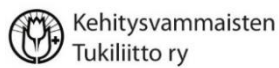


Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä

Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatusta kyselystä

2018



TAMPEREEN EV.LUT.
SEURAKUNTAYHTYMÄ



Leijonaemot[®]



Sisällys

| | |
|--|----|
| Johdanto | 2 |
| Kyselyyn vastanneiden taustatiedot | 3 |
| Perhemuoto ja vanhemmuus | 3 |
| Lapset | 4 |
| Erityislapsi ja parisuhde | 6 |
| Yhteinen aika parisuhteessa | 6 |
| Miten erityinen muuttaa parisuhdetta..... | 7 |
| Muut parisuhdetta kuormittavat tekijät | 7 |
| Parisuhteen voimavarat | 8 |
| Perheen ulkopuolelta apua parisuhteeseen..... | 8 |
| Eron jälkeinen vanhemmuus | 9 |
| Erityislapsi, minä ja vanhemmuus | 9 |
| Pelot ja huolet erityislapsivanhemmuudessa..... | 10 |
| Kuormittavat tilanteet ja niistä selviytyminen | 11 |
| Tukimuodot kuormittavissa tilanteissa | 13 |
| Vanhemmat toivovat tukea | 14 |
| Muut tekijät, jotka kuormittavat vanhemmuutta | 15 |
| Vanhemmuus kasvutarinana | 15 |
| Erityislapsi opettaa | 16 |
| Voimavarat ja hyvä erityislapsiperheessä | 16 |
| Mistä vanhemmat saavat voimaa | 17 |
| Miten yhteiskunnassamme voitaisiin paremmin tukea perheitä haasteellisissa tilanteissa | 18 |
| Loppusanat | 19 |

Johdanto

Pääosin järjestötoimijoista koostuva Pähkinänsärkijät-verkosto toteutti vuonna 2018 erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille laajan kyselyn, jossa kysyttiin vanhemmuuteen, parisuhteeseen, vanhempien omiin voimavaroihin, huoliin ja pelkoihin sekä eron jälkeiseen vanhemmuuteen liittyviä kysymyksiä. Kysely toteutettiin webropol-kyselynä, jossa oli sekä avoimia että monivalintakysymyksiä kaikkina neljäkymmentäkaksi. Verkostoon kuuluvat toimijat levittivät kyselyä omissa verkostoissaan sekä internetissä eri foorumeilla: muun muassa facebookissa ja erityislasten vanhempien vertaistukiryhmissä. Kyselyyn vastasi 324 erityislapsen vanhempaa, jotka olivat pääasiassa lapsensa äitejä. Vastaukset olivat hyvin avoimia ja vanhemmat kertoivat ajatuksistaan ja kokemuksistaan laajasti. Suuri vastaajajoukko kertoo, että aihe on ajankohtainen ja tärkeä. Perheet kaipaavat nähdäksi sekä kuulluksi tuleamista ja avuntarve on suuri.

Kyselyn taustalla on järjestötoimijoiden huoli erityislapsiperheiden vanhemmuudesta, parisuhteen tuesta sekä eroperhetyöstä. Pähkinänsärkijät-verkosto halusi koota voimansa ja kartoittaa yhdessä perheiden tilanteita ja vanhempien voimavaroja tuen ja palveluiden parantamiseksi. Verkostoon kuuluu Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Tampereen ensi- ja turvakoti ry, Ensi- ja turvakotien liitto, Setlementti Tampere, Leijonaemot ry, Parisuhdekeskus Kataja, Tampereen evankelisluterilainen seurakunta ja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Raportissa on nostettu esiin erityisesti avoimien kysymysten kautta toistuvasti ilmenneitä teemoja ja ajatuksia. Kysely ja siitä tuotettu raportti ei siis ole tieteellinen tuotos, vaan avaus, jonka avulla voimme tuoda erityistä tukea tarvitsevien lapsiperheiden ajatuksia, tunteita, kokemuksia ja ääntä näkyväksi ja näin vaikuttaa siihen, että tulevaisuudessa palvelut saadaan vastaamaan paremmin perheiden tarpeisiin.

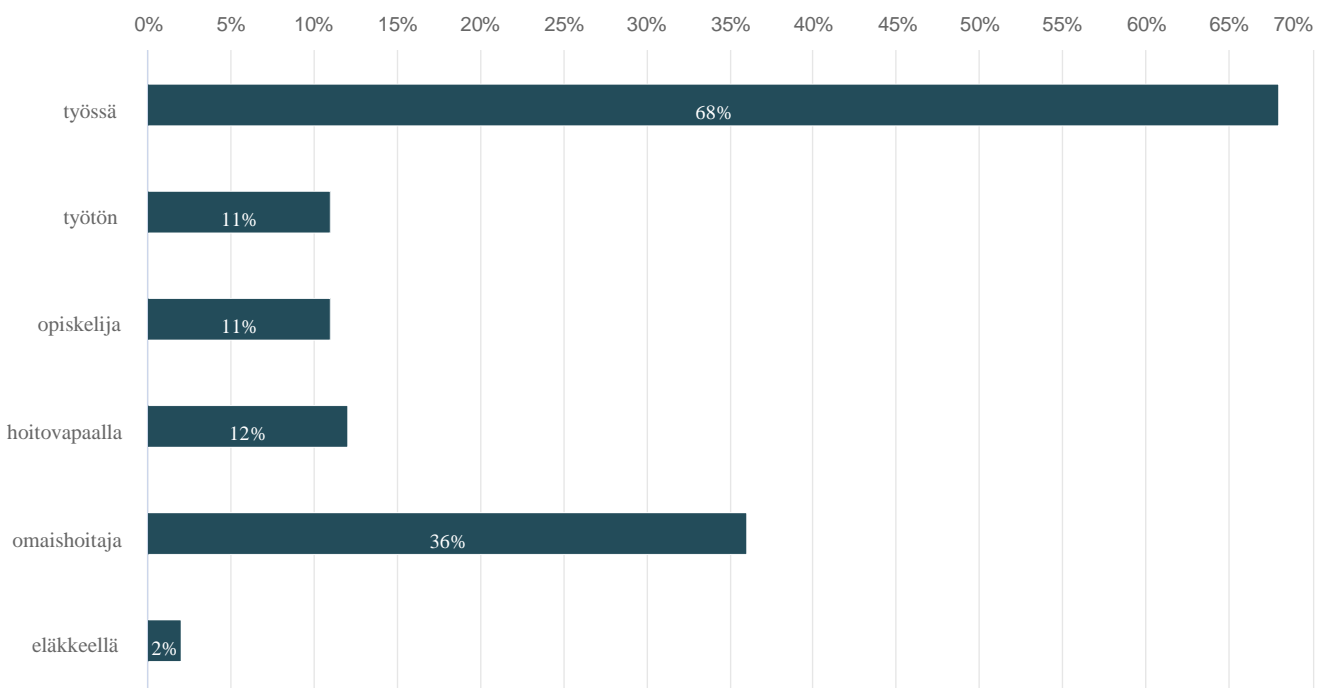
Kyselyyn vastanneiden taustatiedot

Kyselyyn saimme kaiken kaikkiaan 324 vastausta. Vastaajat olivat pääasiassa naisia. Miehiä ilmoitti olevansa neljä vastaajaa, kolme jätti vastaamatta kysymykseen ja yksi ilmoitti olevansa muun sukupuolinen.

Suurin osa vastaajista oli 36-45 -vuotiaita (53%). Seuraavaksi suurin ryhmä oli 26-35 -vuotiaat (33%) ja loput (14%) olivat yli 46-vuotiaita.

Lähes puolella (44%) vastaajista oli takanaan toisen asteen koulutus. Noin kolmasosalla (33%) alempi korkeakoulututkinto. Ylempi korkeakoulututkinto oli viidesosalla (19%) vastaajista.

Vastaajista 68% ilmoitti olevansa työssä ja 36% omaishoitajia.



