

Meidän  
erityinen  
perhe

# HANKKEEN LOPPURAPORTTI



Lakeuden  
Omaishoitajat ry

# KEITÄ ME OLEMME?

## Meidän erityinen perhe- hanke (2019-2021)

Lakeuden Omaishoitajat ry:n Meidän erityinen perhe- hanke toi iloa parisuhteeseen, välineitä vanhemmuuteen, huomiota sisaruuteen ja voimaa arkeen. Hanke tuki erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien parisuhdetta, vanhemmuutta ja terveiden sisarusten hyvinvointia sekä tarjosi koko perheelle hyviä hetkiä arjen yläpuolella. Mukana toiminnassa olivat myös isovanhemmat, kummit ja muut lähipiirin ihmiset.

Kohderyhmänä olivat erityistä tukea tarvitsevien alle 18-vuotiaiden lasten ja nuorten perheet. Lapsilla saattoi olla esim. neuropsykiatrisia oireita: ADHD, ADD, pakko-oireiset häiriöt ja autismikirjon häiriöt. Heillä voi olla kehitysvamma, CP-vamma, mielenterveyden häiriö, jokin pitkäaikaissairaus (syöpä, sydän, reuma, diabetes), kuulo- tai näkövamma, allergia, lihastauti tai epilepsia.

Toiminnassa ei vaadittu diagnoosia, vaan kokemus lapsen erityisen tuen tarpeesta riitti.

Toteutimme koulutuksia, yksilöohjausta, vertaisryhmiä ja koko perheen tapahtumia. Läpileikkaava ajatus oli toiminnallisuus, tekemisen kautta koettu vertaistuki ja yhteisöllisyys.

Teimme yhdessä lasten omaishoitajien kanssa vaikuttamistyötä. Toimintaa toteutimme myös yhdessä laajan yhteistyöverkostomme kanssa. Vapaaehtoisuus oli tärkeä voimavaramme. Me annoimme vanhemmille myös eväitä omaishoitajuuteen.

Hankkeen toiminta-alueena oli Lakeuden Omaishoitajien toiminta-alue. Vaikuttamistyötä tehtiin kuitenkin myös kansallisella tasolla. Osallistuminen ei edellyttänyt kunnallisen omaishoidon tuen saamista, järjestäjähdistyksen jäsenyyttä tai diagnoosia.

Hanketta rahoitti sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (Stea) vuosina 2019-2021.

Meidän erityinen perhe -hankkeen toimintaa jatkaa ja syventää tammikuussa 2022 alkanut Oivaltajat – kuormittuneesta erityisvanhemmasta toimijaksi-hanke.

*Lakeuden Omaishoitajat ry on olemassa omaishoitoperheitä varten. Yhdistys toimii kuuden kunnan alueella Etelä-Pohjanmaalla (Ilmajoki, Isokyrö, Kurikka, Lapua, Kauhava ja Seinäjoki) ja on yksi valtakunnallisen Omaishoitajaliitto ry:n paikallisyhdistyksistä. Yhdistys on kaikenikäisten omaishoitoperheiden tukijärjestö. Se järjestää monipuolista toimintaa omaishoitajille ja edistää omaishoitajien hyvinvointia vaikuttamis- ja kehittämistoiminnan avulla.*

# HANKKEEN TAVOITTEET JA TOIMINTA

## OSALLISUUS JA VAIKUTTAMINEN

Ihminen, joka saa tietoa, luottaa ja innostuu, todennäköisesti myös osallistuu. Tämä ajatus on ollut Meidän erityinen perhe -hankkeen yksi perusajatuksista, jonka ympärille olemme toimintaamme kehittäneet ja kehitämme edelleen jatkohankkeessamme. Olemme antaneet tietoa laajasti erityislapsiperheen arkeen vaikuttavista tekijöistä ja työkaluja arjesta selviämiseen. Erityisvanhemmille ja muille läheisille pyrittiin luomaan turvallinen paikka, missä ilmaista tunteitaan ja luottaa itseensä ja hankkeen toimintaan. Tätä kautta versosi myös halua osallistua ja vaikuttaa. Moni vanhempi kertoi, miten tyydyttävää oli kokea tekevänsä jotain merkityksellistä ja jakaa kokemustietoaan muille samassa tilanteessa olevalle. Näin kokivat varsinkin ne, jotka olivat jo pahimmat karikot ohittaneita erityisvanhempia tai läheisiä, kuten erityisvanhempia. Halu auttaa kasvoi sitä mukaa, kun omat voimavarat kasvoivat. Tätä hankkeen aikana alkuun lähtenyttä kehitystä Oivaltajat-hanke haluaa edelleen vahvistaa antamalla tukea voimavarojen kasvuun ja keinoja vaikuttaa lähi-yhteisössään ja laajemminkin.

Meidän erityinen perhe hankkeessa vahvistimme osallisuuden ja vaikuttamisen kokemuksia monella tavalla.

## Kehittäjäryhmä

Hankkeen **kehittäjäryhmä** sekä muut vertaisryhmät olivat mukana jakamassa kokemusasiantuntijuuttaan. He ovat vastanneet kyselyihin, joita viranhaltijat ja vaikuttajat ovat kyselleet hankkeelta. He ovat antaneet kasvonsa lehtijuttuihin sekä olleet tekemässä hankkeen kannanottoja. Heiltä hanke on saanut ohjausta ja kehittämisideoita suoraan kohderyhmältä.

Kehittäjäryhmän haastattelu  
<https://www.youtube.com/watch?v=MkWXPv-IUJU>

## Vapaaehtoisryhmä Vaparit

Koko hankkeen aikana Vapari-toiminnassamme on ollut mukana 25 henkilöä. Vaparit ovat osallistuneet monipuolisesti toimintaamme

- vertaisohjaajina ryhmissämme
- erityislapsen ystävänä
- tilastotiedon kerääjänä kannanottoja varten
- esiintymällä hankkeen videoissa
- leijonapartiolaisena

Vapaaehtoisemme ovat olleet aktiivisesti tuomassa Leijonaemot ry:n Leijonapartiotoimintaa Etelä-Pohjanmaalle yhdessä hankkeen kanssa.

