tuki toimii. Kela hylkäsi kaikki terapiat jo kaksi vuotta sitten, vaikka tarvetta olisi.” (PS)

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

Melko paljon tai paljon häiriötä: 56 / 57 %

Kommentteja 116, joista Pohjois-Savo 5.

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

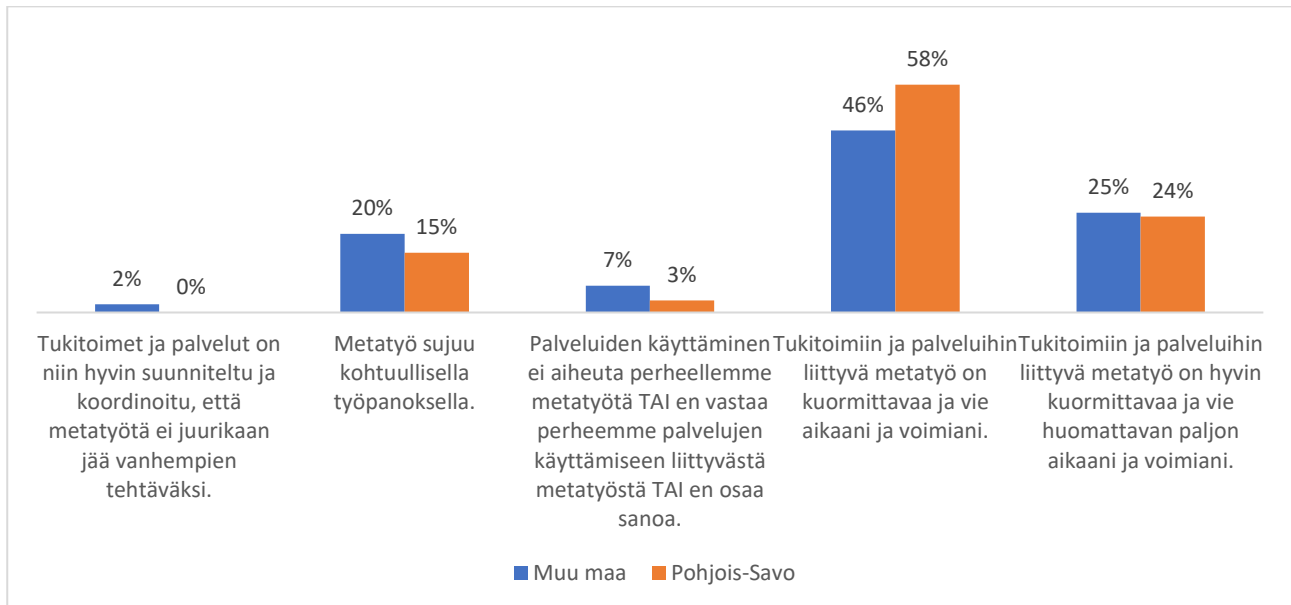
”Liikaa ulkopuolisia ihmisiä on elämässämme” (PS)

”Osa tukitoimista myös auttaa, kuten autismikuntoutusohjaaja. Pääosin tuntuu että olemme järjestelmässä vain järjestelmää varten ja erityislapsi on "vapaata riistaa" ja meidän pitää suostua kaikkeen mitä jokin taho keksii haluta meille.” (PS)

”Erilaisten tapaamisten aikataulut töiden ohessa. Näitä voi olla useita viikossa. Työajalla olevat ovat tietysti palkattomia. Nepsy lapsille ei aamuhoitoa joten toinen vanhempi poissa töistä useita tunteja viikossa kun lasta ei voi jättää yksin.” (PS)

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

N=665/33. Kommentteja 120, joista Pohjois-Savo 7.



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

Kommentteja 11, joista Pohjois-Savo 0.

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 / 82 %

Kommentteja 106, joista Pohjois-Savo 7.

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

”Lähinnä kyse on siitä kaikesta millä yritän saada tukitoimia lapselleni.” (PS)

”Pelkästään hakemusten tekemiseen x2menee aikaa älyttömästi. Lisäksi kuljetukset ym” (PS)

”Jatkuva tuesta ja oikeuksista taistelu vie paljon voimia. Hakemusten täyttö, yhteistyöt eri ammattilaisten kanssa yms vie paljon aikaa.” (PS)

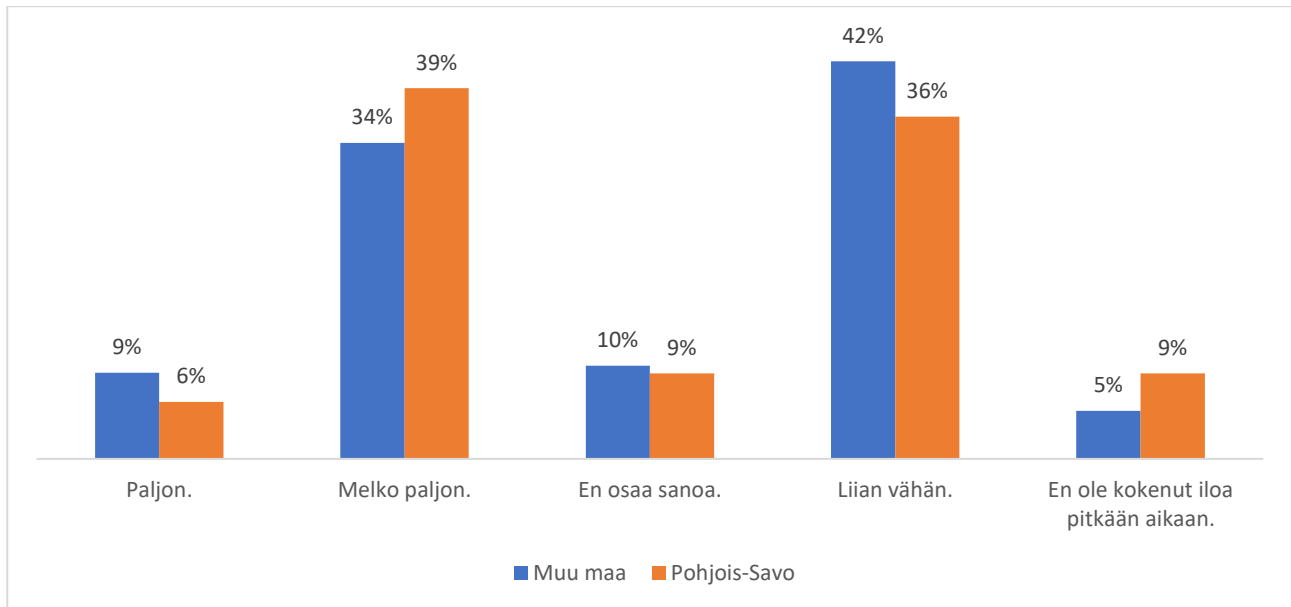
”Olen ratkaissut osan kuormituksesta yksinkertaisesti kieltäytymällä yhteistyöstä. Verkostossamme on hyvää yhteistyötä erikoissairaanhoidon, koulutoimen, perusterveydenhuollon ja kohtuudella myös vammaispalvelujen kanssa. Perhepalvelut/lastensuojelun blokkasin ulos, siitähän se riemu repesi, mutta en vaan enää jaksanut yrittää yhteistyötä tahon kanssa joka ei ole kartalla asioista.” (PS)

”Melkein kaikista asioista piti ottaa itse selvää. Vaikka on erityishuoltopäätös ja vammaispalvelut niin käytännössä selvitin kaikki asiat itse. Esim mahdollisuudesta omaishoidontukeen ei mainittu ollenkaan ennen kuin uuvuin. (...) Nyt kun lapsi asuu ryhmäkodissa on helpottanut.” (PS)

6. Mieli ja voimavarat

6A) Miten paljon elämässäsi on iloa?

N=667/33. Kommentteja 125, joista Pohjois-Savo 4.



Paljon tai melko paljon: 43 / 45 %

Kommentteja 33, joista Pohjois-Savo 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.

”On nyt iloa mutta on ollut aika jolloin en ole ehtinyt ilta kun ollut paljon huolia ja työtä työn perään. Ensin töissä sitten kotona” (PS)

”Hyvä parisuhde ja ystävät auttavat. Iloinen myös siitä että pitkän itkun ja uupumisen jälkeen lapsi sai paikan läheltä ryhmäkodista.” (PS)

Liian vähän tai ei ole ollut pitkään aikaan: 47 / 45 %

Kommentteja 56, joista Pohjois-Savo 2.

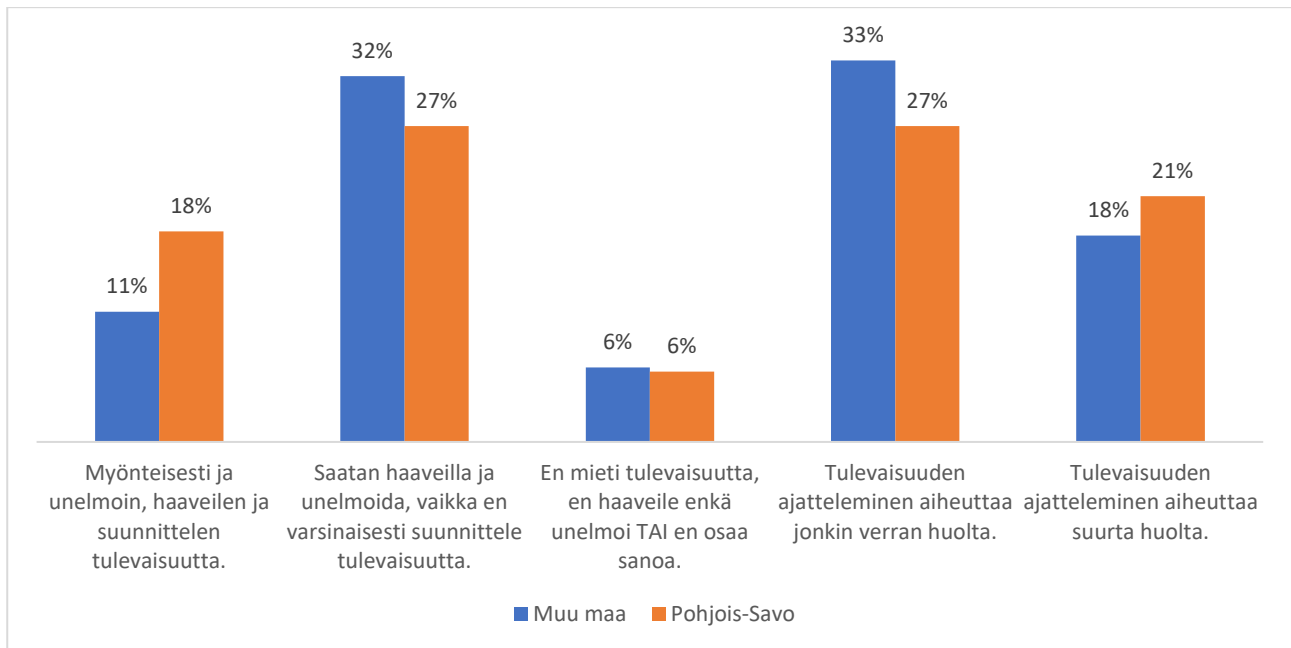
Koko maan kommenteissa vanhemmat kertovat väsymyksestään ja uupuneisuudestaan arjen kuormituksessa. Lapsen voinnilla ja asioiden järjestymisellä on suuri vaikutus vanhemman mielialaan.