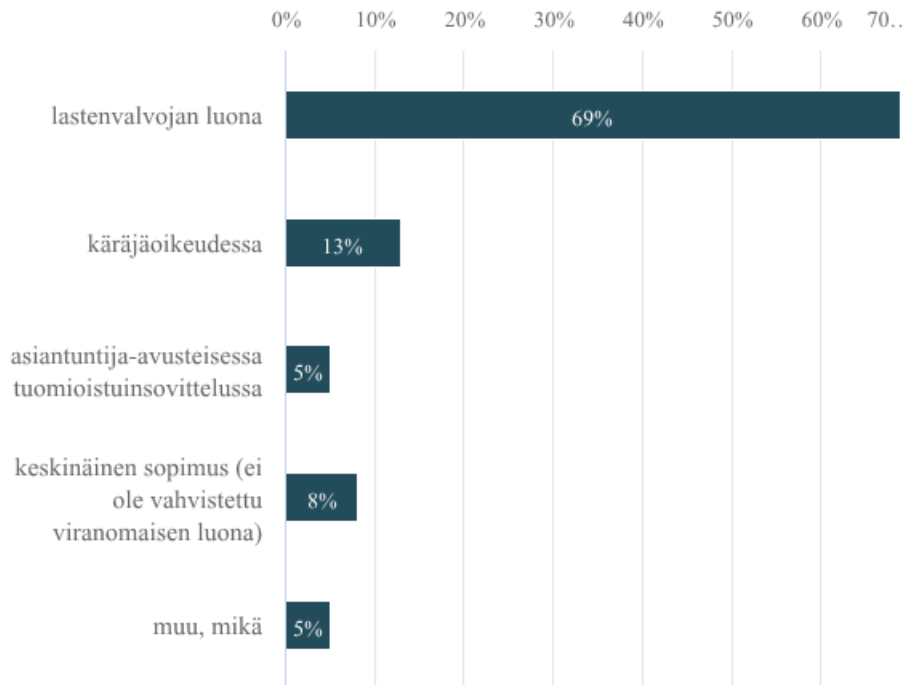
Perhemuoto ja vanhemmuus

Yhden vanhemman perheitä ilmoitti olevansa viidesosa (20%). Muut vastaajista olivat kahden vanhemman perheitä (80%). 85% vastaajista ilmoitti perheen molempien vanhempien olevan erityislapsen biologisia vanhempia. 11% ilmoitti olevansa uusperhe. Sijaisperheitä vastaajista oli 2%. Suurin osa vastaajista (93%) oli erityislapsensa biologisia vanhempia, viisi prosenttia ilmoitti olevansa lapsen sijaisvanhempi.

Lähes puolet vastaajista (45%) oli tällä hetkellä yli 15 vuotta kestäneessä parisuhteessa. Vajaa kolmasosalla (29%) parisuhde oli kestänyt 10-15 vuotta, viidesosalla (21%) puolestaan 5-10 vuotta. Neljällä prosentilla vastaajista oli tällä hetkellä takana muutamien vuosin mittainen parisuhde.

Erityislapsensa toisesta vanhemmasta eronneista 56% kertoi olevansa yhteishuoltaja. Yksinhuoltajia puolestaan oli 34%.

Lasta koskevat sopimukset on eroperheissä vahvistettu:



Avoimeen tekstikenttään annetut vastaukset:

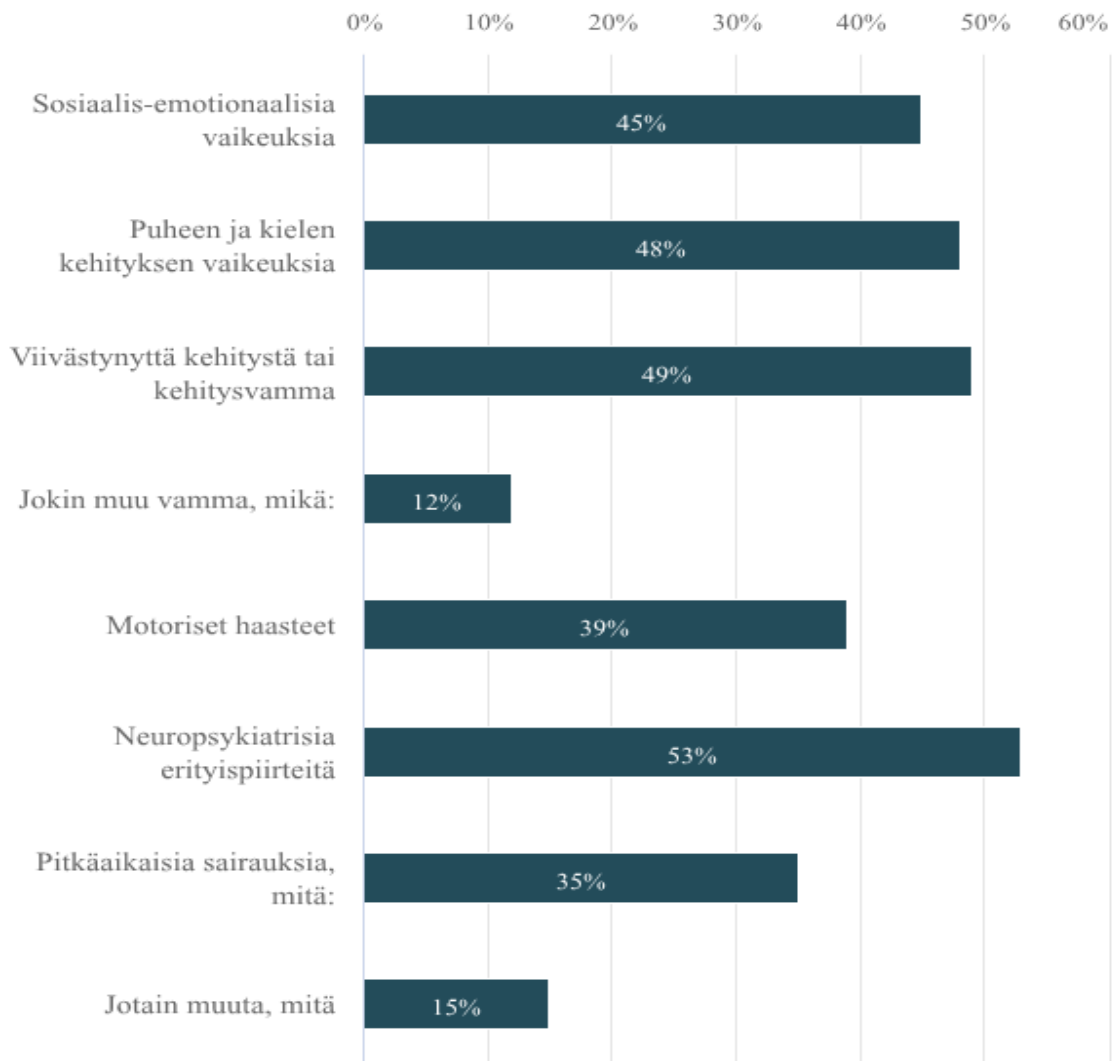
| Vastausvaihtoehdot | Teksti |
|--------------------|---------------------------------------|
| muu, mikä | Vammais/sosiaalityöntekijät |
| muu, mikä | Menossa käräjille |
| muu, mikä | Lasten isät kuolleet. Eri isät |
| muu, mikä | sosiaalitoimi päättää lapsen asioista |

Lapset

Lasten määrä vastaajien perheessä: 1 lasta (20%), 2 lasta (40%), 3 lasta (21%), 4 lasta (11%) ja 5 lasta tai yli (8%).

Erityistä tukea tarvitsevien lasten iät: 0-3 vuotta (13%), 4-6 vuotta (28%), 7-12 vuotta (53%), 13-17 vuotta (17%) ja 18 vuotta tai vanhempi (8%).

Lapsen erityisen tuen tarve:



Tämän päivän Suomessa erityistä tukea tarvitsevien lasten kirjo on suuri. Aina vamma tai erityisen tuen tarve ei näy ulospäin ja tämä saattaa aiheuttaa perheille hankalia tilanteita. Myös tiedon puute ja haasteet diagnosoinnissa kuormittavat perheitä. Diagnoosin määräyksessäkin voi mennä vuosia, pahimmillaan vuosikymmeniä, mikä tarkoittaa useimmiten jäämistä palvelujärjestelmän ulkopuolelle. Esimerkiksi neuropsykiatristen oireiden ja häiriöiden tunnistaminen ja tunnustaminen on monelle terveydenhuoltoalan asiantuntijalle hankalaa ja näin moni lapsi jää ilman diagnoosia ja siten myös ilman tukea sekä palveluita. Yhdellä lapsella voi olla myös hyvin monenlaista tuen tarvetta, joten lapsen diagnoosi ei välttämättä kuvaa, mitä haasteita lapsen sekä hänen perheensä elämään liittyy ja mitkä niistä kuormittavat eniten.

Vastaajien lasten erityisen tuen tarve tai vamma oli hyvin laajakirjoinen joukko* (katso kyselyn loppu), mikä kuvastaa sitä, että perheet elävät hyvin erilaisissa tilanteissa ympäri Suomen.

Erityislapsi ja parisuhde

Kyselyyn vastanneet erityislusten vanhemmat ovat pääosin hyvin tai melko tyytyväisiä parisuhteeseensa. Vain vajaa kymmenes vastaajista kokee parisuhteeseensa selkeää tyytymättömyyttä. Ilmapiiri tuntuu enimmäkseen hyvältä ja neutraalilta, vakaalta, lämpimältä ja turvalliselta. Kumppanin kanssa pystytään keskustelemaan asioista avoimesti ja monipuolisesti.