Video leijonapartiosta:  
<https://www.youtube.com/watch?v=8DSCjbizf1Q>

Vapaaehtoisten haastattelu  
<https://www.youtube.com/watch?v=2EtVMCT1EcQ&t=9s>

# VANHEMMUUS

Vanhemmuus on monelle hyvin merkityksellinen ja rakas rooli, mutta samalla vanhemmuus voi olla myös hyvin raskasta monesta eri syystä.

Lapsen syntymä synnyttää myös vanhemman ja siitä alkaa elämän mittainen matka, jonka aikana vanhemman laajaan tehtävänkuvaaan kuuluu rajojen asettamista, arkielämän taitojen sekä tunne- ja ihmissuhdetaitojen opettamista. Tämä on kenelle tahansa haastava tehtävä, mutta erityislapsen vanhemmalle tehtävä on moninkerroin haastavampi, koska perusvanhemmuuden *lisäksi* tulee vielä koko joukko hoidettavia ja selvitettäviä asioita.

Lapsen erityisen tuen tarpeet kuormittavat vanhempia ja perheen arkea runsaasti. Arki täyttyy lääkäri-, tutkimus-, hoito- ja terapiakäynneistä, palavereista, tiedon hakemisesta ja sen jakamisesta, palveluiden ja tukien anomisesta sekä lapsen hoidosta, tukemisesta ja kuntoutuksesta. Tämä kaikki siis niiden vanhemmuuden perustehtävien päälle.

Erytisvanhemmuutta sävyttää voimakkaasti myös erityisellä tavalla huoli tulevasta, pelko lapsen menehtymisestä sekä sairauden ja oireiden jatkuva havainnointi. Monen erityisvanhemman arkipäivää on myös lapsen jatkuvana ulkoisena toiminnanohjaamisen, ärsykkeiden ja impulssien säätelijänä toimiminen. Arjen struktuureiden ja ennakkoinnin merkitys myös korostuu erityislapsiperheissä normaalia enemmän.

Ei siis ihme, että vanhemmat kuvaavat toistuvasti eri tutkimuksissa ja arjen kohtaamisissa olevansa erittäin väsyneitä, stressaantuneita ja uupuneita. Arki hoituu, koska vaihtoehtoa ei ole, mutta aikaa ja voimavaroja omasta hyvinvoinnista, sosiaalisista suhteista, työstä, parisuhteesta, erityislapsen sisaruksista tai kotitöistä huolehtimisille on hyvin vähän tai ei ollenkaan.

Erytislasten vanhempien tukeminen vanhemmuudessa on siis ensiarvoisen tärkeää, jotta tähän rooliin liittyvää kuormitusta voidaan vähentää ja siten vapauttaa aikaa ja voimavaroja muihin hyvää arkea luoviin asioihin.

Meidän erityinen perhe -hankkeen yksi keskeisimmistä tavoitteista oli vanhemmuuden tukeminen ja tätä tavoitetta kohti mentiin monin eri tavoin.

Laajalle yleisölle järjestettiin vanhemmuuteen ja erityislapsiperhearkeen liittyviä luentoja sekä kohtaavana toimintana että webinaareina. Näiden luentojen aikana käsiteltiin vanhemmuuden erilaisia rooleja, erityislapsiperheen arkea ja käytännön työkaluja ja vinkkejä lapsen ja vanhemman tueksi arjessa, erilaisia tunteita, erityisvanhemmaksi kasvamista, voimavaroja, lapsen haastavaa käyttäytymistä ja vanhemman tietoista toimintaa haastavissa tilanteissa. Luentojen aikana vanhemmat ovat saaneet paljon tietoa, oivalluksia ja vertaistukea.

Tutkimus- ja kokemustiedon kautta tiedetään, että stressaavien aiheiden käsittely muiden, samassa tilanteessa elävien vanhempien kanssa on vanhemmille erittäin tärkeää ja hyödyllistä. Tämän vuoksi vertaisryhmien käynnistäminen alueemme erityisvanhemmille on ollut hankkeemme prioriteettilistalla ykkösenä. Hankkeemme aikana käynnistyneet vertaisryhmät isille, nepsylasten vanhemmille sekä isovanhemmille ja muille läheisille ovat kokoontuneet säännöllisesti ja toiminta jatkuu myös Oivaltajat - hankkeessa.

Vanhemmuuden tukemisen tärkeänä muotona ovat toimineet myös valmennukselliset vertaisryhmät (Matkalla minuun, Hetki-ryhmä), jossa vertaistuen lisäksi tärkeänä elementtinä on ollut psykoedukaatio sekä rentoutumisen ja palautumisen teemat. Näihin ryhmiin on kuulunut myös yksilötapaamisia ryhmän ohjaajan kanssa.

Kaikille ryhmässä toimiminen ei ole oman elämäntilanteen tai kuormittuneisuuden kannalta paras vaihtoehto ja tämän vuoksi hankkeessa on ollut mahdollisuus myös valmennuksellisiin yksilötapaamisiin. Näissä tapaamisissa on käyty läpi perheen arkea ja kuormittavia tekijöitä ja opeteltu löytämään keinoja rentoutumiseen ja palautumiseen arjessa.

Hankkeessa on järjestetty koko perheelle suunnattuja Iloisia Iltapäiviä ja näiden voidaan myös nähdä toimineen vanhemmuutta tukevana elementtinä. Tapahtumissa perheet ovat kohdanneet toisiaan ja saaneet mahdollisuuden tutustua toisiinsa sekä jakaa erityiseen arkeen liittyviä asioita. Joskus pelkästään tietoisuus siitä, että muillakin on haasteita arjessa, toimii vanhemmuutta tukevana tekijänä -me emme ole yksin näiden asioiden kanssa. Ja tämä tietoisuus on perhetapahtumien kautta lisääntynyt perheissä.



# ISOVANHEMMUUS

Erityislapsiperheessä isovanhemman rooli voi olla hyvinkin merkittävä.