”Lapsi tuo kyllä iloa.” (PS)

”Väsyttää jatkuvasti” (PS)

6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N=668/33. Kommentteja 135, joista Pohjois-Savo 6.



Myönteisesti, unelmoiden, haaveillen ja suunnitellen tai haaveillen ja unelmoiden, vaikka ei varsinaisesti suunnittele tulevaisuutta: 43 / 45 %

Kommentteja 48, joista Pohjois-Savo 1.

Koko maan kommenteissa 22 vanhempaa pohtii lapsensa tulevaisuuden asioita. 12 vanhempaa nostaa esiin elämisen tässä hetkessä tai sen, että suunnitella voi, mutta suunnitelmat eivät juuri pääse toteutumaan.

”Kehitysvamma vaikea nyt jo nuorella. Elämme edelleen päivä kerrallaan. Näin on menty vuosia” (PS)

Tulevaisuuden ajattelemisen aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 51 / 48 %

Kommentteja 75, joista Pohjois-Savo 4.

Koko maan kommenteissa 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).

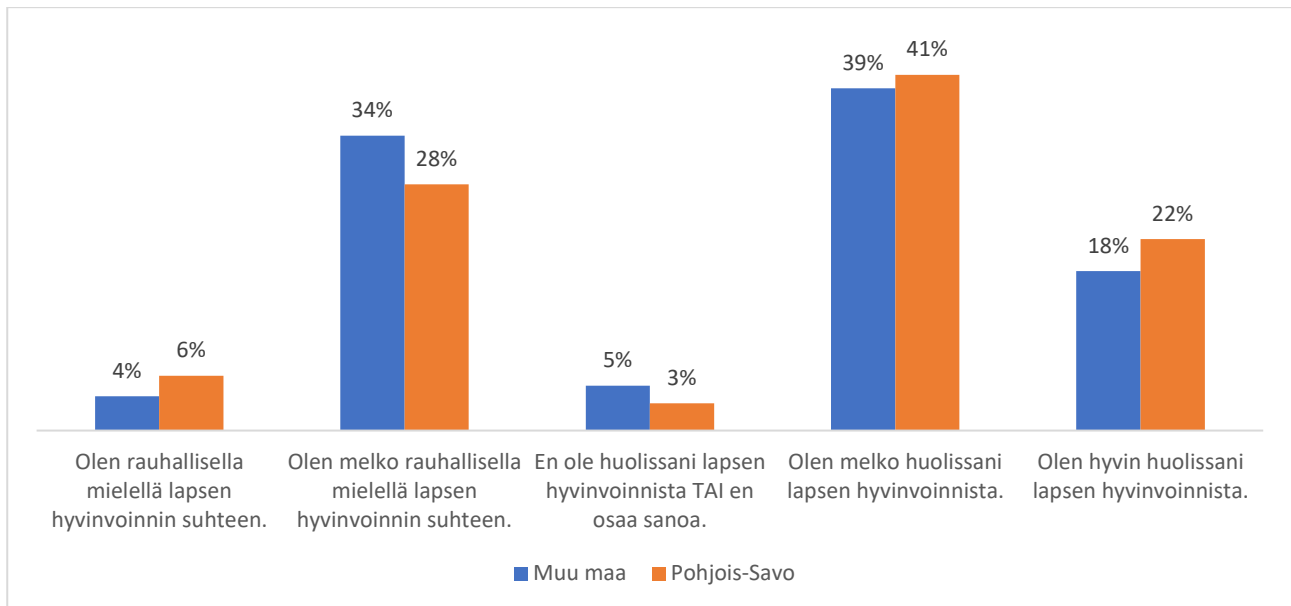
”lapsen hoitojärjestelmä hajoaa toistuvasti” (PS)

”Nuoren asumisasiä ja yleensäkin tulevaisuus huolestuttaa oman tilanteen lisäksi.” (PS)

”Miten lapseni pärjäävät kun täyttävät 18, jos yhteiskunta ei tunnista edes heidän tuen tarvettaan.” (PS)

”Rahan riitto ja oma jaksaminen” (PS)

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?
 N=665/32. Kommentteja 119, joista Pohjois-Savo 4.



Rauhallisella tai melko rauhallisella mielellä lapsen hyvinvoinnin suhteen: 38 / 34 %

Kommentteja 39, joista Pohjois-Savo 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.

”Nuori asunut vähän aikaa hoivakodissa mutta joutuu vaihtamaan paikkaa koska täyttää 18 vuotta. Muutos pelottaa” (PS)

Melko tai hyvin huolissaan: 57 / 63 %

Kommentteja 79, joista Pohjois-Savo 2.

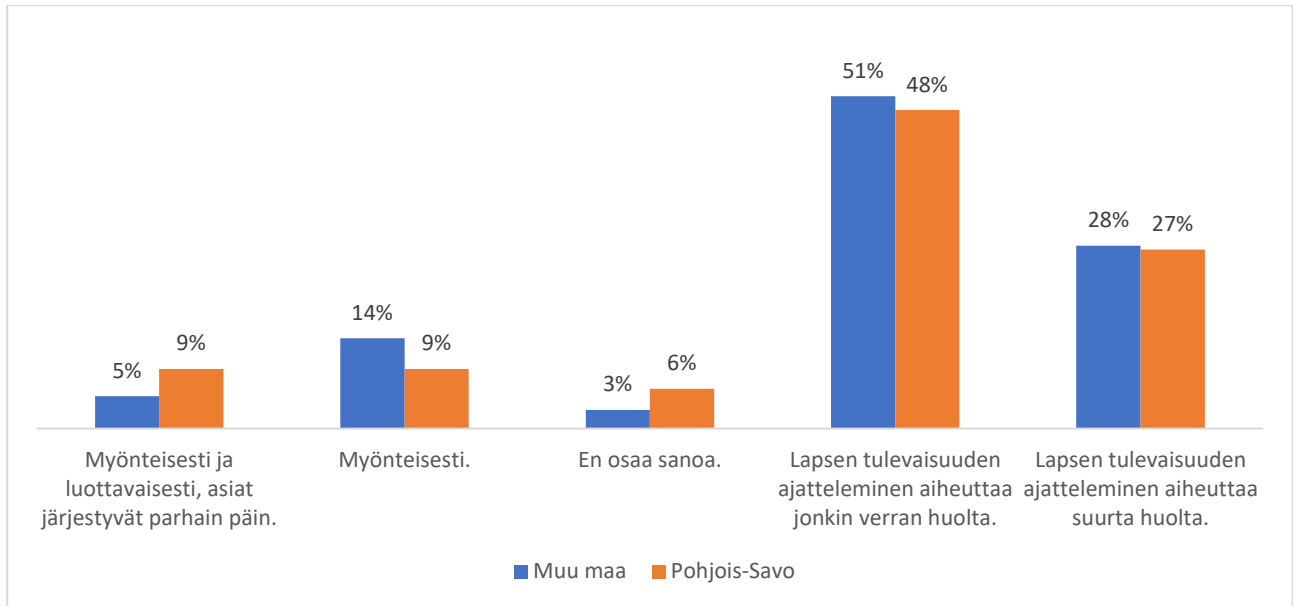
Koko maan kommentteissa 21 vanhempaa kertoo olevansa huolissaan lapsen terveydentilasta. 16 kertoo huolista koulunkäynnin suhteen. Huolen lapsen puutteellisista tukitoimista mainitsi 18 vanhempaa. Myös näissä kommentteissa nousi esille, että lapsen hyvinvoinnilla on suuri vaikutus vanhemman mielialaan.

”Hän tarvitsee neuropsykiatrin lähetteen, jota ei saada. Lisätutkimuksia/-konsultoinnin tarve.” (PS)

”Ulkopuoliset "ihmiset" ovat pilanneet elämäämme.” (PS)

6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=668/33. Kommentteja 110, joista Pohjois-Savo 6.



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

Kommentteja 16, joista Pohjois-Savo 0.

Jonkin verran tai suurta huolta: 79 / 75 %

Kommentteja 88, joista Pohjois-Savo 6.

Koko maan kommenteissa vanhemmat pohtivat, miten lapsi voisi löytää oman elämänpolkunsa. 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.

”Huoli on kova hänen tulevaisuudesta sekä sijoittuminen elämässä” (PS)

”Edessä on siirtyminen yläkouluun ja se huolettaa erittäin paljon. Samoin kun päällämme koko ajan häilyvä koulupudokkuuden uhka.” (PS)

”Armeija? Itsenäinen asuminen? Itsenäistyminen? Kaverisuhteet?” (PS)

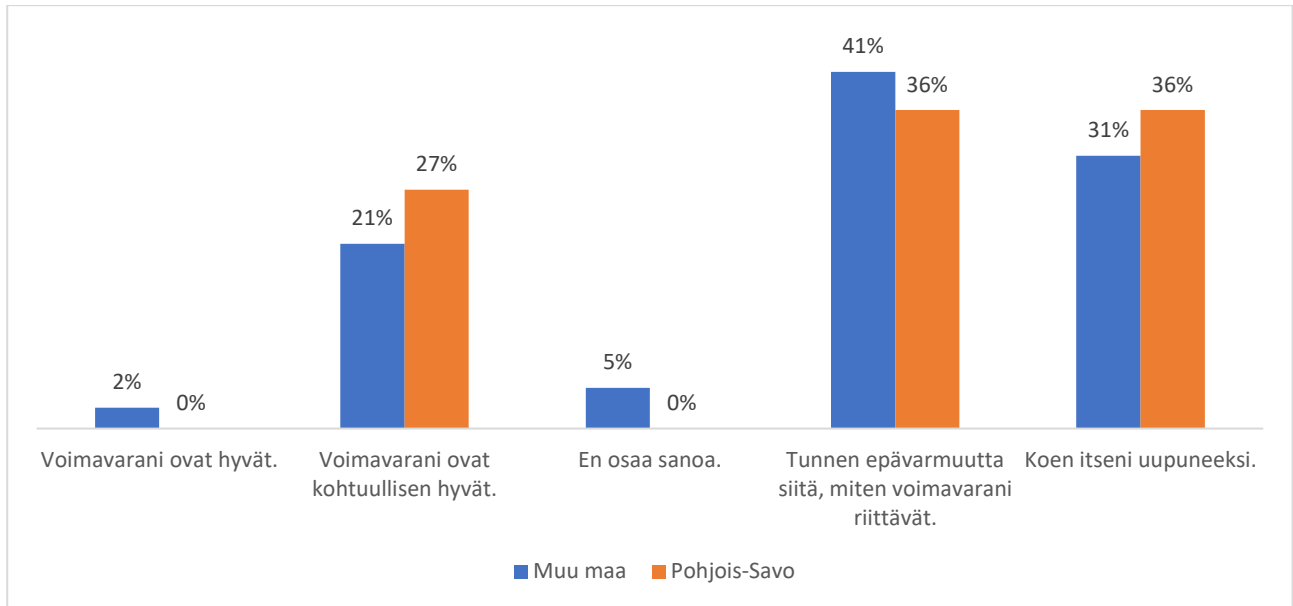
”Muutto. Terveydentila. Osataanko hoitaa uudessa paikassa. Saako apua ja huolenpitoa” (PS)

”Koitan järjestää heille itse turvattua tulevaisuutta, en luota enää yhteiskunnan tukeen.” (PS)

”Voiko keneenkään enää luottaa.” (PS)

6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=668/33. Kommentteja 97, joista Pohjois-Savo 5.