Tästä huolimatta vastaajat kuvasivat paljon erilaisia tilanteita, jotka vievät parisuhteen osapuolia erilleen ja kuormittavat suhdetta. Kaavamaisuus sekä vanhemmuudessa että parisuhteessa väsyttävät vanhempia; asiat on aina tehty samalla tavalla eikä uusia toimintatapoja ole jaksettu etsiä. Osalla vastaajista kasvatukselliset näkemyserot näyttäytyvät parisuhteessa välejä viilentävänä tekijänä. Myöskin kiire, lapsen hoidon kuormittavuus, yhteisen ajan puute sekä väsymys huonontavat parisuhteen ilmapiiriä. Uupuneena lapsen tukeminen ja hänen tarpeistaan huolehtiminen nousevat ensisijaisiksi ja samalla puoliso jää helposti huomioimatta. Tämä näkyy vastauksissa selkeästi; moni vanhempi kokee parisuhteessaan yksinäisyyttä, ahdistusta sekä selkeää voimavarojen heikentymistä. Monelle on syntynyt kokemus siitä, että puoliso ei arvosta, saati tue riittävästi. He kokevat myös puolisoltaan painostusta ja arvottomuutta.

Etäinen ja kireä ilmapiiri ajaa pariskuntia erilleen. Osa vastaajista kokeekin parisuhteensa olevan lähinnä kämpäkaveruutta, työoveruutta tai arjen kumppanuutta, josta ylös ponnistaminen on haastavaa ja vain ero saatetaan nähdä seuraavana askeleena. Parisuhteeseen kaivattaisiinkin huomattavasti enemmän yhteistä aikaa, läheisyyttä, toisen tukemista sekä ymmärrystä. Myös kotitöiden ja lapsen hoitotoimien jakaminen tasaisemmin parantaisivat yleistä ilmapiiriä.

Yhteinen aika parisuhteessa

Kyselyyn vastanneet vanhemmat eivät ole tyytyväisiä parisuhteessaan yhteisen ajan määrään. Vastaajista suurin osa kertoo, että yhteistä aikaa puolison kanssa ei ole lainkaan tai sitä on ainakin vähemmän kuin kolme tuntia viikossa. Vain neljä prosenttia vastaajista kokee yhteistä aikaa olevan enemmän kuin tunti päivässä. Kun yhteisiä hetkiä puolison kanssa löytyy, vietetään aikaa melko arkisten askareiden parissa, kuten kotitöitä tehden.

Pariskunnat katselevat yhdessä televisiosarjoja tai elokuvia, löhöilevät sohvalla, laittavat ruokaa, saunovat, juttelevat, nukkuvat, rakastelevat, käyvät kaupassa tai ulkoilemassa. Yhteinen aika tuntuu painottuvan paljon iltoihin, kun lapsi on jo nukkumassa, ja tällöin tärkeäksi yhteiseksi tekemiseksi muodostuu usein pelkästä hiljaisuudesta nauttiminen. Mikäli pariskunnat saavat pidempään yhteistä aikaa, suuntaavat he yhdessä elokuviin tai konserttiin, treffeille, ulos syömään tai lähtevät kotimaan- tai ulkomaanmatkalle.

Vastaajat, jotka kokevat yhteisen ajan vähäiseksi, perustelevat tilannetta muun muassa hoitajan tai tukiverkoston puuttumisella - toisaalta osa ei edes halua antaa lastaan hoitoon ihan kenelle tahansa. Myös

puolisoiden erkaantuminen toisistaan vaikuttaa yhteisen ajan laatuun; toinen saattaa viettää yhteisen ajan tietokoneella ja toinen puolestaan television äärellä. Myös arjen kuormittavuus syö yhteistä aikaa. Osa vastaajista kertoo mieluusti nukkuvansa kaiken mahdollisen ylimääräisen ajan, joka vie puolestaan aikaa yhteisestä ajasta puolison kanssa.

Miten erityinen muuttaa parisuhdetta

Kun perheeseen tulee erityislapsi, muuttuvat parisuhteen eri osa-alueet huomattavasti. Eniten erityislapsen vanhemmuus muuttaa parisuhteen arkea. Kotitöiden jakaminen, oma aika ja harrastaminen kokevat muutoksen. Myös lapsen erilaiset hoitotoimenpiteet ja tarpeet määrittävät eri tavalla arjen toimintaa kuin aiemmin.

Vastaajat kokevat, että erityislapsen vanhemmuudella on selkeä vaikutus myös erityislapsen vanhempien keskinäiseen vuorovaikutukseen, tunneyhteyteen ja seksuaalisuuteen. Muutoksen kokee noin kaksi kolmasosaa vastaajista. Kun arki on raskasta, puolisoa ei jaksakaan huomioda arjessa. Tämä heikentää yhteyttä pariskunnan välillä.

Kyselyssä ilmenee ristiriitaa tyytyväisyyden parisuhteessa ja parisuhteen tarkemman kuvauksen välillä. Tämä saattaa selittyä sillä, että vastaajajoukko on suhteellisen heterogeeninen. Jostain syystä kyselyyn on valikoitunut vastaamaan joukko, joka on pitkässä parisuhteessa (yli 10 vuotta), jossa molemmat vanhemmat ovat erityislapsen biologisia vanhempia ja, jossa erityislapsi on jo kouluikäinen. Täten tilanne ei ole heille tuore, vaan he ovat ehkä löytäneen ajan kanssa oman tapansa olla ja elää. Vaikka osa vastaajista kokeekin tyytymättömyyttä parisuhteensa tilaan, nousee vastauksista kuitenkin esiin toiveikkuus. Ilmapiiriä pidetään olosuhteisiin nähden yleisesti melko hyvänä tai jopa ”yllättävän hyvänä” - periaatteena ”kaiken se kärsii, kaiken se kestää”. Vaikeuksien koetaan lujittavan sekä vanhempien keskinäistä, että perheen sisäistä rakkautta.

Muut parisuhdetta kuormittavat tekijät

Osalla vastaajista arki olisi ilman erityisvanhemmuutta varsin tavallista. Aina erityislapsiarki ei ole kuitenkaan ainut, joka parisuhdetta kuormittaa. Monilla vastaajilla oli muitakin haasteita arjessaan, joka tuo aina oman lisämausteen selviytymiseen. On omaa ja puolison sairautta tai terveydellisiä haasteita, riippuvuuksia, opiskelua, työttömyyttä, paljon työllistävää yrittäjyyttä, suurperhettä, vastuullista ja liikkuvaa työtä, kulttuurieroja puolisoitten välillä, epävarmuutta taloudellisessa tilanteessa, muiden lasten oireilua ja sairauksia sekä omia ikääntyviä vanhempia.

Nämä tekijät haastavat hyvin helposti parisuhdetta, joka on jo valmiiksi erityislapsiarjen kuormittama. Tilanne voi olla myös toisin päin. Kun perheeseen syntyy erityislapsi jo ennestään kuormittavaan tilanteeseen, joutuvat vanhempien voimavarat erityiselle koetukselle.

Parisuhteen voimavarat

Parisuhteen selkeiksi voimavaroiksi nousevat lapset, huumori, yhteiset kiinnostuksen kohteet, yhteinen aika sekä hyvä keskusteluyhteys puolison kanssa. Vaikka lasten hoito kuormittaakin molempia vanhempia, saa lapsista kuitenkin paljon iloa sekä lujuttua rakkauteen ja sitä myöten myös parisuhteeseen.

Myös sitoutuminen parisuhteeseen ja vanhemmuuteen sekä luottamus ja avoimuus puolin ja toisin tuovat selkeästi voimavaroja arkeen. Yhteiset kokemukset ja tavat vahvistavat suhdetta – ”vain me ymmärrämme toisiamme ja lapsiamme”. Puolisot ikään kuin hitsaantuvat yhteen. Myönteinen ja toiveikas asenne tilanteeseen sekä yhteinen arvomaailma auttavat jaksamaan arjessa eteenpäin. Yhdessä kuljetaan rinta rinnan – puolisoa tukien, ymmärtäen, hänet hyväksyen ja häntä rakastaen.

Perheen ulkopuolelta apua parisuhteeseen

Suurin osa vanhemmista kokee, että ei ole saanut parisuhteeseensa ulkopuolista apua ollenkaan tai jos on, niin hyvin vähän. Osa vastaajista myös kertoo, että ei ole milloinkaan kokenut tarvitsevansa ulkopuolista apua tai vaihtoehtoisesti kokee sen hakemisen haasteelliseksi esimerkiksi tilanteessa, jossa lapselle on vaikea saada hoitajaa.