Uusi lapsi perheessä herättää rakkauden ja ilon tunteita, erityislapsi rakkauden lisäksi myös erityistä halua suojella. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntymä tai myöhemmin ilmenevä sairaus tai vamma on myös isovanhemmalle tunnemyllerrys.

Kun lapsenlapsi on esim. psyykkisesti sairastunut, vammainen, neurobiologisesti poikkeava, pitkäaikaissairas tai muulla tavalla erilainen, voi tilanne olla herkkä.

Tilanteessa, jossa perheet kaipaisivat kipeästi isovanhempien tukea arjessa, voivat tuen tarpeessa olla myös isovanhemmat itse. Ei ole välttämättä yhtään sen helpompaa isovanhemmille käydä lapsenlapsensa tilannetta mielessään läpi kuin vanhemmillakaan. Samat syyllisyyden, epätoivon, pettymyksen, huolen sekä myös ylpeyden tunteet erityisestä lapsesta koskevat myös isovanhempia.

Isovanhemmat kokevat kolminkertaisen surun: Ensin suru oman lapsensa puolesta. Lapsellani on vaikeaa, hänen toiveensa ei toteutunutkaan. Toiseksi nousee huoli ja suru lapsenlapsen selviämisestä ja paikasta maailmassa.

Kolmantena tulee isovanhemman oma suru siitä, ettei hän saanut toivomaansa tervettä lapsenlasta. Viha siitä, että maailma on epäoikeudenmukainen ja jopa syyllisyys siitä onko tämä kaikki minun vikaani. Haaveet asioista, joita ajatteli tekevänsä lapsenlapsensa kanssa, täytyy haudata ja etsiä uusia asioita tilalle.

Isovanhemmilla on usein tunne, ettei heillä ole oikeutta surra, koska lapsen perheellähän tässä vaikein paikka on. Usein nousee esiin myös pelko siitä, että tekee jotain väärin, ei osaa hoitaa lasta oikein tai vahingoittaa vahingossa häntä. He voivat murehtia sitä, pystyvätkö he kiintymään poikkeavaan lapsenlapseensa. Nämä kaikki tunteet kuuluvat surutyöhön, jota isovanhemmat käyvät läpi.

Isovanhemmat ja muut läheiset tarvitsevat tukea, konkreettista tietoa ja vertaisuutta. Erityislusten koko perheen ja lähipiirin tukeminen ja huomioiminen on ollut vähäistä hankkeen toiminta-alueella, kuten koko maassakin. Usein keskitytään vain erityislapseen, jolloin hänen perheensä jää vähemmälle huomiolle.

Joissakin perheissä isovanhempien rooli perheen arjen apuna voi olla hyvinkin suuri. Silti isovanhemmat jäävät usein vaille tietoa ja tukea. Valtaosa erityislusten ja heidän sisarustensa isovanhemmista haluaa olla aktiivisesti mukana lastensa perheiden elämässä. Mutta tavat, jolla isovanhemmat osallistuvat, voivat vaihdella paljonkin.

Ikääntyessä elämän merkityksellisyyden kokemus tulee yhä tärkeämmäksi voimavaraksi. Itsensä tarpeelliseksi kokeminen tuo toivoa. Lapsenlapsi voi auttaa isovanhempiaan pitämään kiinni toivosta.

Meidän erityinen perhe -hankkeessa laajennettiin ydinperheen käsitettä laajempaan perhekäsitykseen, jossa huomioidaan myös sosiaalinen isovanhemmuus ja muiden läheisten rooli. Toiminnassa saattoi olla mukana kummi, täti, setä ja varamumma tai -paappa.

Hankkeessa tarjottiin välineitä isovanhempien ja lastenlasten yhteiseen tekemiseen ja samalla pohdittiin perhetilanteen herättämiä tunteita vertaiskeskusteluissa. Toiminta jatkuu Lakeuden Omaishoitajien Oivaltajat-hankkeessa.



# SISARUUS

Erityislapsiperheessä vanhempien huomio ja aika on sidottu usein hyvin voimakkaasti erityistä tukea tarvitsevaan lapseen ja hänen hoitoon, asioiden selvittelyyn ja tarpeiden täyttämiseen. Tämän vuoksi perheen terveet sisarukset voivat kokea jäävänsä näkymättömiksi tai huomaamattomiksi. Tällaisessa tilanteessa sisaruksen vamma tai sairaus voi etäännyttää sisaruksia toisistaan ja tuoda heidän väliinsä katkeruutta, syyllisyyttä, vihaa ja kateutta. Sisaruksen vamman / sairauden luonteesta ja vakavuudesta riippuen myös pelko menettämisestä saattaa olla läsnä sisarussuhteessa.

Riskien lisäksi erityisellä sisaruudella on osoitettu olevan myös myönteisiä vaikutuksia. Erityinen sisaruus voi kasvattaa sopeutumiskykyä, sitkeyttä, kärsivällisyyttä ja oma-aloitteisuutta. Empatiakyvyn vahvistuminen, itsekeskeisyyden vähentyminen ja tilannettajun, vastuunoton ja rohkeuden lisääntyminen voidaan niinkään nähdä erityisen sisaruuden myönteisinä puolina.

Jotta erityinen sisaruus voisi toimia voimavarana, oleellista on, miten vanhemmat asennoituvat tilanteeseen, miten he kykenevät huomioimaan kaikki perheen lapset tasaveroisesti, miten he huolehtivat omasta jaksamisestaan ja kuinka paljon perhe saa tukea tilanteeseen.

Meidän erityinen perhe hankkeessa sisaruuteen liittyvä toiminta keskittyi suoraan sisarusten tukemiseen omassa vertaisryhmässä, sisaruusteemaan liittyvään koulutukseen (ammattilaiset / vanhemmat), sisaruusteemojen esille



ottamiseen vanhempien kanssa ja toiminnan järjestämiseen vanhemmalle ja sisarukselle. Hanke on myös mukana valtakunnallisessa sisaruusverkostossa. Tärkeänä asiana hankkeen aikana on ollut erityiseen sisaruuteen liittyvien aiheiden käsittely sosiaalisessa mediassa.