Hyvät tai kohtuullisen hyvät: 23 / 27 %

Kommentteja 24, joista Pohjois-Savo 1.

”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 / 36 %

Kommentteja 33, joista Pohjois-Savo 2.

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

”Juuri aloitettu työ yhdistettynä lasten voimien huonontumiseen vaikuttaa. Ollessa omaishoitaja ilman töitä jaksoin paremmin” (PS)

”Olen lapseni edunvalvoja ja se aiheuttaa työtä. Lisäksi itselläni on krooninen sairaus, joka pahenee stressistä.” (PS)

Uupunut: 31 / 36 %

Kommentteja 33, joista Pohjois-Savo 2.

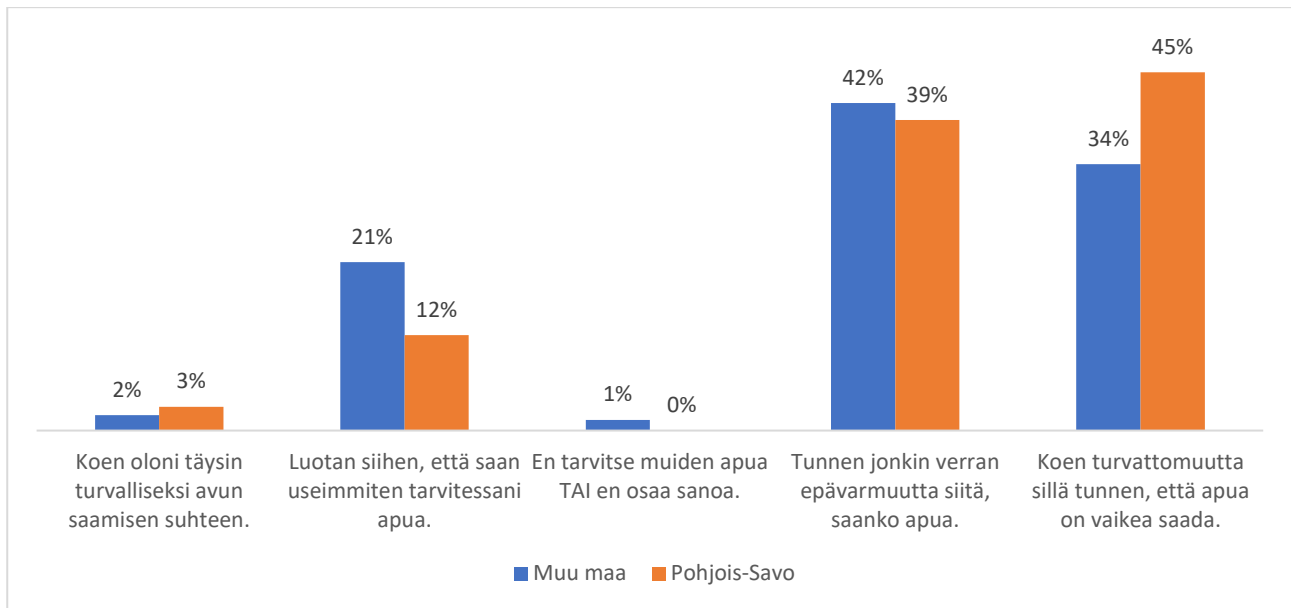
Koko maan kommentteissa seitsemän vanhempaa mainitsee olleensa sairauslomalla uupumuksen tai masennuksen vuoksi. Yksi kertoo suunnitelleensa itsemurhaa.

”Jatkuva väsymys. Kokoajan kiire.” (PS)

”Vointi vaihtelee paljonkin, kuten myös jaksaminen. Mutta koen olevani uupunut.” (PS)

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

N=669/33. Kommentteja 132, joista Pohjois-Savo 8.



Kokee olonsa täysin turvalliseksi avun saamisen suhteen tai luottaa, että saa useimmiten tarvitessaan apua: 23 / 15 %

Kommentteja 16, joista Pohjois-Savo 0.

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

Epävarma siitä, saako apua tai kokee turvattomuutta, sillä tuntee, että apua on vaikea saada: 76 / 84 %

Kommentteja 115, joista Pohjois-Savo 8.

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

”Olen jo vähän avun piirissä, mutta koko perhe tarvitsisi kriisiapua.” (PS)

”Tukitoimien ja avun saaminen on erittäin vaikeaa ja hidasta.” (PS)

”Olen jäänyt niin monesti yksin että en luota enää täysin mihinkään” (PS)

”Yhteiskunta on jättänyt ulkopuolelle, kenelläkään ei kuulu lapseni avustaminen päivittäisissä toiminna, ei edes ollessani sairaalassa.” (PS)

”Ei saa apua mistään” (PS)

”Ei apua saa ellei itse tappele siitä” (PS)

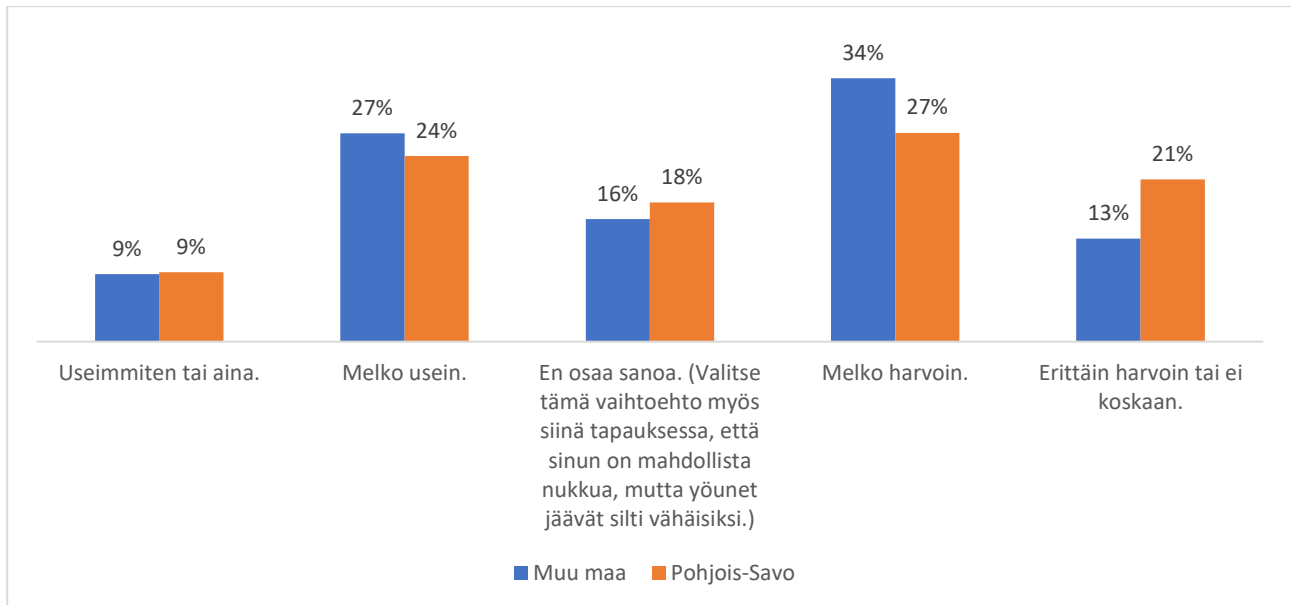
”Ei ole saatu, mutta on velvoitettu sen sijaan vaikka mihin.” (PS)

”Liikaa palavereita ja keskusteluajoja siitä kuinka vaikeaa on. Tarvitaan KONKREETTISTA apua ja omaishoidon ja vammaispalvelun asiat kuntoon ja koskemaan myös Nepsyjä!” (PS)

7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi

N=668/33. Kommentteja 149, joista Pohjois-Savo 6.



Useimmiten tai aina tai melko usein: 36 / 33 %

Kommentteja 37, joista Pohjois-Savo 3.

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

”Unen määrän lisäksi haasteena on unen katkonaisuus. Lapset herättelevät minua joka ikinen yö.” (PS)

”Toisinaan herään öisin. Tai jos nuori kotilomilla nukun pätkissä” (PS)

”Minulla on lääke tähän” (PS)

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

Kommentteja 23, joista Pohjois-Savo 1.

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

”Lapsen vuoksi oltava puoli valveilla” (PS)

Melko harvoin tai ei koskaan: 47 / 48 %

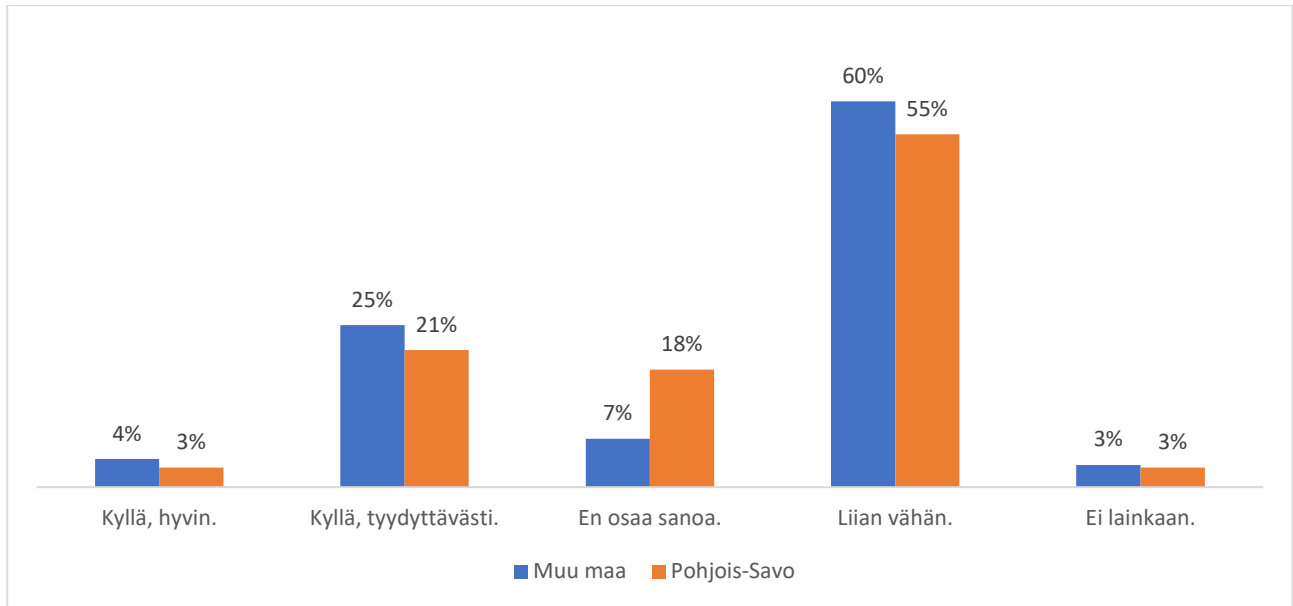
Kommentteja 89, joista Pohjois-Savo 2.