Kun apua on lähdetty hakemaan, on sitä saatu muun muassa perheneuvolasta, perheterapiasta, pariterapiasta tai parisuhdeneuvonnasta. Aina keskusteluapu ei ole kuitenkaan auttanut, vaan se on koettu lähinnä turhauttavaksi ja ajan hukkaamiseksi. Vastauksista nousee esiin myös se, että apua on ajoittain hyvin hankala saada. Syyksi on epäilty muun muassa tilanteen erikoisuutta. Kun kyseessä on erityislapsi, saatetaan kokea, että palveluntarjoajalla ei ole riittävää osaamista tai tietämystä kohderyhmän kanssa toimimisesta. Joskus voi olla myös vaikea myöntää, että tarvitsee ulkopuolista apua. Näin koki moni niistä vastaajista, jotka ajattelivat tilanteessa kumppaninsa hyvinvointia ja jaksamista.

Kaikki eivät myöskään oikein tiedä, mistä apua voisi lähteä hakemaan. Kun oikea väylä lopulta löytyy, koetaan avun hakeminen kohtalaisen helpoksi. Vastaajista vain alle 4 prosenttia kokee, että apua on vaikea hakea. Tuen tarpeita on nostettu eniten esiin neuvolassa, perheneuvolassa tai -terapiassa sekä lähipiirin kannustamana. Reilu neljännes kokee saaneensa tietoa tukimuodoista parhaiten vertaistukiryhmästä. Moni vastaajista myös kertoo, että kukaan ei ole koskaan kysynyt tarvitseeko perhe tukea.

Eron jälkeinen vanhemmuus

Kyselyyn vastasi 65 yhden vanhemman perhettä, joilta kysyttiin eron jälkeiseen vanhemmuuteen liittyviä kysymyksiä. Vastaajajoukko oli hyvin hajanainen, jossa kokemukset vanhemmuudesta suhteessa entiseen puolisoon vaihtelivat laajasti. Toisilla kokemukset olivat hyviä ja toisilla huonoja. Huomion arvoista oli se, että ne, joilla kokemukset olivat huonoja, ne olivat yleensä todella huonoja.

Erityislusten vanhempien eroon johtaneet syyt ovat ylipäättään hyvin moninaisia ja aika lailla samoja kuin missä tahansa perheessä, jossa erotaan. Mutta jos parisuhteessa on vakavia haasteita tai näkemyseroja jo ennestään, erityislapsen tuoma lisähaaste arkeen aiheuttaa sen, että pohja pettää ja ainut ulospääsy tilanteesta on ero.

Monessa vastauksessa kuului erityislapsiarjen aiheuttama kuormitus, väsymys ja tuen puute sekä erityisesti äidin harteille kerääntyvä vastuu, joka on johtanut erkaantumiseen ja eroon. Vanhemmilla ei ole ollut aikaa toisilleen ja parisuhteen hoitamiseksi. On ollut näkemyseroja ja kokemusta, ettei toiselta saa tukea. Monessa vastauksessa erityisesti isä on päättänyt lähteä ja jättää perheensä lapsen syntymän jälkeen.

Moni vastaaja kertoi, että lapset eivät tapaa toista vanhempaa, useimmiten isää, eron jälkeen lainkaan. Isä ei ole välttämättä halukas tapaamaan lastaan tai taustalla on vanhemman päihde- ja mielenterveysongelmat tai lähisuuhdeväkivalta. Toisissa perheissä isää tavataan silloin tällöin tai joka toinen viikonloppu, mutta isä ei vastauksien mukaan osallistu varsinaisesti lapsen asioiden hoitoon. Osalla perheistä lapset asuvat vuoroviikoin vanhemmillaan tai lapsi viettää isän luona muuten paljon aikaa.

Kyselyn vastauksissa eron jälkeinen yhteistyö suhteessa lapsen toiseen vanhempaan toimii hyvin, huonosti tai sekä hyvin että huonosti. Negatiivisesti kuvatuissa vastauksissa yhteistyössä vanhempien välillä on haasteita ja erimielisyyksiä tai vuorovaikutusta ei ole ollenkaan. Äitien kertoman mukaan isät eivät välttämättä halua olla mitenkään osallisena lastensa elämässä tai toimivat syyllistävästi tai epäluotettavasti toista vanhempaa kohtaan. Lapsen hoidossa ja näkemyksissä saattaa olla eroja, jotka hiertävät vanhempien vuorovaikutusta.

Erityislapsi, minä ja vanhemmuus

Erityislapsen vanhemmuus herättää usein hyvinkin ristiriitaisia tunteita. Arki koetaan raskaana mutta rakkaana. Samalla kun vanhempi kokee suurta rakkautta, iloa ja ylpeyttä sekä lapsestaan että omasta itsestään, rinnalla risteilee myös negatiivisia tunteita: epätoivoa ja ahdistusta uuvuttavan arjen keskellä, huolta sekä pelkoa lapsesta ja hänen tulevaisuudestaan sekä omasta jaksamisesta ja koko perheestä, syvää surua lapsen puolesta ja omasta kaventuneesta arjesta, voimattomuutta, riittämättömyyttä ja

keinottomuutta tilanteen edessä, jota ei voi muuksi muuttaa. Lapsi koetaan kuitenkin erityisen rakkaaksi ja tärkeäksi, jolla on aivan erityinen paikka sydämessä. Häntä koetaan ollaan herkästi suojelevampia ja sallivampia kuin perheen muita lapsia kohtaan. Samalla tilanne aiheuttaa syällisyyttä suhteessa erityisen sisaruksiin.

Lapsi tuo myös mukanaan jatkuvaa huolta arkeen ja tulevaisuuteen liittyvissä asioissa. Menettämisen pelko on jatkuvasti läsnä. Vanhemmasta kasvaa leijonaemo, joka oppii taistelemaan lapsensa puolesta ja ajamaan hänen etuaan. Kateus ja katkeruus saattavat vaivata suhteessa ”ei erityiseen” perheeseen. Vanhemmat kuvaavat kokeneensa pettymyksiä: en ollutkaan superäiti – olen huono vanhempi, jolla on hermot koetuksella, huono omatunto ja jatkuva epäily omaasta toiminnasta, negatiiviset tunteet ja pettymys omaan vanhemmuuteen pinnassa, kun en pärjää oman lapsen kanssa enkä jaksa aina ymmärtää. Lapsen käytös hävettää ja huonommuutta kasvattajana koetaan erityisesti sosiaalisissa tilanteissa, joissa toiset eivät tiedä lapsen erityisyydestä ja selityksiä toiminnalle. Vanhempi saattaa kokea, että vanhemmuus on yhtä selviytymistäistelua ja suorittamista. Välillä hoitajan rooli korostuu vanhemmuuden yli. Vanhemmalla saattaa olla myös tunne, että terveiden lasten kanssa hän olisi ollut hyvä vanhempi, mutta erityislapsen kanssa hän ei pääse koskaan kukoistamaan, vaan oma kelvottomuus on läsnä jatkuvasti. Pahimmillaan erityislapsen vanhemmuus on vienyt sekä psyykkisen että fyysisen terveyden ja aiheuttaa surua sekä kärsimystä. Vastauksissa löytyy tarinoita, joissa erityislapsen vaativa vanhemmuus on jättänyt pysyvät jäljet ja päällimmäiseksi tunteeksi väsymyksen ja pettymyksen.

Pelot ja huolet erityislapsivanhemmuudessa

Erytyislapsen vanhemmuuteen liittyy iso joukko huolia ja pelkoja, joita vastaajat listasivat paljon. Monet huolet liittyvät lapseen itseensä: miten muut kohtelevat, kun vamma ei näy päällepäin; asiantuntijat eivät osaa tunnistaa lapsen sairautta; lapsi ei saa tukea kouluun; miten lapsen tulevaisuus muotoutuu, jos minulle käy jotain – kuka pitää huolta, kun hän ei itse osaa; löytyykö lapselle oma polku tulevaisuudessa – löytääkö hän rakastavia ihmisiä ympärilleen; miten kouluhaasteet, tukitoimet ja tutkimukset ratkeaa, kun aina pitää vaatia ja odottaa; onko lapsi turvassa silloin, kun ei ole minun seurassani; kauanko saamme pitää lapsemme; saako lapsi kavereita; kohdellaanko lasta aina epätasa-arvoisesti yhteiskunnassa; miten osaan tukea lapsen itsetuntoa; miten kilpailutus vaikuttaa lapseen.