Vertaisryhmä erityislasten sisaruksille on ollut luonteeltaan toiminnallinen, keskustelua unohtamatta. Monesti keskustelu on luontevampaa jonkun mukavan tekemisen parissa tai kaakaokupin ääressä. Joskus on vain tärkeää päästä tekemään "jotakin" samassa elämäntilanteessa olevien nuorten kanssa, joka sitoo osallistujat sanattomasti toisiinsa.

Sisarusten kanssa on käyty retkeilemässä, katsottu leffaa, kokeiltu tankotanssia ja keskusteltu elämän isoista asioista toiminnallisten korttipakkojen ääressä (voimauttavat kysymykset, ovi -kortit).

Joskus asioiden sanoittaminen saattaa olla hankalaa myös siksi, että nuori ei vielä luota ryhmän ohjaajaan ja toiminnallisuus toimii luontevana luottamuksen rakentajana ajan lisäksi. Tämän vuoksi toimintaa jatketaan uudessa Oivaltajat -hankkeessa tutun ohjaajan kanssa.



## PARISUHDE

Lapsen kodin sanotaan olevan vanhempien välisessä hyvässä parisuhteessa. Parisuhde on myös aikuiselämän yksi tärkeimmistä ihmissuhteista ja sen hyvinvointi vaikuttaa merkittävästi yksilön hyvinvointiin ja päinvastoin, joten siksi parisuhteen tukeminen lapsiperheissä on erittäin tärkeää. Erityislapsen vanhemmuus on kuormitustekijä vanhemmille yhdessä ja erikseen ja se vaikuttaa vääjäämättä myös parisuhteeseen.

Kotitöiden jakaminen, oma aika ja harrastaminen kokevat muutoksen lapsen erilaisten hoitotoimenpiteiden ja tarpeiden määrittäessä arkea hyvin kokonaisvaltaisesti. Erityislapsen vanhemmuus vaikuttaa vanhempien väliseen vuorovaikutukseen, tunneyhteyteen ja seksuaalisuuteen. Yhteisen ajan puute, väsymys, kiire ja kuormittuneisuus vievät puolisoita helposti erilleen toisistaan, eikä voimavaroja puolison huomioimiseen ole useinkaan riittävästi.

Jotta parisuhde voisi toimia voimavarana erityisessä arjessa, tarvitsevat vanhemmat tukea, tietoa ja aikaa parisuhteen hoitamiseen, iloa sekä mahdollisuuden lepoon. Vanhemmille on erittäin tärkeää saada kokemus puolisoina olemisesta toisilleen vanhemmuuden roolin lisäksi, koska muuten parisuhde muuttuu helposti vain "kämppekaveruudeksi", "työtoveruudeksi" tai arjen kumppanuudeksi, josta puuttuu läheisyys monin tavoin.

Meidän erityinen perhe hankkeessa parisuhteen tukemiseksi järjestettiin monenlaista toimintaa. Iloisissa iltamissa pariskunnat pääsivät hetkeksi irtautumaan arjesta mukavan ja iloa tuottavan tekemisen parissa (mm. pariakrobatia, tanssiminen ja maastopyöräretki metsässä).

Hankkeessa järjestettiin säännöllisesti myös luentoja parisuhteen eri teemoista (vuorovaikutus, ristiriidat, tunnetaidot, kosketus ja läheisyys, parisuhteen palikat) ja parisuhteen teemat olivat sekä yksilöettä ryhmätapaamisten keskeisenä sisältönä hankkeen muissa toiminnoissa.

Runsaasti positiivista palautetta saaneita helluusia parisuhdeviikonloppuja järjestettiin hankkeessa yhteensä kolme kertaa. Viikonlopun ohjaajana toimi jokaisella kerralla sama parisuhdekeskus Kataja ry:n kouluttama vertaispariskunta ja viikonloput järjestettiin täysihoidolla hotellissa. Ohjatun sisällön lisäksi pariskunnilla oli aikaa nauttia toistensa seurasta vailla vastuuta lapsista ja arjen rutiineista. Viikonloppujen teemat olivat parisuhteen voimavarat ja hyvinvointi, vuorovaikutus ja seksuaalisuus.

Hankkeen yhtenä pääyhteistyökumppanina toimineen Parisuhdekeskus Kataja ry:n kanssa järjestettiin alueen ammattilaisille koulutusta (PariAsiaa -luentosarja sekä parisuhteen palikat) ja tuotettiin parisuhteen reseptikirja -julkaisu. Julkaisu koostui lyhyistä parisuhdeteemaisista tietoiskuista, ruokaresepteistä ja yhdessä tehtävistä rentoutusharjoituksista. Kuvituksena käytettiin kahden eheyttävään valokuvaukseen osallistuneen pariskunnan valokuvia.

Hanke osallistui aktiivisesti parisuhdeteemojen ylläpitämiseen yhdessä Katajan kanssa mm. vuosittaisella parisuhteen teemaviikolla sekä blogikirjoitusten kautta.

Hanketyöntekijät kouluttautuivat koko hankkeen ajan aktiivisesti parisuhdeasioissa, jotta pariskuntien tukemiseen olisi runsaasti työkaluja.

# NOSTOJA KANNANOTOISTA

jotka koskevat erityislapsiperheitä



Tällä hetkellä lapsiperheiden kotipalvelua ei ole erityislapsiperheille tasapuolisesti saatavilla ja ne vastaavat huonosti perheiden tarpeisiin.

Erytyislapsiperheiden omaishoitotilanteissa tarvitaan **joustavia palveluja** nopeasti muuttuvissa perhetilanteissa ja nimenomaan **kodinhuollollista apua**.