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.

”Huoli on niin suuri lapsestamme.” (PS)

7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=667/33. Kommentteja 69, joista Pohjois-Savo 3.



Hyvin tai tyydyttävästi: 29 / 24 %

Kommentteja 17, joista Pohjois-Savo 1.

”Nyt nukun kun pienin lapsi nukkuu öitä ja palvelukoti paikka nuorella” (PS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 63 / 58 %

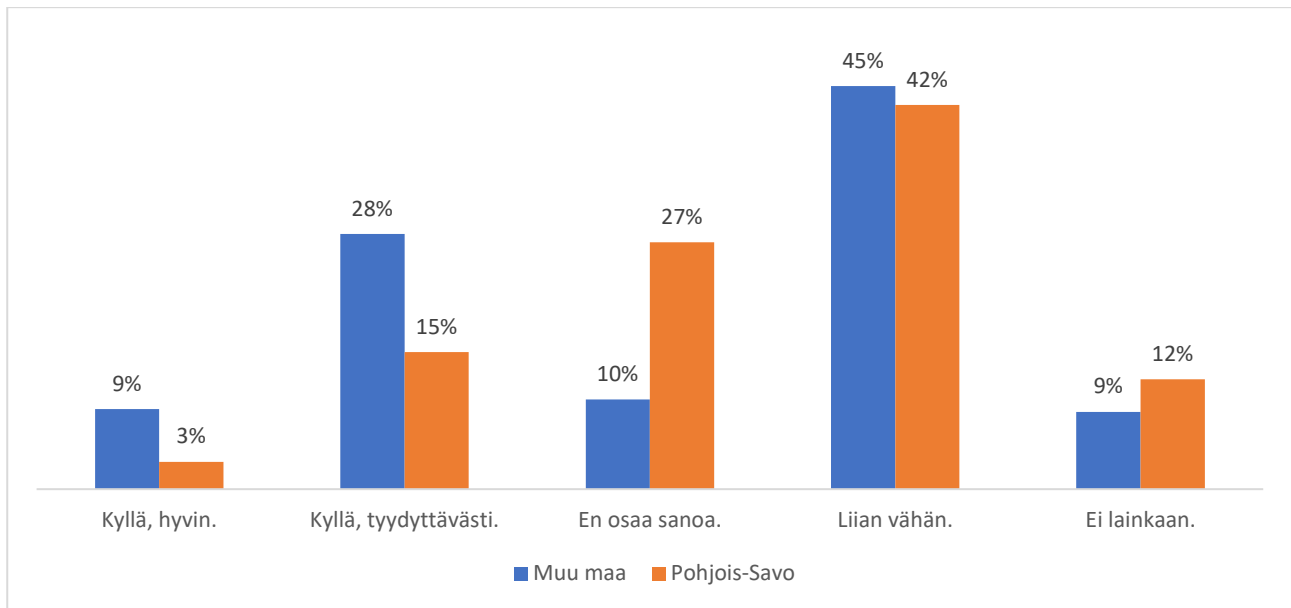
Kommentteja 46, joista Pohjois-Savo 1.

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

”Yksinhuoltajana ei ehdi lepäämään” (PS)

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

N=667/33. Kommentteja 133, joista Pohjois-Savo 8.



Riittävästi ja säännöllisesti tai jonkin verran: 37 / 18 %

Kommentteja 45, joista Pohjois-Savo 1.

”Aikaa arjessa ei ole liikkua niin paljon kuin haluaisi.” (PS)

On mahdollista säännöllisesti ylläpitää kuntoa, mutta se ei onnistu tai ei osaa sanoa: 10 / 27 %

Kommentteja 10, joista Pohjois-Savo 2.

Koko maan kommentteissa syynä nousi esille jaksamisen puute.

”Ei ole ollut hetkeen motivaatiota tai jaksamista.” (PS)

”Ei toteudu voimavarojen ja mahdollisuuksien vähyyden vuoksi.” (PS)

Liian vähän tai lainkaan: 54 / 54 %

Kommentteja 77, joista Pohjois-Savo 5.

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

”Liikkuisin ja urheilisin jos olisi aikaa.” (PS)

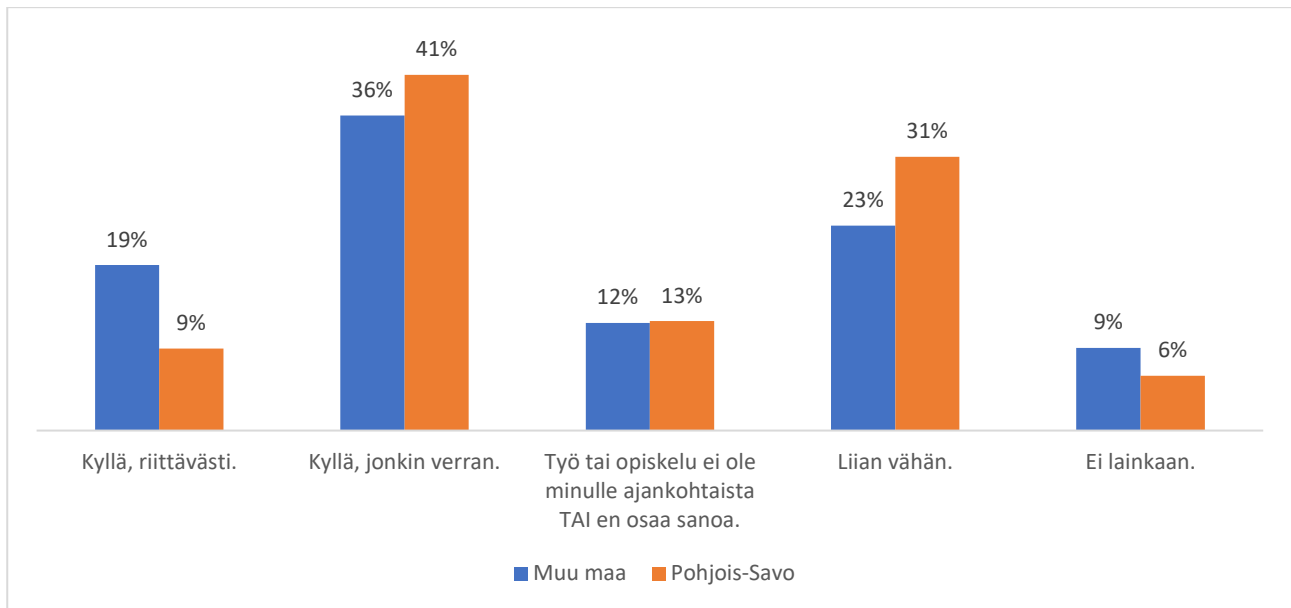
”Ei ole aikaa eikä jaksamista liikkua.” (PS)

”Ei ole jaksamista.” (PS)

”Ei jaksa eikä välitä enää.” (PS)

”Hyvä kun pystyn hengittämään...” (PS)

7D) Voitko työssäsi tai opiskelun kautta kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita
N=663/33. Kommentteja 77, joista Pohjois-Savo 4.



Riittävästi tai jonkin verran: 55 / 50 %

Kommentteja 33, joista Pohjois-Savo 1.

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

”Olen juuri valmistunut täydennysopinnoista ja työni on kiinnostavaa ja palkitsevaa.” (PS)

Työ tai opiskelu ei ole ajankohtaista tai ei osaa sanoa 12 / 13 %

Kommentteja 11, joista Pohjois-Savo 1.

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

”Olen kokopäivätyössä ja minulle riittää se.” (PS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 32 / 37 %

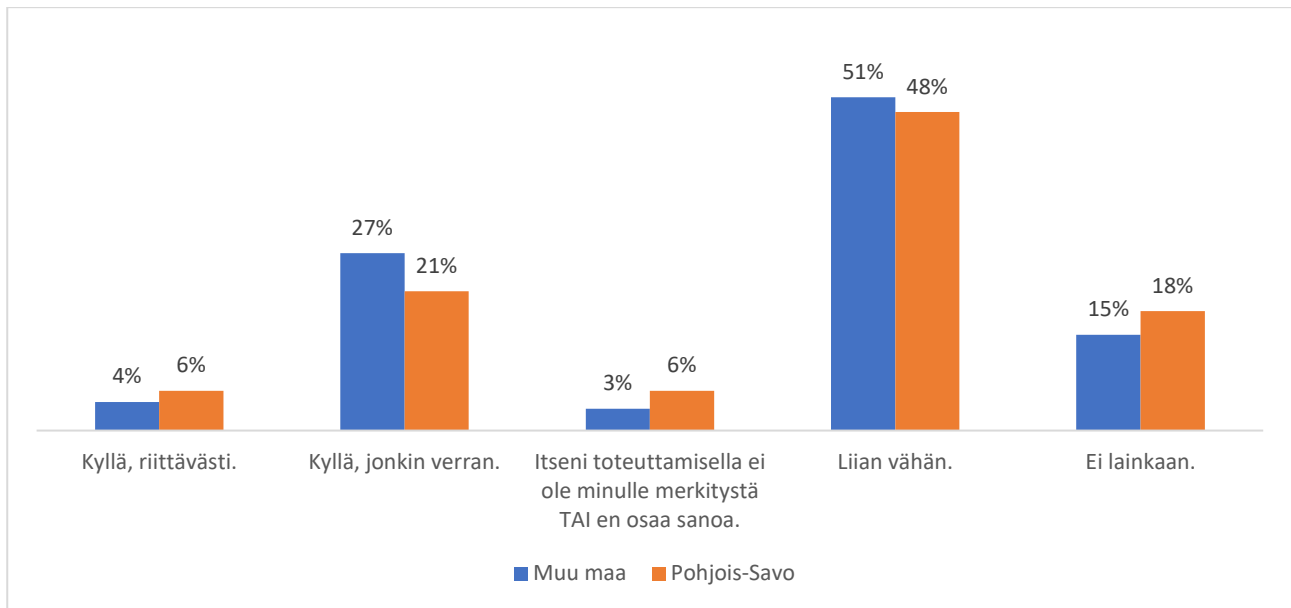
Kommentteja 33, joista Pohjois-Savo 2.