Myös oma itse ja jaksaminen huolettaa: avuttomuus, sitovuus ja pitkäkestoinen stressi; jatkuva pelko ja huoli; miten yksinhuoltajana pärjää taloudellisesti, kun ei voi mennä töihin; oma elämä ja haaveet täytyy laittaa sivuun – miten jaksan surun kanssa; olenko hyvä vanhempi; sosiaaliset suhteet – miten jaksan huomioida parisuhteen ja erityisen sisarukset; hajoaako perhe; muiden ihmisten asenteet ja kommentit painaa; miksi muut eivät ymmärrä; yksinäisyys painaa; tukiverkkoja ei ole; miten selviän taloudellisesti, kun lapsi on jatkuvasti sairaalassa tai lääkärissä; miten pystyn sovittamaan perheen ja työelämän; jaksanko arjen jatkuvaa

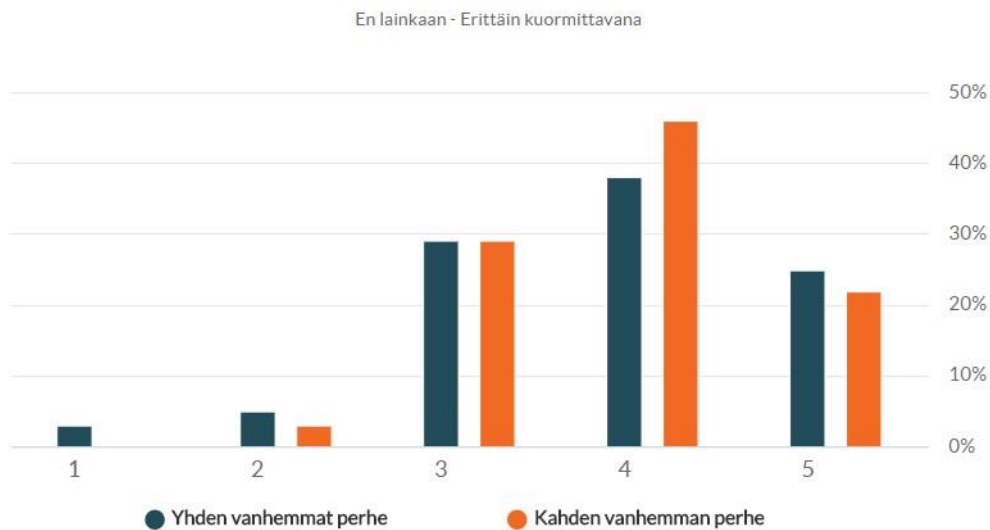
aikataulutusta; en näe tulevaisuuteen, enkä voi suunnitella sitä; jaksanko aina tapella eduista ja tuista; sairaalassaolot ja leikkaukset kuormittavat liikaa; ei ole varaa olla itse kipeänä; miten jaksan yksinhuoltajana; teenkö tarpeeksi – osaanko tarpeeksi; mitä jos vain romahtan; miten jaksan lapsen aggressiota ja raivokohtauksia; apua ei saa mistään, eikä lapsen käytöksestä ja hoidosta ole mitään pakopaikkaa; auttamisen lopullisuus huolettaa; kateus tavallisia perheitä ja lapsia kohtaan vaivaa; miten kohtaan lapsen lähestyvän kuoleman.

Kuormittavat tilanteet ja niistä selviytyminen

Reilu viidesosa vastaajista kuvasi arkensa kuormittavuutta numerolla 5 janalla 1-5 (ei lainkaan kuormittava – erittäin kuormittava). Erittäin kuormittavaksi arkensa kokevista vastaajista enemmän oli yhden vanhemman perheessä olevia. Suurin vastaajaryhmä oli janalla numero 4, lähes puolet vastaajista. Kolme vastaajaa ei kokenut arkeaan lainkaan kuormittavaksi.

18. Koetko arjen kuormittavana asteikolla 1-5?

Vastaajien määrä: 320



| En lainkaan - Erittäin kuormittavana | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Yhteensä |
|--------------------------------------|----------|-----------|-----------|------------|-----------|------------|
| Yhden vanhemmat perhe | 2 | 3 | 19 | 25 | 16 | 65 |
| Kahden vanhemman perhe | 1 | 7 | 74 | 118 | 55 | 255 |
| Yhteensä | 3 | 10 | 93 | 143 | 71 | 320 |

Kuormittavissa tilanteissa monelle vastaajalle oli muodostunut selkeä toimintamalli, miten auttaa itseään vaikeassa tilanteessa. Vanhemmat pyrkivät helpottamaan tilannetta keskustelemalla puolison, ystävien, sukulaisten tai samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Heiltä pyydettiin myös konkreettista apua. Myös psykologin tai muun ammattilaisen palveluita hyödynnettiin ja osa kävi terapiassa. Helpotusta ja parempaa oloa haettiin myös erilaisilla liikuntamuodoilla, levolla, unella, rauhoittumisella, vetäytymällä omaan

rauhaan, hengitys- ja rentoutumisharjoituksilla, arvioimalla tilanne uudelleen ja keskittymällä positiiviseen, musiikin kuuntelemisella ja harrastusten sekä työn kautta. Jotkut vanhemmista keskittyivät käymään läpi mennyttä: mistä kaikesta on jo selvitty ja mitä vastoinkäymisiä voitettu. Kuormittavassa tilanteessa vanhemmat pyrkivät hoitamaan arjessaan vain välttämättömimmät asiat. Kotityöt saivat odottaa. Töissäkin pyritään vähempään suorittamiseen. Omasta levosta ja jaksamisesta koettiin erityisen tärkeäksi pitää huolta.

Lapsen vieminen kodin ulkopuoliseen hoitoon tai avun pyytäminen ystävilta/sukulaisilta helpotti monen vastaajan tilannetta. Erityisesti kahden vanhemman perheessä pyrittiin helpottamaan tilannetta niin, että molemmat saavat levähtää ja ottaa omaa aikaa vuorotellen tilanteiden ja voimavarojen mukaan. Osa vastaajista pyrki muuttamaan ympäristön mahdollisimman vähän stressaavaksi, eronneena puolestaan vuoroviikkoasuminen toi helpotusta.

Kuormittavissa tilanteissa ei kuitenkaan aina löydy tai jaksaa etsiä rakentavia ratkaisuja. Näissä tilanteissa, kun arki on rankkaa, vanhempi saattaa väsyneenä ensin venyä ja venyä, kunnes tulee itkettyä, kiukustuttua, hermostuttua ja suututtua, paettua paikalta, huudettua, käytettyä alkoholia sekä riideltä puolison kanssa. Joskus lääkkeet ja sairausloma ovat ainoat keinot saada tilanne purettua.

Vastaajat kertoivat, että välillä tulee henkisesti ulkoistettua itsensä tilanteesta ja oltua välinpitämätönkin. Selviytymis- ja suorittamismoodi tulee päälle ja ”sitä vain pakottaa itsensä jaksamaan, kun muutakaan ei voi”. Tästä saattaa seurata myöhempi romahtaminen ja psyykinen ja fyysinen oireilu.