Lapsiperheiden kotipalvelua tulisi saada erityislapsiperheissä vanhempien levon, parisuhteen hoidon ja harrastusten ajaksi lasten hoitoon sekä kodin kaikkiin siivouksiin. Se tukee vanhempien osallisuuden tunnetta, mielenterveyttä sekä vähentää tätä kautta myös lastensuojelun asiakkuuksia. **Kotipalvelun asiakkuus pitäisi kuulua myös erityislapsiperheille.**

Koulunkäynninohjaajat ovat välttämättömiä oppilaille, jotka ovat oikeutettuja tehostettuun ja erityiseen tukeen. Useat tukea saavat oppilaat sairastavat pitkäaikaissairauksia tai heillä on oppimisen vaikeuksia.

**Koulunkäynninohjaajat ovat erityislasten koulunkäynnin mahdollistajia.**

Tehostettuun ja erityiseen tukeen oikeutettujen peruskoulun oppilaiden määrä kasvoi 83 % vuodesta 2011 vuoteen 2019. Koulunkäynnin ohjaajien määrä kasvoi samana aikana 18 %.  
Yhtä koulunkäynninohjaajaa kohden oli v. 2011 tukeen oikeutettuja oppilaita 5,8 ja vuoteen 2019 mennessä luku oli jo 8,9 oppilasta (nousua 54 %)

Suomessa on lähes 150 000 erityistä tukea tarvitsevaa lasta. Nämä lapset tarvitsevat aikuisen hoivaa, huolenpitoa ja tukea enemmän kuin ikätoverinsa ja tämän vuoksi arki on erityislapsiperheissä hyvin kuormittavaa. **Lyhytaikais- ja tilapäishoidon palveluihin** tulisi suhtautua ennaltaehkäisevinä palveluina, joiden myöntämisen perusteena ei tulisi olla jokin tietty diagnoosi vaan **arjessa koetut haasteet ja tuen tarpeet**.

Monet perheet jäävät kokonaan ilman yhteiskunnan tukipalveluja, koska palvelujärjestelmä ei välttämättä edes tunnista perheiden erityisen tuen tarpeita ja omaishoitotilanteita. **Matalan kynnyksen palveluiden** tarjoaminen perheille **ennaltaehkäisiviä** suurella todennäköisyydellä isompien haasteiden syntymistä. Se olisi sekä rahallisesti että inhimillisesti edullisempaa toimintaa kuin myöhemmässä vaiheessa mukaan tulevat raskaat ja kalliit korjaavat palvelut (esim. lastensuojelun palvelut).

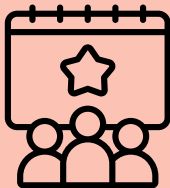


Lakeuden  
Omaishoitajat ry

# Hanke lukuina



Meidän erityinen perhe -hanke on toteuttanut **187** kohderyhmään kohdistettua toiminta-kokonaisuutta.



Hanke kohtasi kolmen vuoden aikana n. **2700** ihmistä arviolta **3600** kohtaamiskerran aikana.



Yhteensä yli **10 000** tykkäystä Facebookissa ja Instagramissa.

Hankkeen Youtube -videoilla oli yli **3000** katselukertaa.

Hankkeesta on kirjoitettu mediassa **10** kertaa.



Hankkeeseen antoivat panoksensa **25** vapaaehtoista sekä **40** yhteistyökumppania.



Hanke on tehnyt 4 kannanottoa, jotka on lähetetty medialle ja päättäjille.



Lakeuden  
Omaishoitajat ry



# LAHJOITUKSET JA HUOMION- OSOITUKSET

Meidän erityinen perhe- toiminta sai syksyllä 2019 Kavli- säätiöltä noin 15 000 euron **lahjoituksen** erityislapsiperheiden tukemiseen.

Kansainväliseen Kavli-konserniin kuuluvan Verso Foodin Kauhajoen tehtaalla pohdittiin mihin hyvään alueelliseen toimintaan voitaisiin Kavli -Säätiön vuosittaista lahjoitusta kanavoida. Lakeuden Omaishoitajat ry:n Meidän erityisen perhe- hankkeen toiminta nähtiin sellaiseksi kohteeksi.

Hankkeen perusrahoituksen lisäksi päätimme käyttää näitä lisäresursseja pääasiassa erityislapsiperheiden vanhempien parisuhdetta tukevaan toimintaan.

Erityislapsiperheiden vanhempien parisuhde on kovilla haastavan arjen pyöryksessä. Erityislapsiperheissä eroprosentti on korkea. Toisaalta on tutkimuksissa huomattu, että me-hengen luominen pariskunnan välille on parisuhdetta ja koko perhettä suojaava tekijä.

Meidän erityinen perhe- toiminnassa voitiin lahjoitusrahan turvin toteuttaa mm. pariskunnille hengähdystaukoja kahden kesken sekä eheyttävän valokuvauksen avulla aikaa pohtia yhteisen matkan iloja ja suruja ammattilaisen ohjauksessa. Pystyimme tarjoamaan myös henkistä tukea parisuhteen kriisikohtiin.

Parisuhdeasioihin painottaminen toi meille Parisuhdekeskus Katajan vuosittain myöntämän kansallisen **vuoden 2021 parisuhdeteko-palkinnon**.

Parisuhdekeskus Katajan asiantuntijan Laura Huuskosen haastattelu <https://www.youtube.com/watch?v=5tKPptuhjSo>



# SYNTYNEET MALLIT

## ILOONEN ILTAPÄIVÄ

### Mikä ja miksi

Koko erityislapsiperheelle tarkoitettu toiminnallinen tapahtuma

Tavoite: Iloosen iltapäivän tavoitteena on tarjota mukavaa yhteistä tekemistä koko perheelle ja siten tukea perhesuhteita. Tavoitteena on myös tuoda iloa ja hengähdys hetki kuormittavaan arkeen ja siten luoda toivoa tulevast. Iloosissa iltapäivissä tärkeinä elementteinä ovat toimineet myös vertaisuus ja luonto / eläimet.

### Kenelle

Koko erityislapsiperheelle. Tapahtumiin ovat olleet tervetulleita myös isovanhemmat, kummit, sedät ja tädit.