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

”Töissä vain välttämättömät työt. Ei oi kehittyä eikä ottaa vastaan haasteita” (PS)

”voimavarat eivät riitä” (PS)

7E) Onko sinulla vapaa-aikaa, jolloin voit kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?
 N= 666/33. Kommentteja 77, joista Pohjois-Savo 3.



Riittävästi tai jonkin verran: 31 / 27 %

Kommentteja 33, joista Pohjois-Savo 1.

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

”Aikaa on, mutta en jaksa.” (PS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 66 %

Kommentteja 38, joista Pohjois-Savo 2.

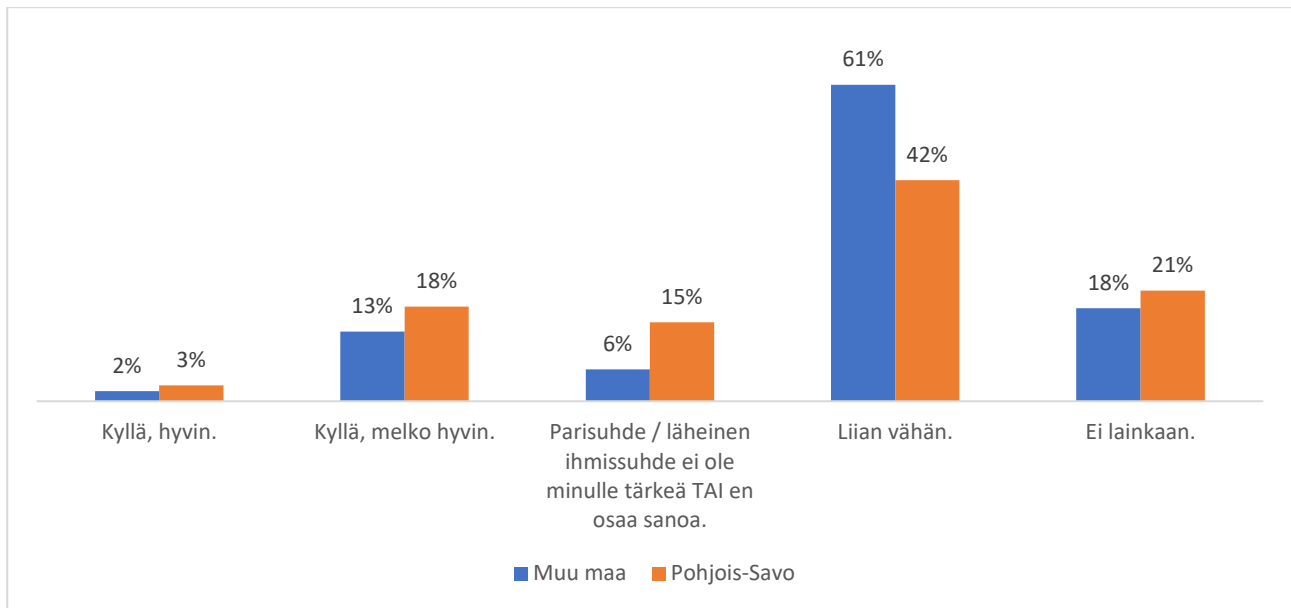
Koko maan kommentteissa 19 vanhempaa toteaa, että omaa aikaa ei ole. Kaksi vanhempaa kertoo, että vapaata ei ole siksi, että myönnetty tukipalvelu ei toteudu. Kuusi vanhempaa kertoo, että ei ole jaksamista. 7 vanhempaa mainitsee suurinpiirtein, kuinka paljon omaa aikaa on, minkä siis kokevat riittämättömäksi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

”Minun omaishoitajavapaat eivät toteudu, koska ei ole palvelun tarjoajaa.” (PS)

”Viimeisin vapaa kohta 3 vuotta sitten” (PS)

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

N=667/33. Kommentteja 110, joista Pohjois-Savo 3.



Hyvin tai melko hyvin: 15 / 21 %

Kommentteja 10, joista Pohjois-Savo 0.

Liian vähän tai ei lainkaan: 79 / 63 %

Kommentteja 93, joista Pohjois-Savo 3.

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.

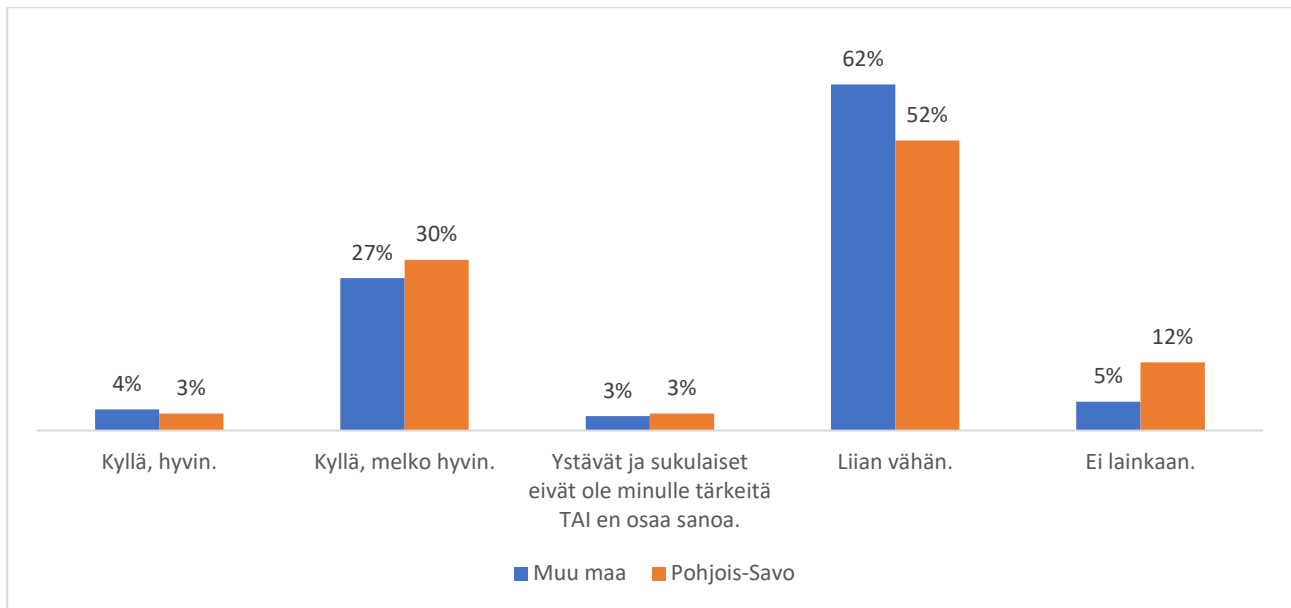
”Meillä ei ole tukiverkostoa. Ei ole yhteistä aikaa ja ero käy usein mielessä. Niin vieraantunut olen puolisoista.” (PS)

”10v ilman parisuhdetta koska sille ei kertakaikkiaan ole aikaa!” (PS)

”En voi olla parisuhteessa, koska ei riitä aika siihen” (PS)

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

N=665/33. Kommentteja 92, joista Pohjois-Savo 2.



Hyvin tai melko hyvin: 31 / 33 %

Kommentteja 29, joista Pohjois-Savo 0.

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

Liian vähän tai ei lainkaan: 67 / 64 %

Kommentteja 59, joista Pohjois-Savo 2.

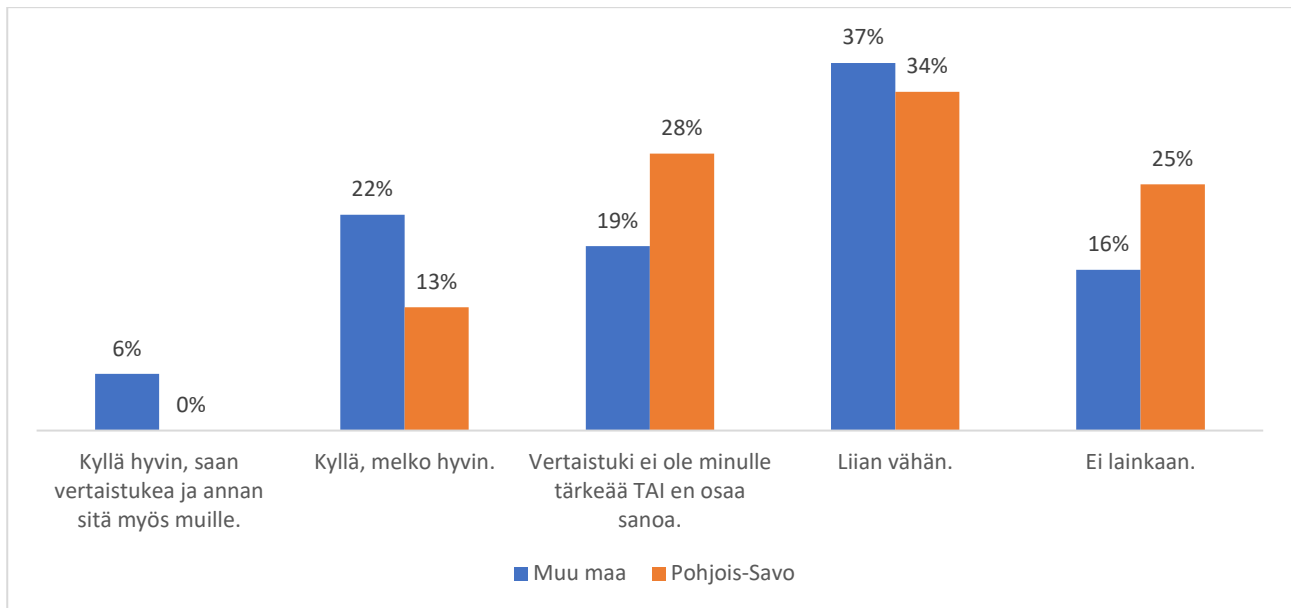
Koko maan kommentteissa 28 vanhempaa kertoo, että tapaamiset jäävät ajan tai voimien puutteen vuoksi. 15 vanhempaa kertoo, että kokee jäävänsä ulkopuoliseksi ystäväpiirissä, sosiaalinen piiri on kaventunut elämäntilanteen myötä ja/tai ystäviä on hyvin vähän tai ei lainkaan. 10 mainitsee pitävänsä yhteyttä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

”Kohtalaisesti” (PS)

”Ei vaan jaksaa puhua kellekään, aivot huutaa hiljaisuutta jos ei tarte muksuista huolehtia” (PS)

7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan

N=662/32. Kommentteja 133, joista Pohjois-Savo 5.



Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 28 / 13 %

Kommentteja 45, joista Pohjois-Savo 1.