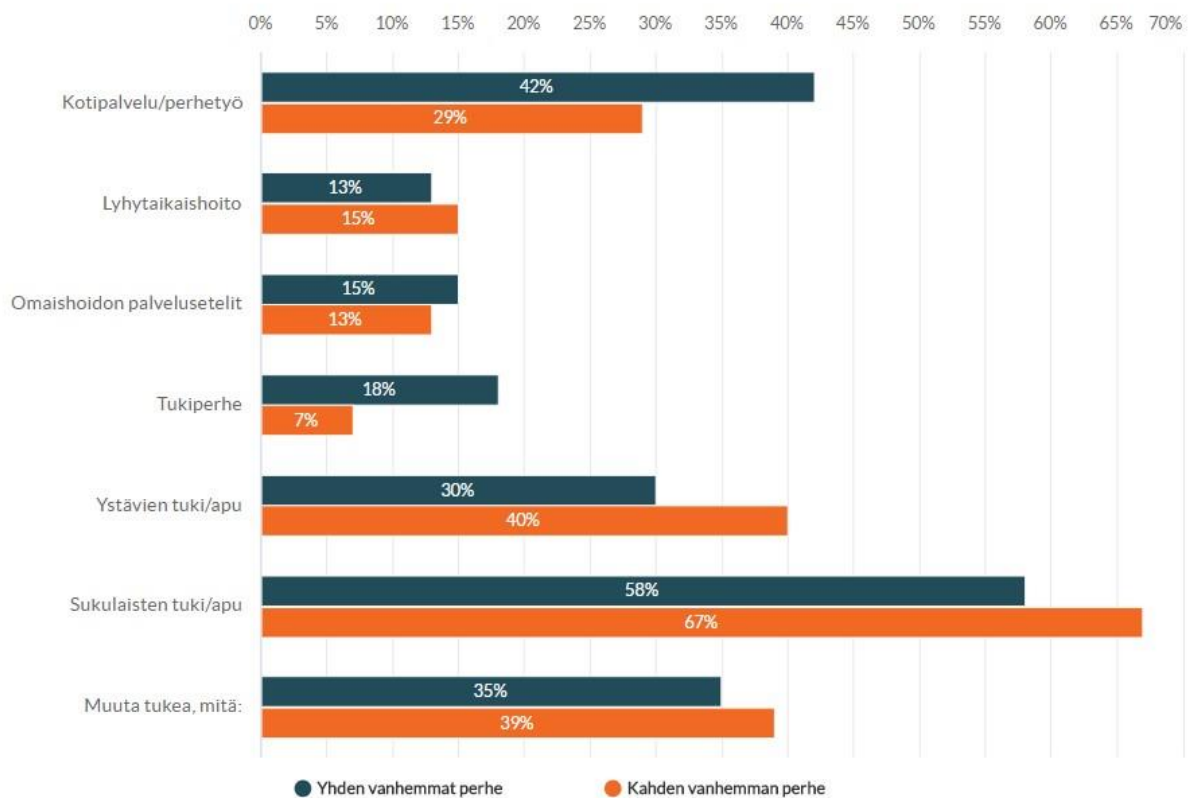
Tukimuodot kuormittavissa tilanteissa

Kaikki vastaajat saivat eniten apua arkeensa sukulaisiltaan. Kotipalvelusta, perhetyöstä tai ystäviltä saatiin myös apua. Yhden vanhemman perheissä tukiperhe, kotipalvelu ja perhetyö olivat selkeästi suurempia tuen muotoja kuin kahden vanhemman perheissä. Kahden vanhemman perheissä puolestaan sukulaisten ja ystävien apu oli suurempaa kuin yhden vanhemman perheissä.

Muita tukimuotoja oli lyhytaikaishoito, omaishoidon vapaat sekä tukiperhe. Terapiat, siivouspalvelut, vertaistukiryhmät, kuntoutukset, avustaja mainittiin myös osassa vastauksia. Muutamat vanhemmat kertoivat, etteivät saa apua tai tukea mistään.

20. Millaista tukea ja apua saat / olet saanut erityislapsen vanhempana?

Vastaajien määrä: 301, valittujen vastausten lukumäärä: 633



Tuen hakeminen ammatilailta koettiin enemmän vaikeaksi kuin helpoksi asteikolla 1-5 (vaikeaa - helppoa).

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | Yhteensä |
|----------|--------|--------|--------|-------|-------|---------|----------|
| Vaikeaa | 101 | 94 | 93 | 31 | 1 | Helppoa | 320 |
| | 31,56% | 29,38% | 29,06% | 9,69% | 0,31% | | |
| Yhteensä | 101 | 94 | 93 | 31 | 1 | | 320 |

Saadun tuen riittävyyttä arvioitiin puolestaan asteikolla 1-5 (ei riittävä – erittäin riittävä) painottuen ei riittäväksi.

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | Yhteensä |
|-------------|--------|--------|--------|--------|-------|-------------------|----------|
| Ei riittävä | 94 | 88 | 87 | 39 | 14 | Erittäin riittävä | 322 |
| | 29,19% | 27,33% | 27,02% | 12,11% | 4,35% | | |
| Yhteensä | 94 | 88 | 87 | 39 | 14 | | 322 |

Vanhemmat toivovat tukea

Lähipiiriltä ja palvelujärjestelmältä vastaajat toivoivat vanhemmuuteensa uskallusta, ymmärrystä, olkapäätä ja kuuntelevaa korvaa. Koko perheen huomioimista. He kaipasivat tietoa ja vertaistukea sekä konkreettista apua arjessa kotona selviytymiseen ja pieniin vapaahetkiin. Että joku tulisi, uskaltaisi kohdata lapsen omana persoonanaan, hyväksyisi tämän sellaisena kuin on, olisi läsnä ja auttaisi hoitamaan lapsia. Siivoaisi ja tekisi ruokaa. Päästäisi vanhemmat pieneen irtiottoon. Auttaisi uuvuttavassa byrokratiaviidakossa ja pitäisi huolta lapsen asioista sekä ajaisi hänen etujaan.

Vanhemmat toivoivat lapselleen mahdollisuutta avustajaan sekä kuntoutusmahdollisuuksia. Säännöllistä apua ja vapaa-ajan toimintaa, jonka avulla lapsi voi hyvin ja osallistuu. Selkeyttä palvelujärjestelmään, että siinä olisi helpompi luovia ja siihen voisi luottaa. Taloudellista tukea ja etätyömahdollisuutta.

Vanhempien toiveet ovat hyvin moninaiset, mutta niiden konkreettisuus kuvastaa, kuinka väsyneitä vanhemmat ovat arjessaan. Arki edellyttää jatkuvaa valppautta, asioista perillä olemista sekä sellaista toimeliaisuutta, josta kuka tahansa kaippaa välillä lepoa. Jos arki ei ole koskaan helppoa, sen toivotaan olevan edes joskus vähän helpompaa.

Muut tekijät, jotka kuormittavat vanhemmuutta

Erytyislapsen vanhemmuus on asia, josta muodostuu usein hyvin varhaisessa vaiheessa yksi omaa elämää merkittävästi määrittävä tekijä. Vaikka se vaikuttaa usein jokaiseen osa-alueeseen arjessa, ihminen on muutakin kuin erityislapsen vanhempi. Ystävä, työntekijä, harrastaja, tytär, poika, vapaaehtoistyöntekijä jne. Kun muut arjen tukipilarit ovat vakaasti pystyssä, on haastavassakin vanhemmuuden tehtävässä helpompi luovia. Jos arkea kuormittavia tekijöitä puolestaan ilmaantuu muillekin osa-alueille omassa elämässä, kokonaisuus alkaa horjua.

Kyselyn vastaajat kuvasivatkin myös muita tekijöitä, jotka he kokevat arkeansa kuormittavana tekijänä. Näitä voivat olla oma tai puolison erityisen tuen tarve, molempien tai toisen vanhemman pitkäaikaissairaus tai muu psyykkinen tai fyysinen sairaus, riippuvuus ja päihdetausta. Ikääntyvät ja sairastavat isovanhemmat vievät myös voimavaroja. Riippuvuuksien ja erityisen tuen tarve voi olla ylisukupolvista, jolloin se kuormittaa monessa kerroksessa. Pikkulapsiarki uuvuttaa vanhempia, kuten myös erityislapsen sisarusten haasteet. Perhesuhteissa tapahtuvat muutokset kuten avioero, uusperhetilanne tai läheisen kuolema haastavat arkea. Jatkuva kiire, työelämän vaatimukset, epäsäännölliset työajat, työttömyys, yrittäjäyys, opiskelu, taloudellinen niukkuus olivat myös muita tekijöitä, jotka vanhemmat kokivat arkea kuormittaviksi.

Vanhemmuus kasvutarinana

Ennen diagnoosia ja avun saamista vanhemmuus voi kokea isonkin kolauksen, kun ei tiedä mistä mikäkin johtuu. Lapsen käytökselle ja haasteille ei ole vielä selitystä ja tilanne haastaa ja kuormittaa perhettä kovastikin. Kun aikaa kuluu, erityislapsen vanhemmuus näyttäytyy yhdenlaisena oppimisprosessina, jossa ymmärrys sekä tietämys laajenevat ja arvojärjestys muuttuu. Joistain omista kasvatuksellisista periaatteista ja näkemyksistä on luovuttava, jotta arjesta saadaan sujuva. Vanhemmuus nähdään osin pakotettunakin kasvutarinana. Kuormittavassa arjessa kaikki vähänkin ”turha” työ, stressi ja huoli karisevat pois ja vanhemmalle muodostuu realistinen käsitys siitä, mihin omat voimavarat arjessa riittää. Vähempään ollaan tyytyväisiä – rakkaus ja läsnäolo ovat tärkeintä.

Myös kiitollisuus korostuu vanhempien kokemuksissa. Kun mitään ei enää osaa pitää itsestäänselvyytenä, lapset koetaan erityisen suurena rikkautena ja lahjana, erityisyydestään huolimatta ja erityisyyden vuoksi. Vaikeudet vanhemmuudessa koetaan kasvattaneen itseä ihmisenä laajemminkin. Harmaan eri sävyt paljastuvat myös herkistymisenä toisiin vanhempiin ja suvaitsevaisuutena kaikkea elämää kohtaan. Toisia kohtaan halutaan olla empaattisia, armollisia ja kannustavia erityisesti vaikeissa tilanteissa.