### Toteutus

Iloosen iltapäivä järjestettiin kaksi kertaa vuodessa, keväällä ja syksyllä, koko hankkeen ajan. Tapahtumat ovat olleet ulkona, luonnon keskellä, missä perheet ovat omatoimisesti kiertäneet erilaisia toimintapisteitä. Toimintapisteillä on ollut mm. satuhierontaa, maalaamista, eläinten hoitoa, pihapelejä, musiikkia, askartelua ja makkaranpaistoa. Tapahtumia on toteutettu yhteistyössä muiden yhdistysten sekä oppilaitosten kanssa.



### Kokemuksia

Arjessa perheillä on melko vähän aikaa yhteiselle tekemiselle ja ulkoilulle erilaisten rutiinien ja velvollisuuksien vuoksi ja siksi perheet ovat kokeneet nämä tapahtumat mielekkäiksi. Perheet ovat saaneet mukavaa tekemistä yhdessä ja samalla myös raitista ilmaa. Tapahtumat ovat olleet hauska poikkeus arkeen ja perheet ovat kokeneet virkistyneensä näissä tapahtumissa. Mielekkääksi on koettu myös ajan viettäminen muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien perheiden kanssa ja sitä myötä syntynyt vertaisuuden kokemus.

Tapahtumissa perheet ovat päässeet tekemään asioita, joita normaali arjessa ei ole kuten esim. touhuaminen eläinten kanssa, musisointi ja taiteen tekeminen. Palautteen mukaan perheet ovat saaneet tapahtumissa myös uusia näkökulmia omaan lapseen / erityisyyteen suhtautumisessa.

# HETKI-RYHMÄ

## Mikä ja miksi

Suljettu, teemallinen, psykoedukatiivinen vertaisryhmä.

Tavoite: Vähentää ja ennaltaehkäistä lapsen haastavaa käyttäytymistä sekä voimauttaa vanhempia. Ryhmässä vanhemmat saavat tietoa ja tukea. Hetki -ryhmä tarjoaa hengähdystauon lastensa käyttäytymishaasteiden kanssa kamppaileville vanhemmille. Vertaiskeskustelulla on ryhmässä suuri rooli.

## Kenelle

Haastavasti käyttäytyvien nepsy-lasten vanhemmille.

## Toteutus

Ryhmän ohjaajina toimivat perhetoiminnan kehittäjä ja autismikirjon ja kehitysvammapsykologian professori Elina Kontu.

Ennen ryhmätapaamisia jokaisella ryhmäläisellä / pariskunnalla oli yksilötapaaminen ryhmän ohjaajien kanssa. Tapaamisella kartoitettiin perheen tilannetta ja kysyttiin toiveita ryhmään liittyen. Ryhmä on kokoontunut yhteensä joka toinen viikko yhteensä 8 kertaa syksyllä 2021. Hetki on psykoedukatiivinen ryhmämalli ja jokaisella tapaamisella on oma teema.

## Ryhmän teemat:

- lapsen haastava käyttäytyminen
- tunnetaidot kasvatuksessa
- yhteyden rakentaminen ja jaettu ilo
- oppimisen edellytykset ja rajojen asettaminen
- vanhemman jaksaminen
- itsemyötätunto
- hyvinvointi
- loppukooste ja vanhempien toiveteema

Hetki-ryhmästä tehdään kahta eri väitöstutkimusta, mihin ryhmän osallistujat ovat lupautuneet mukaan haastateltaviksi. Ryhmän ajaksi on järjestetty lastenhoito.

## Kokemuksia

Palautteen perusteella vanhemmat kokivat saaneensa tietoa, tukea sekä ymmärrystä. He kokivat niinikään saaneensa vertaistukea, uusia keinoja arjen avuksi, työkaluja vanhemmuuteen, mielekästä toimintaa sekä hengähdystauon arjesta. Ryhmän kautta vanhempien toiveisuus paremmasta huomisesta lisääntyi ja he kokivat saaneensa myös lohtua.

Professori Elina Konnun haastattelu <https://www.youtube.com/watch?v=Vv6g7SzmKOY>



# NEPPARIRYHMÄ

## Mikä ja miksi

Nepsy -lasten vanhemmille tarkoitettu vertaisryhmä. Aluksi ryhmän ohjaajana on toiminut perhetoiminnan kehittäjä, jonka jälkeen ohjaajina on toiminut 2 vertaisohjaajaa.

Tavoite: Nepsylapset ovat iso yksittäinen erityistä tukea tarvitseva ryhmä ja tavoitteena on ollut tarjota heidän vanhemmilleen oma ryhmä ja saattaa vanhemmat yhteen ja vertaistuen pariin.

## Kenelle

Vanhemmille, joiden lapsilla on neuropsykiatrisia haasteita.

## Toteutus

Ryhmä on kokoontunut kolmen viikon välein v. 2021 tammikuusta alkaen. Ryhmän keskiössä on ollut vertaiskeskustelu, joka on keskittynyt paljon arjen erilaisiin haasteisiin ja niihin liittyviin vinkkeihin ja tukeen. Keskusteluteemoina ovat olleet tutkimus-, hoito- ja tukitoimenpiteet, niiden hakeminen ja saaminen, lapsen haastava käyttäytyminen, lapsen koulunkäyntiin liittyvät asiat, parisuhde sekä oma jaksaminen. Ryhmän omassa WhatsApp-ryhmässä keskustellaan aktiivisesti myös ryhmätapaamisten ulkopuolella.

## Kokemuksia

Vanhemmat ovat kokeneet vertaisryhmän erittäin tärkeäksi oman jaksamisen kannalta. Ryhmässä he ovat kokeneet saaneensa vertaistukea ja arjen asioiden jakaminen on ollut helppoa, koska ryhmässä olijat tietävät puolesta sanasta mitä tarkoitetaan. Tunnelma ryhmässä on ollut välitön ja kaikki ovat saaneet jakaa omia ajatuksiaan ja tunteitaan avoimesti. Ilmapiiri ryhmässä on ollut myös salliva erilaisille tunteille ja kokemuksille.