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

”Facebookin vertaistukiryhmät mahdollistavat tuen saamisen ja antamisen.” (PS)

Ei ole tärkeää tai ei osaa sanoa: 19 / 28 %

Kommentteja 20, joista Pohjois-Savo 0.

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

Liian vähän tai ei lainkaan: 53 / 59 %

Kommentteja 68, joista Pohjois-Savo 4.

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

”Ei ole hoitajaa erityislapselle” (PS)

”Asuinpaikka kunnalla ei ole vertaisryhmiä.” (PS)

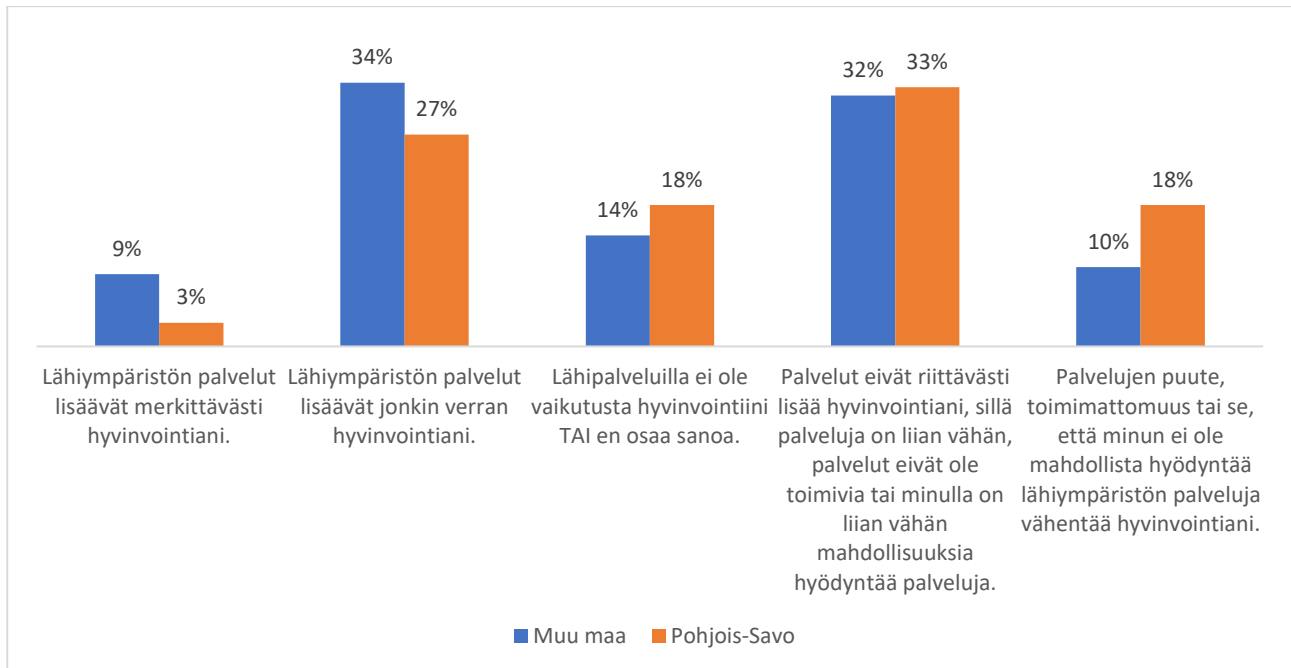
”Olen facebookin ryhmissä. Kasvotusten tapahtuvaa vertaistukea en ole osannut etsiä ja en tiedä jaksaisinko sellaisesta innostua. Olisi kyllä kiva löytää vertaistukea varsinkin, jos löytyisi joku toinen, jolla sama harvinainen kromosomimuutos.” (PS)

”Fb ainut.” (PS)

8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=666/33. Kommentteja 84, joista Pohjois-Savo 4.



Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 43 / 30 %

Kommentteja 28, joista Pohjois-Savo 3.

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.

”Käyn kirjastossa, uimassa, pyöräilen, liikun koiran kanssa” (PS)

”Vieressä kirjasto jossa voi käydä lapsen pelatessa” (PS)

”kansalaisopiston kurssit yhdessä lapsen kanssa” (PS)

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: 42 / 51 %

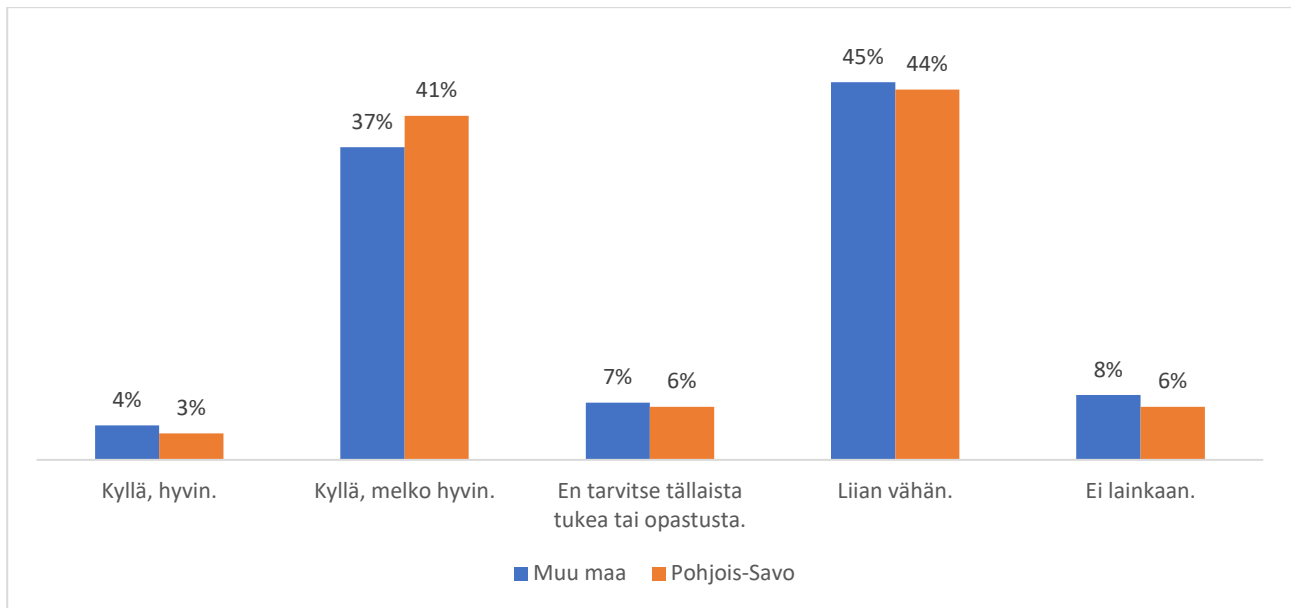
Kommentteja 50, joista Pohjois-Savo 2.

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.

”Ei aikaa eikä lastenhoitajaa että voisi osallistua.” (PS)

”Aikataulut eivät käy yksiin” (PS)

8B) Saatko tarvitessasi tukea ja opastusta lapsesi erityisiin tarpeisiin liittyviin kysymyksiin
N=666/32. Kommentteja 120, joista Pohjois-Savo 3.



Hyvin tai melko hyvin: 41 / 44 %

Kommentteja 44, joista Pohjois-Savo 0.

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

Liian vähän tai Ei lainkaan: 53 / 50 %

Kommentteja 66, joista Pohjois-Savo 2.

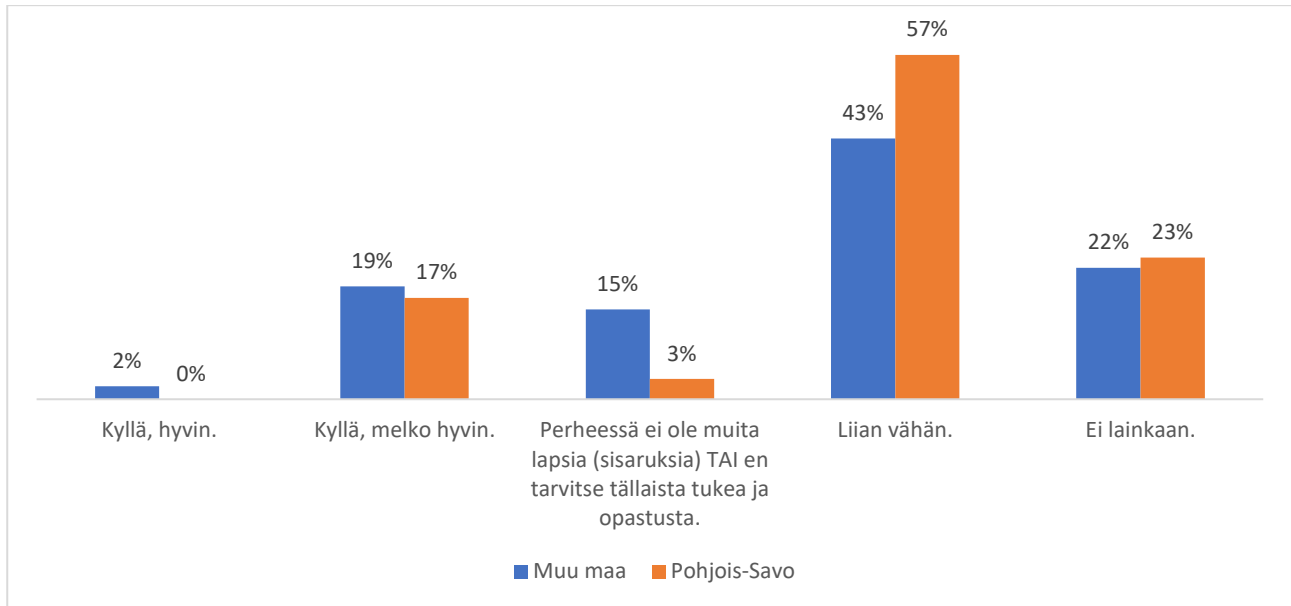
Koko maan kommentteissa vanhemmat tuovat esille pettymystään palvelujen hajanaisuudesta ja siitä, että on vaikea saada tukea ja neuvoja heidän kysymyksiinsä liittyen lapsen erityisen tuen tarpeisiin. Viisi mainitsee, ettei lapsella ole hoitavaa tahoja. 10 kirjoittaa, ettei tiedä, keneltä kysyä. Neljä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

”Kuntoutukseen tarvitsisi enemmän tukea” (PS)

”Olen ammatiltani (alan ammattilainen) ja löydän tietoa hyvin. Varsinaista tukea arkeen on todella vaikea saada.” (PS)

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

N=555/30. Kommentteja 54, joista Pohjois-Savo 3.



Hyvin tai melko hyvin: 21 / 17 %

Kommentteja 9, joista Pohjois-Savo 0.