Vaikka arki on rankkaa, se koetaan myös palkitsevaksi. Ylpeyttä koetaan omasta pärjäämisestä ja siitä, että kärsivällisyys on kasvanut. Itsestä on joutunut oppimaan ja laajentamaan omaa ymmärrystään sekä omia

toimintatapojaan. Lapsi on opettanut paremmaksi vanhemmaksi, jonka organisointitaidot ovat kasvaneet ja suhteellisuudentajua sekä pitkäjänteisyyttä on tullut lisää.

Kun omaa vanhemmuuttaan ja suhdetta lapseen joutuu kriisien kautta erityisesti problematisoimaan, pienet ja itsestään selviltä vaikuttavat hyvät asiat tulevat huomioitua ihan eri tavalla. Tämä vahvistaa vanhemmuutta ja luo *vaikeuksien kautta voittoon* -asennetta. Jotta arkea pystyy elämään mahdollisimman tasapainoisesti, täytyy "eilisen murheet ja tulevan huolet" jättää omaan arvoonsa.

Erityislapsi opettaa

Kun kysytään, mitä myönteistä erityislapsen vanhemmuus on sinulle antanut, vastauksissa on pieni joukko vanhempia, jotka kokevat, että eivät ole saaneet erityislapsen myötä elämäänsä mitään hyvää.

Suurimmassa osassa vastauksia korostuu kuitenkin vahvasti nöyryys, kiitollisuus, armollisuus, lempeys ja henkinen kasvu. Oma itse, oma perhe, ympäröivä maailma ja ihmiset näyttäytyvät rikkaana ja monisävyisenä kokonaisuutena, jossa iloitaan toisista ihmisistä ja uusista taidoista sekä voimavaroista ja ymmärryksestä. Hetkessä elämisen taito, uudet vertaiset ihmissuhteet ja kaikkeen pieneen positiiviseen tarttuminen tekevät arjesta hyvän.

On tärkeää ymmärtää ja hyväksyä se, että elämä ei mene aina niin kuin on itse suunnitellut. Silti se on arvokasta ja hyvää. Apua ja palveluja oppii ajan kanssa pyytämään ja vaatimaan. Taistelutahto kasvaa.

Erityislapsen tuoma (pakotettukin) kasvu näkyy vahvistumisena ja perspektiivin laajentumisena muillakin elämän osa-alueilla, esimerkiksi työelämässä. Tällöin ammatillinen suuntaa saattaa vaihtua kokonaan uuteen. Kun omassa elämässä ja arjessa asiat asettuvat uuteen arvojärjestykseen ja paikoilleen, varmuus omasta itsestä ja paikasta juurtuu ja vahvistuu.

Voimavarat ja hyvä erityislapsiperheessä

Isojen vastoinkäymisten ja haasteiden jälkeen, kun uusi erityislapsiarki on asettunut uomiinsa, koko maailma näyttäytyy uudella tavalla ja vanhemmat kokevat vahvaa nöyryyttä ja kiitollisuutta elämän edessä. Pienet arjen ilot ja askeleet lapsen kehityksessä nousevat arvoon arvaamattomaan, ne huomataan herkemmin, eikä pienistä jaksa enää valittaa. Elämä on tässä ja nyt, siitä nautitaan päivä kerrallaan ja keskitytään olennaiseen. Mikään ei ole enää itsestään selvää.

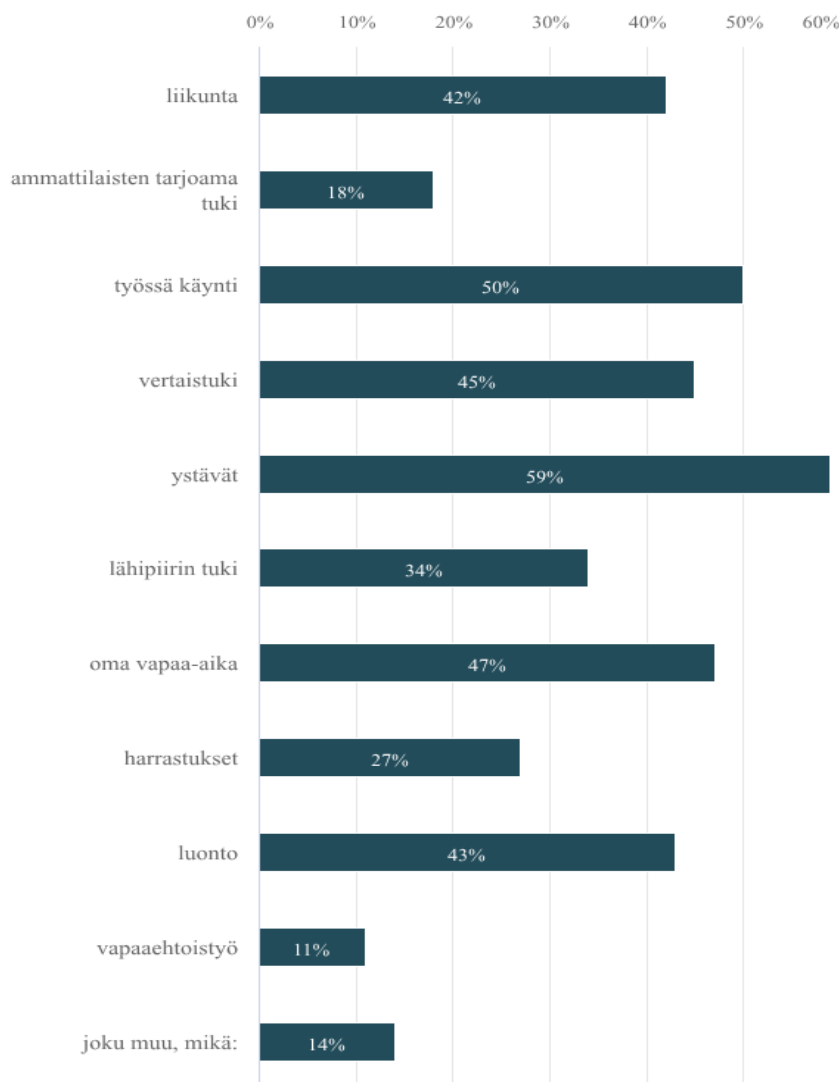
Erityislapsen vanhemmat kokevat, että vanhemmuus on kasvattanut kärsivällisyyttä, sinnikkyyttä, joustavuutta, ennakoimista ja suunnitelmallisuutta, herkkyyttä, ongelmanratkaisua ja rakkautta. Mustavalkoisuus on karissut matkan varrelle ja ymmärrys sekä suvaitsevaisuus erilaisuutta kohtaan on kasvanut. Vanhemmat ymmärtävät, että suru ja haasteet eivät näy välttämättä päällepäin. Empaattisuus on

lisääntynyt eikä koeta enää tarvetta tuomita muita. Myös itselle ollaan armollisempia ja omiin taitoihin sekä vaistoihin on opittu luottamaan. Itseluottamus ja itsetuntemus ovat kasvaneet: ”olin vahvempi kuin luulin.”

Moni vanhempi oli aktivoitunut vapaaehtoistyöhön ja vertaistukitoimintaan. Sen kautta oli syntynyt uusia ystävyysuhteita. Vanhemmat kokevat, että kaiken jälkeen haastavistakin asioista puhutaan avoimesti ja suoraan. Omiensa puolia pidetään tiukasti. Perheen ihmissuhteet ovat lujittuneet samalla kun suhteellisuudentajua on tullut lisää: ”lapsi on tärkeitä, kaikki muu joustaa.”

Vanhemmat haluavat tarttua pieniin positiivisiin asioihin ja huomata pienetkin myönteiset asiat lapsessa. Vaikeuksista ammennetaan voimaa ja merkitystä omaan elämään. Kaiken jälkeen terveys on arvoasteikossa korkealla ja vanhemmat iloitsevat asioita, jotka ovat hyvin.

Mistä vanhemmat saavat voimaa



Erytislasten vanhemmat saavat eniten voimavaroja sosiaalisten suhteidensa kautta. Ystävyysuhteet nousevat arvoon arvaamattomaan, kun elämässä yllättää kriisi. Monesti kun sosiaaliset ympyrät uhkaavat

kaventua ja arki alkaa pyöriä haasteiden ympärillä. Perheet tarvitsevat mainitsemiaan kuulevia korvia ja ymmärtävää vastaanottoa, jossa ei tuomita eikä tarjota ratkaisuja, vaan annetaan toisen tunteille ja ajatuksille tila ja paikka.