# ERITYYSET ISÄT

## Mikä ja miksi

Erityislasten isille tarkoitettu toiminnallinen vertaisryhmä.

Tavoite: Lisätä toiminnallisuuden kautta vertaiskokemusta ja mahdollisuutta jakaa erityisen isyyden tuomia haasteita ja iloja. Tuoda isien arkeen mielekästä tekemistä. Ryhmää ohjasi vertaisohjaaja.

## Kenelle

Erityislapsiperheiden isille.

## Toteutus

Osallistujien erityistä tukea tarvitsevat lapset ovat iältään noin 5-vuotiaasta aina reiluun 20-vuotiaisiin saakka. Jokaisen kokoontumisen alussa jutellaan kuulumiset ja varataan kaikille riittävästi aikaa tulla kuulluksi ja nähdyksi. Vuoden aikana tavattiin noin 8 kertaa erilaisten harrastusten parissa tai ruokailun merkeissä ja keskusteltiin luottamuksellisesti isyyden ja miehenä olon kysymyksistä sekä arjesta laidasta laitaan.

Isä-ryhmä kävi mm. saunomassa, läskipyöräilemässä, ratsastamassa, nuotiotulen äärellä, köysiradalla ja keilaamassa. Ryhmän kokemustietoa hyödynnettiin opinnäytetyössä haastattelujen muodossa. Ryhmässä kävi vierailijoita keskusteluttamassa isiä.

## Kokemuksia

Ryhmän henki koettiin keskustelevalaksi ja rohkaisevaksi. Vertaisohjaaja Juhana Mäkitöyli sanoo: ”Meillä on erittäin puhelias, toimelias ja hyvä ryhmä. Sinunkaupat ollaan tehty ja soitellaan myös vapaa-ajalla, jos siihen on ollut tarvetta. Ryhmän kokoontuminen on ollut kaikille antoisaa ja joillekin myös uusien asioiden oppimista isyydestä. Hienoa on huomata kuinka ollaan hitsauduttu yhdeksi isoksi kokonaisuudeksi. Ehdottoman tärkeää on, että isätkin ovat rikkoneet jollain tapaa rajoja.”





# SISARUUSRYHMÄ

## Mikä ja miksi

Erityislasten sisaruksille tarkoitettu toiminnallinen ryhmä.

Tavoite: Erityislapsiperheessä erityistä tukea tarvitseva lapsi vie ison osan vanhempien ajasta ja huomiosta ja tämä väistämättä vaikuttaa perheen muihin lapsiin. Sisarukset kaipaavat yhtäläillä kokemuksen kuulluksi, nähdyksi ja ymmärretyksi tulemisesta ja ryhmän kautta on tavoitteena tarjota sisaruksille paikka erilaisille tunteille ja kokemuksille.

## Kenelle

Erityislasten terveille sisaruksille.

## Toteutus

Toiminnallisia tapaamisia kerran kuukaudessa. Ohjaajana on toiminut perhetoiminnan kehittäjä. Osallistujat saavat esittää toiveita toiminnasta, joita mahdollisuuksien mukaan toteutetaan. Toiminnan lisäksi keskustelulla on tapaamisilla tärkeä rooli. Keskustelun tukena on käytetty toiminnallisia välineitä (esim. kortit). Ryhmäkerroilla on kokeiltu mm. tankotanssia, virtuaalipelaamista sekä käyty kahvilassa ja laavulla.

## Kokemuksia

Palautteen mukaan erityinen sisaruus toimintaan osallistuminen antoi omaa aikaa sellaisten ihmisten kanssa, jotka ymmärtävät mistä puhutaan. Tämän lisäksi toiminnassa on koettu tärkeäksi uudenlaisten asioiden kokeileminen kuten tankotanssi ja virtuaalipelaaminen.



# SISARUSTEN YÖ- JA PÄIVÄKYLÄILY

## Mikä ja miksi

Erityislapselle ja hänen sisarukselle tarkoitettu päivä- tai yöretki alueen tilapäishoidon yksikköön.

Tavoite: Vahvistaa sisarussuhdetta mukavan tekemisen parissa, tutustua tilapäishoidon yksikköön, tarjota vanhemmille mahdollisuus kahdenkeskiseen aikaan tai aikaa kotiin jäävälle sisarukselle.

## Kenelle

Erityislapsiperheen lapsille.

## Toteutus

Retki organisoitiin hankkeessa ja käytännön toiminta ja ohjaus tuli tilapäishoidon yksiköstä.

## Kokemuksia

Sisaruksille arvokas yhteinen kokemus ja vanhemmille vapaata. Antoi elämyksiä ja lapsille rohkeutta lapselle jäädä ilman vanhempaa tilapäishoidon yksikköön. Vanhemmalle taas saivat rohkeutta jättää lapsi tilapäishoidon yksikköön.



# ERITYYSET PUUHAT

## Mikä ja miksi

Meidän erityiset puuhat oli erityislapsiperheiden liikuntapainotteinen harrasteryhmä. Koko perheen tavoitteellista toimintaa, jossa huomioidaan vanhemmat, erityistä tukea tarvitsevat lapset ja heidän sisaruksensa.

Tavoite: Tarkoituksena oli tukea erityislapsiperheiden osallisuutta, voimavaroja ja antaa vertaistukea erityislapsille, heidän sisaruksilleen ja vanhemmille. Vertaistuen lisäksi ryhmän tavoitteena on lisätä perheiden "me-henkeä" yhdessä tekemisen kautta sekä vahvistaa lasten itsetuntoa onnistumisen kokemusten myötä. Ryhmän tarkoituksena oli myös tukea sisarusten välisiä suhteita yhdessä tekemisellä ja antaa erityislapsille, heidän sisaruksilleen ja vanhemmilleen uusia ideoita ja mahdollisuuksia yhteiseen harrastamiseen.

## Kenelle

Perheille, joissa erityistä tukea tarvitseva lapsi/lapsia.