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

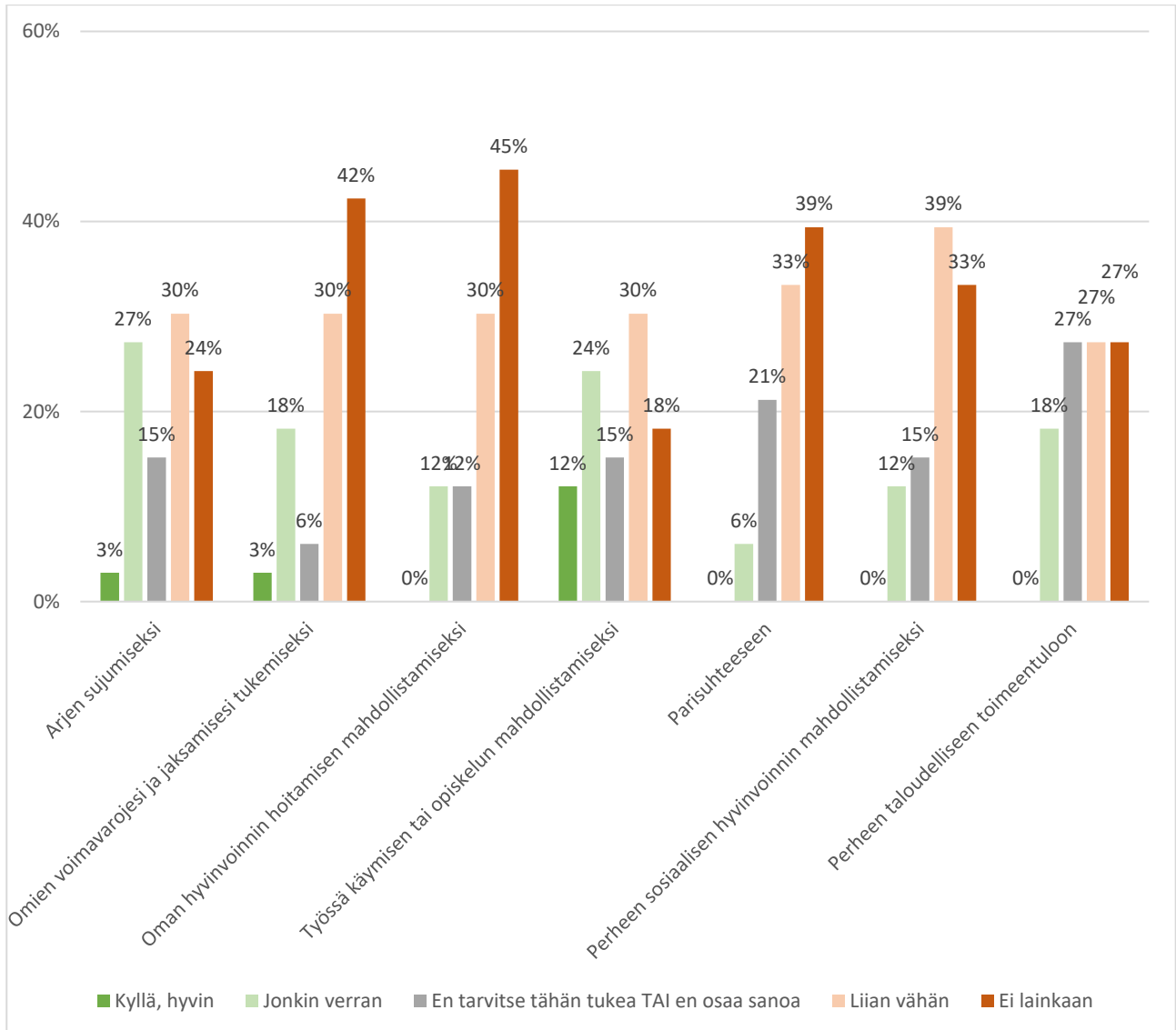
Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 80 %

Kommentteja 41, joista Pohjois-Savo 1.

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

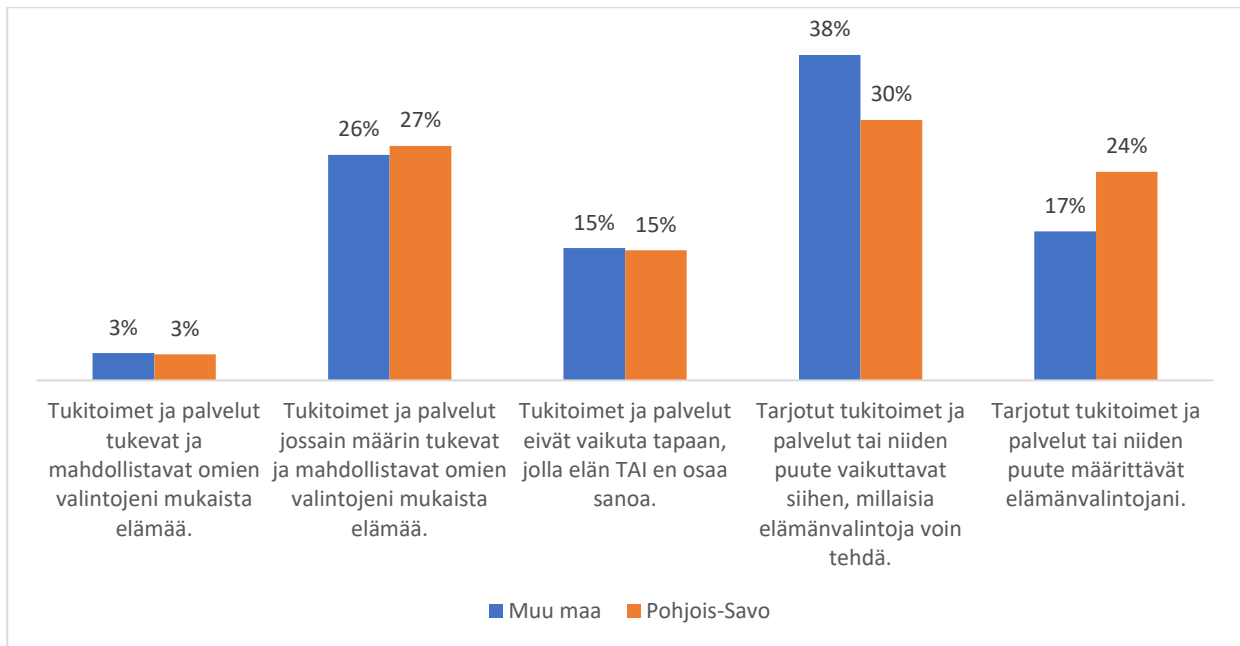
”Ei mistään” (PS)

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 %	27 %	15 %	30 %	24 %
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	3 %	18 %	6 %	30 %	42 %
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	0 %	12 %	12 %	30 %	45 %
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	12 %	24 %	15 %	30 %	18 %
Parisuhteeseen	0 %	6 %	21 %	33 %	39 %
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	0 %	12 %	15 %	39 %	33 %
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	0 %	18 %	27 %	27 %	27 %

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



Tukevat ja mahdollistavat tai jossain määrin tukevat ja mahdollistavat: 29 / 30 %

Kommentteja 17, joista Pohjois-Savo 1.

”Koska lapsi asuu nyt ryhmäkodissa. Lapsen ollessa pieni, en saanut mitään apua, vaikka olisin sitä tarvinnut.” (PS)

Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämänvalintoihin tai määrittävät elämänvalintoja: 55 / 54 %

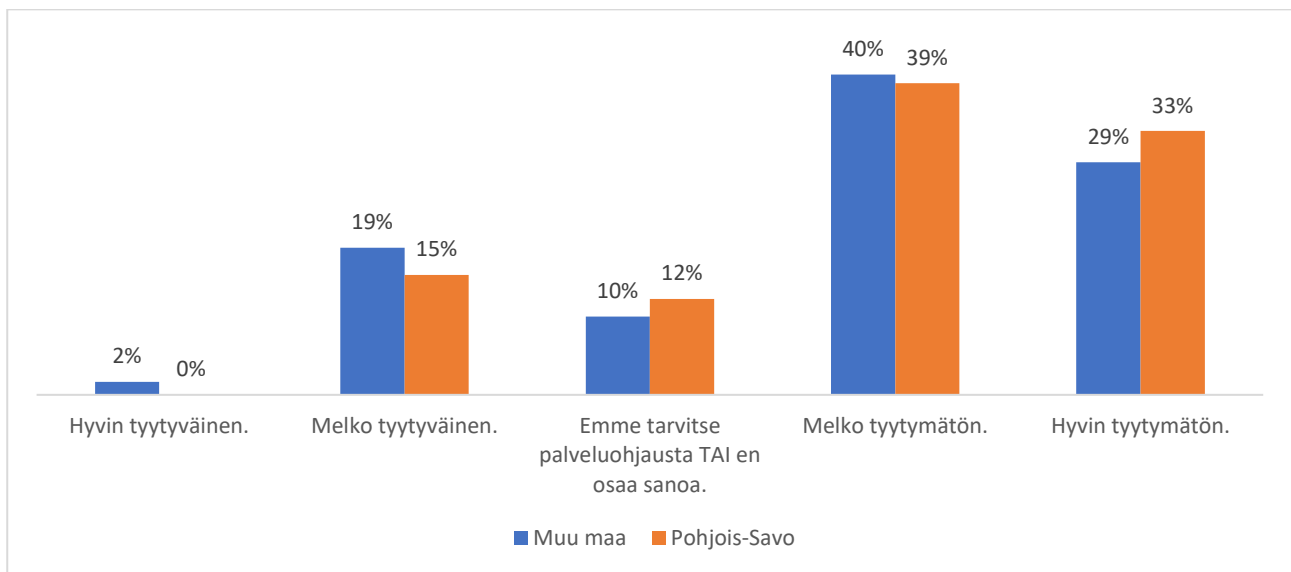
Kommentteja 33, joista Pohjois-Savo 2.

”Tuen puute näkyy perheemme kaikessa arjessa.” (PS)

”Oli pakko jäädä esim. töistä pois. Piti muuttaa kauemmas asutuskeskuksesta, koska autistit oli jatkuvassa hälytystilassa äänistä yms. Toinen autisti myös alkoi karkailla. Nämä loppui kun muutettiin etäämmälle.” (PS)

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

N=667/33. Kommentteja 144, joista Pohjois-Savo 7.



Hyvin tai melko tyytyväinen: 21 / 15 %

Kommentteja 18, joista Pohjois-Savo 1.

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 69 / 72 %

Kommentteja 113, joista Pohjois-Savo 5.

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”.