Liikunta, työ, vertaistuki, oma vapaa-aika ja luonto olivat vastauksissa myös merkittäviä voimanlähteitä. Silloin kun työ itsessään ei uuvuta, se voi olla paikka, jossa saa toteuttaa itseään ja olla erityislapsiarjen ulottumattomissa edes osan päivästä. Mieli saa tilaa ja elinpiiri pysyy laajempina kuin kodin seinät mahdollistavat. Työ voi parhaimmillaan toimia oman vapaa-ajan kaltaisena varaventiilinä, jossa jatkuva paine olla huolehtiva vanhempi saa hellittää hetkeksi.

Muiksi voimavarojen lähteeksi vastaajat nimesivät muun muassa opiskelun, musiikin, hassuttelun, lemmikkieläimet, riittävän unen ja hengellisyyden.

Miten yhteiskunnassamme voitaisiin paremmin tukea perheitä haasteellisissa tilanteissa

Monet erityislapsiperheet ovat kokonaan tuki- ja palvelujärjestelmän ulkopuolella sen vuoksi, että lapsen haasteita ei osata tunnistaa tai diagnooseja ei vielä ole. Kun kysytään, miten yhteiskunnassamme voitaisiin paremmin tukea perheitä haasteellisissa tilanteissa, erityisesti tällaiset perheet toivovat, että diagnosikeskeisyydestä tulisi päästä eroon ja tuen saatavuutta sekä saavutettavuutta parantaa. Sekä tukijärjestelmästä että koko yhteiskunnasta tulisi tehdä kaiken kaikkiaan joustavampi, joka mahdollistaa erilaiset perhe- ja elämäntilanteet ja erilaiset ratkaisut niissä.

Työntekijät tarvitsevat lisäkoulutusta ja yhtenäisiä käytäntöjä akuuttien tilanteiden varalle. Perheet kaipaavat avoimuutta tiedon kulussa sekä matalan kynnyksen apua kotiin ja arkeen ennaltaehkäisevässä mielessä. Erityisesti varhaisen tuen palveluita kaivataan. Tällä hetkellä perhettä palvelevia tukipalveluita saa usein vasta lastensuojelun kautta. Akuutissa kriisitilanteessa usean kuukauden jonotusaika on kohtuuttoman pitkä. Lapsiperheiden perhetyöhön ja sosiaalityöhön tulisi osoittaa riittävästi resursseja, että perheiden tukeminen olisi mahdollista.

Perheet ovat myös tällä hetkellä hyvin eri arvoisessa asemassa asuinpaikastaan riippuen. Kunnilla ei ole yhtenäisiä käytäntöjä palveluiden suhteen, esimerkiksi omaishoidon suhteen saatavuus vaihtelee paljon. Palvelut ja tuet tulevat tällä hetkellä myös hyvin monesta eri tahosta, mikä uuvuttaa perheitä ja he toivovatkin *yhden luukun* -periaatetta, jossa saisi asioida lapsen asioissa vain yhden tahon kanssa. Vanhemmat kaipaavat yhteiskunnalta yksilökeskeisempää lähestymistapaa, niin että perheitä ei kohdeltaisi erityislapsiperhejoukkona, vaan perhe kohdattaisiin yksittäisenä perheenä omine piirteineen ja tarpeineen.

Erytyislapsiperheiden kanssa työskenteleviltä työntekijöiltä kaivataan erityisesti kuulevia ja kuuntelevia korvia, jotka ovat vastaanottavaisia vanhempien avuntarpeelle ja ottavat todesta perheen hädän. Lapsille

puolestaan toivotaan mahdollisuutta osallistua ympäröivään yhteiskuntaan ja sen toimintamuotoihin samalla tavalla kuin terveet saman ikäiset lapset.

Yhteiskunnassa tulisi puhua paljon ja avoimesti erityislapsiperheiden tilanteista – haasteista ja kuormituksesta – että inhimillinen ymmärrys kasvaisi eikä perhe leimautuisi ja uupuisi tilanteessaan.

Loppusanat

Moni vanhempi, useimmiten äiti, joutuu luopumaan omista haaveistaan ja itselleen tärkeistä asioista vain, koska yhteiskunta ei tue omaishoidon ja työn yhteensovittamista. Meillä on velvollisuus luoda keinoja, joiden avulla työssäkäynti mahdollistuu ja molemmat vanhemmat asettuvat samanarvoiseen asemaan perheen lapsista huolehdittaessa. Ero ei saa olla koskaan ratkaisu arjen helpottamiseksi ja voimavarojen kasvattamiseksi.

Meillä on velvollisuus hälventää ennakkoluuloja tekemällä näitä asioita näkyväksi. Vain siten voimme auttaa vanhempia avun ja tuen piiriin. Siten voimme saada muutosta aikaan ja vanhempien taakkaa helpotettua. Kyselyn vastaajajoukossa oli pieni rypäs vanhempia, joiden arki ja tulevaisuus näyttäytyi hyvin näköalattomana. Vanhemmuudessa ei koettu olevan mitään hyvää. Näitä tarinoita ei saisi olla maailmassa yhtään. Jokainen lapsi, jokainen vanhempi on arvokas ja ansaitsee hyvän ja vakaan elämän.

Tämän kyselyn ja raportin tarkoitus on ollut antaa erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille ääni. Kyselyssä näkyy vahvasti yhteiskuntamme kipupiste: miten autamme heitä, joilla avuntarve on suurin. Käännämmekö katseemme sivuun silloin, kun meidän pitäisi katsoa kohti, vain sen takia, ettemme tiedä ratkaisua. Puuttuuko meiltä rohkeus ojentaa käsi ja sanoa: tehdään se yhdessä. Aina auttamisen ensiaskeleet eivät lähde liikkeelle rahasta. Ne lähtevät liikkeelle kunnioituksesta ja rinnallakulkijuuudesta. Ne lähtevät ensisijaisesti tahdosta olla yhdessä muutos.

Poimintoja vanhempien ajatuksista toisille erityislasten vanhemmille:

”Olet juuri oikea vanhempi lapsellesi ja olet riittävä. Sinulla on oikeus olla väsynyt ja sinulla on oikeus pitää huolta omista tarpeistasi. Muista myös parisuhdettasi. Pyydä apua rohkeasti, kun tuntuu ettet jaksaa. Älä vertaa lastasi tai itseäsi muihin perheisiin.”

”Huolehdi omasta jaksamisestasi, hae apua ja tukea aktiivisesti. Katsele maailmaa avoimin mielin ei lapsen erityisyyden kautta. Ajattele se vain ominaisuudeksi kuin ruskeat silmät. Järjestele asioita lapsen ja teidän perheen tarpeet huomioiden. Nauti arjen pienistä asioista. Huomioi puoliso, puhu ja pussaa! Sekä jaa vastuuta.”

”On ensiarvoisen tärkeää löytää ne omat keinot latautua ja rentoutua. Kun ne on kunnossa, niin arjessa jaksaa huomattavasti paremmin. Ja vertaistuen etsiminen netistä tai livenä on myös iso voimavara. Muistetaan olla armollisia itsellemme.”

*Jotain muita vammoja tai pitkäaikaissairauksia vanhemmat kertoivat olevan muun muassa aistiyli- ja aliherkkyys, ylivilkkaus, näkö- tai kuulovamma, ADHD, Cp-vamma, spastinen hemiplegia, hydrokefalia, autismikirjon häiriö, asperger, määrittämätön aivosairaus, vaikea liikuntavamma, tertaplegia spastica, MMC, epämuodostumat paksusuolella, lievä kehitysvamma, INCL, osittainen raajapuutos, tourette, ADD ja kumpurajalka. keskosen keuhkosairaus BPD, paha siitepölyallergia, Hyper IgD-syndrooma, autismi, 1. tyypin diabetes, astma, hydrokefalia, aivokystat, epilepsia, atopia, allergiat, mitokondriotauti, aineenvaihduntasairaus, aivokasvain, reuma, dystoniat, refluksi, ummetus, IBD, sklerosoiva kolangiitti, Chronin tauti, Colitis ulcerosa, munuaisten vajaatoiminta, vaikea lamelaarinen iktyoosi, GER, sydänvika, keuhkosairaus, kilpirauhasen vajaatoiminta, leukemia, INCL, sidekudossairaus, migreeni, syömishäiriö, rakenteellinen munuaisten kehityshäiriö, Turnerin syndrooma, infektioastma, Hirschsprungin tauti, lyhytsuolisyndrooma, kasvain, Crps, AGU-tauti, skolioosi, kromosomihäiriö, elinsiirto, Arnold Chiari, Mayer Rogitansky, aivoverenvuodon jälkitila, sensorisen integraation jälkitila, PWS, Tuberoosiskleroosi, Gastrostooma, VSD, esofagusatresia operata, mielenterveysongelmia, kasvuhormonivajaus, narkolepsia, Charge syndrooma ja kasvuhormonihoito.