”Juuri mitään ei kerrottu kysymättä ja itse olisi pitänyt tietää mitä kysyä, eli käytännössä mahdoton yhtälö.” (PS)

”Lähes kaikki asiat/ etuudet yms on pitänyt itse selvittää. Esim. omaishoidon tukea ei kukaan neuvonut aikanaan hakemaan.” (PS)

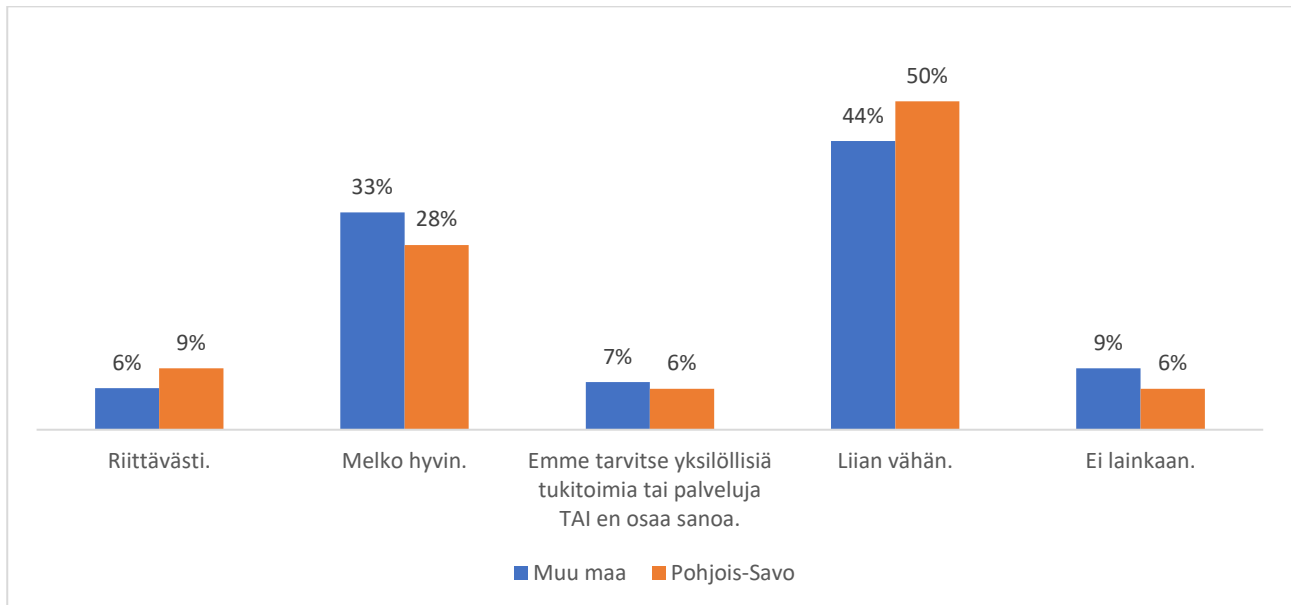
”Eivät tiedä itekään kuinka pitäisi esittää palveluja. Pääasiassa pimittävät ne.” (PS)

”Kaiken tiedon on saanut etsiä itse. Olen hyvin pettynyt tietoon mitä annetaan. Olisimme tarvinneet hoitoapua kotiin ja paljon muutakin apua. Olen ollut monesti aivan jaksamisen äärirajoilla. Ihme että olen hengissä” (PS)

”Ei ole ohjattu, tai ohjattu väärin. Avin kautta pitänyt vääntää esim. oikeudesta erityishuolto-ohjelmaan. Olisi ollut esim oikeus maksuttomaan päivähoitoon, eikä kukaan mitään sanonut.” (PS)

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

N=662/32. Kommentteja 78, joista Pohjois-Savo 4.



Riittävästi tai melko hyvin: 39 / 37 %

Kommentteja 23, joista Pohjois-Savo 0.

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

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 56 %

Kommentteja 50, joista Pohjois-Savo 3.

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

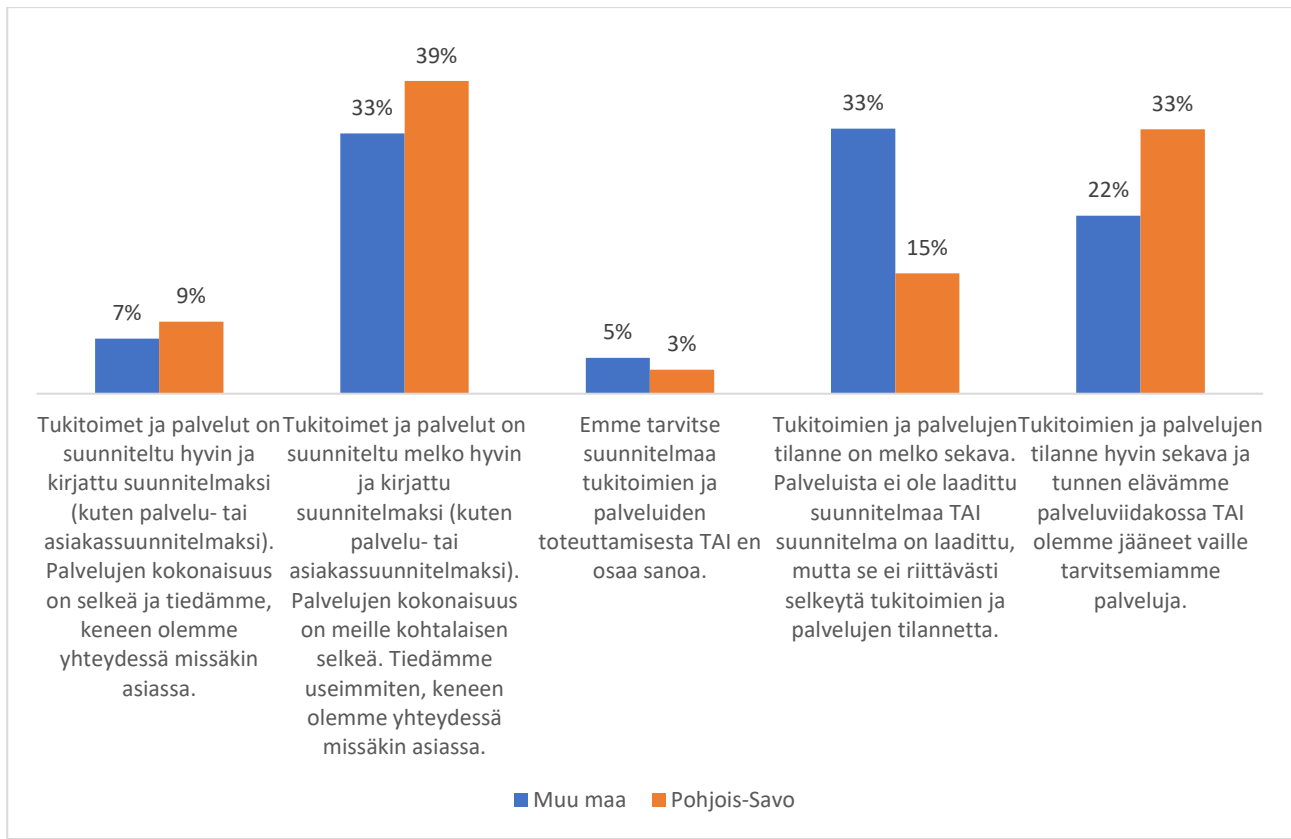
”Olen voimakkaasti joutunut ajamaan lapsen asioita ja tuntuu ettei kukaan ymmärrä mitä vaikea vammaisen lapsen hoito vaatii äidiltä ja muulta perheeltä” (PS)

”Vähätelty vain kun apua koittanut pyytää.” (PS)

”Ei todellakaan” (PS)

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

N=665/33. Kommentteja 81, joista Pohjois-Savo 3.



Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin / melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi. Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa / tietää useimmiten: 40/ 48 %
 Kommentteja 17, joista Pohjois-Savo 1.

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

”Palvelut myönnetään mutta tekijöitä ei ole. Myönnetyt palvelut eivät toteudu. Onko silloin tehty riittävästi?” (PS)

Tukitoimien ja palvelujen tilanne melko tai hyvin sekava. Palveluista ei ole suunnitelmaa tai jos on, se ei riittävästi selkeytä tilannetta. Tai vanhempi tuntee elävänsä palveluviidakossa. Tai perhe on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja: 55 / 48 %

Kommentteja 59, joista Pohjois-Savo 2.

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

”Ei ole palveluja tarjolla kunnalta” (PS)

”Olemme jääneet vaille.” (PS)

Pohdinta

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

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

Kyselyn kysymykset kertovat siis jo itsessään, millaisia asioita vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat tärkeiksi hyvinvointinsa kannalta. Kysymykset ovat vanhempien itsensä valitsema, eikä niitä laadittu minkään taustateorian pohjalta. Siitä huolimatta kysymysten voi nähdä suurelta osin sopivan itsemääräämisteorian esittämiin psykologisia perustarpeisiin. Itsemääräämisteoriat on yksi tällä hetkellä eniten tutkituista motivaatio- ja tarveteorioista ja siihen liittyvä psykologisten perustarpeiden tutkimus pyrkii löytämään kokemukset, joita ihminen tarvitsee voidakseen hyvin. Psykologisia perustarpeita ovat autonomian tarve, kyvykkyyden (itsensä toteuttamisen) tarve ja yhteenkuuluvuuden tarve. Suomalainen filosofi Frank Martela esittää, että neljäs tärkeä perustarve on hyvän tekemisen tarve (Martela 2020).

Kysely tuotti laajasti tietoa vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien hyvinvoinnin tilasta tämän päivän Suomessa. Vaikka kysymyksiä oli paljon (40 kpl), vastausprosentti oli erittäin korkea viimeisiin kysymyksiin ja aina palautteeseen saakka. Tämä kertoo siitä, että vastaajat ovat kokeneet tärkeäksi tutkia omaa hyvinvointiaan. Avoimessa palautteessaan vanhemmat kiittelivät sitä, että ”joku” on kiinnostunut heidän hyvinvoinnistaan.

”Kiitos että kysytte miten minä voin! Aika harvoin sitä kukaan kysyy, edes ne jotka tilanteen tuntevat.”

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

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

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

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

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

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

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

Jotta lapsen palvelujen 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 tärkeä ottaa huomioon palveluja järjestettäessä. Jos paljon tarvitseva erityistä tukea tarvitseva lapsi vie paljon vanhemman aikaa ja resursseja, saattavat sisarukset jäädä liian vähälle huomiolle. Vanhempien mahdollisuutta antaa aikaansa ja voimavarojaan myös sisaruksille voidaan tukea palveluin. Sisarukselle saattaa myös syntyä omaa palvelutarvetta, esimerkiksi tarvetta keskusteluapuun.

Vanhemman oma hyvinvointi, toimintamahdollisuudet ja palvelujen tarve

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

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

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

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

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

Ympäristö ja yleiset palvelut hyvinvoinnin tukena

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

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

Kuulemisen työkalu palvelusuunnittelun tueksi valmistuu vuonna 2023

Kyselyn antama tieto on tärkeää myös kuulemisen työkalun kehittämisen kannalta. Vanhemman hyvinvoinnin itsearviointin 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/aikuissoosiaalitojo_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 terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Väitöskirja, Helsingin yliopisto 2020 (Linkki verkkojulkaisuun: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6100-0>)

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