## Toteutus

Kokoontumiskertoja 10 vuoden aikana, lauantaisin klo 12-13. Jokaisella kerralla vaihtuva liikuntapainotteinen toiminta. Ryhmä on toteutunut aluksi Kauhavan alueella 6-8 kerran kokonaisuuksina joka toinen viikko. Toiminnan vakiinnuttua ryhmä käynnistettiin myös Seinäjoen alueella. Ryhmän ohjaajana on toiminut vapaaehtoinen vertaisohjaaja. Ryhmätapaamisilla on kokeiltu keilaamista, padelia, kiipeilyä, uintia, ratsastusta, nassikkapainia, metsäretkeilyä, minigolfia ym.

## Kokemuksia

Osallistujien kommentteja:

"Mukavaa tekemistä, eikä tarvinnut jännittää miten lapsi käyttäytyy. Vertaistuki tärkeää ja mahdollisuus kokea erilaisia juttuja. Jatkoa toivotaan."

"Kiva mahdollisuus tutustua eri harrastuksiin ja vielä ilmaiseksi!"



# ERITYYSET ISOVANHEMMAT JA LÄHEISET -RYHMÄ

## Mikä ja miksi

Toiminallinen isovanhempien ja muiden erityislapsiperheen läheisten vertaistuellinen ryhmä.

Tavoitteena on isovanhempien ja muiden läheisten oman jaksamisen tukeminen ja lasten ja läheisten yhteyden vahvistaminen.

## Kenelle

Erityislapsiperheen isovanhemmat ja muut erityislapsiperheen läheiset (kummit, tädit, sedät ym.)

## Toteutus

Ryhmä on vierailut matalan kynnyksen paikoissa, joissa lapset ja isovanhemmat sekä muut läheiset voisivat vierailla yhdessä. Osassa tapaamisia lapset ovat olleet myös mukana.

Isovanhempien ja läheisten vierailukohteita ovat olleet mm. kirjasto, museo, taide- ja kulttuurikeskus,

lastenkulttuurikeskus, virtuaalipuisto ja taidenäyttely. Lasten kanssa yhdessä tehtiin linturetki, kasviretki, sieniretki, vierailu kotieläinpuistossa, jokilaivaristeily ja tähtitornilla vierailu.

## Kokemuksia

Osa vanhemmista koki saaneensa vertaisuutta haastaviin tilanteisiin. Toisille taas sosiaalinen toiminta yhdessä muiden kanssa oli tärkein anti. Mukana oli myös isovanhempia, joille yhteinen tekeminen lastenlastensa kanssa ja vinkit niihin olivat tärkeitä. Yleensä se, että huomioidaan myös isovanhemman rooli ja kokemukset erityislapsiperheiden tukemisessa sai kiitosta.

Erityisesti nepsylasten isovanhemmat kokivat lastensa perheen tukemisen hyvinkin haasteelliseksi ja kaipasivat niihin asioihin tukea. Ryhmän toimintaa täydensikin hankkeen isovanhemmille ja muille läheisille kohdennetut lapsen haastavaan käyttäytymiseen ja isovanhemman tietoinen toiminta haastavissa tilanteissa liittyvät luennot.



# KOULUTUKSET

## Mikä ja miksi

Koulutukset sekä lähi- että verkkokoulutuksina olivat koko hankkeen ajan eri aihepiirejä tukevia ja muodostivat toiminnan selkärangan. Luentoja toteutettiin myös hybriditapahtumina.

Tavoite: Tiedon jakaminen hankkeen aihepiireistä loi perustan muulle toiminnalle kuten vertaisuudelle, iloa tuottavalle tekemiselle ja osallisuutta vahvistavalle toiminnalle.

Tavoitteena oli luentojen käytännönläheisyys ja konkreettisten työkalujen tarjoaminen vanhemmille, läheisille ja myös ammattilaisille.

## Kenelle

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat ja isovanhemmat sekä ammattilaiset.

Salla Hewittin haastattelu  
<https://www.youtube.com/watch?v=m9XT4dKxdzc>

## Toteutus

Korona-aika toi verkkoluennot pysyväksi osaksi toimintaa. Luennoilla ja koulutuksissa käsiteltiin monipuolisesti eritysilapsiperhettä ja omaishoitajuutta koskettavia aiheita. Kouluttajina olivat alan ammattilaiset ja kokemusasiantuntijat (kts sivu 36).

Hankkeessa järjestettiin myös luentosarjat erikseen erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille ja isovanhemmille. Aiheena vanhemman ja isovanhemman tietoinen toiminta haastavissa tilanteissa ja lapsen haastava käyttäytyminen.

Koulutukset keräsivät paljon kuulijoita sekä omalta toimialueelta että valtakunnallisesti. Verkkoluennoille osallistuttiin ympäri maata. Koulutukset olivat omaishoitoyhdistykselle hyvä tapa tavoittaa täysin uutta kuulijakuntaa.

## Kokemuksia

Palutteessa kiitettiin mahdollisuutta osallistua kotoa käsin, joka mahdollisti osallistumisen ilman lastenhoito-ongelmia. Myös luentojen konkreettisuutta ja käytännönläheisyyttä kiitettiin. Verkkoluentojen järjestämisessä huomattiin, että ilmoittautumiskynnys on matala ja noin puolet ilmoittautuneista jäi yleensä tulematta luennolle.



# ILOOSET ILTAMAT

## Mikä ja miksi

Erytislasten vanhemmille tarkoitettu toiminnallinen tapahtuma.

Tavoite: Tarjota vanhemmille hengähdystauko kuormittavasta arjesta mukavan ja ennenkaikkea iloa tuottavan toiminnan parissa.

## Kenelle

Erytislasten vanhemmat yksin tai yhdessä kumppanin kanssa.

## Toteutus

Iloiset iltamat on järjestetty 2-4 kertaa vuodessa erilaisen mukavan ja iloa tuottavan toiminnan parissa. Iltamissa on harrastettu mm. tanssia, maastopyöräilyä, improvisaatioharjoitteita ja pariakrobatiaa.

## Kokemuksia

Vanhemmat ovat iltamissa saaneet vertaisuuden lisäksi iloa, naurua, rentoutumista, hyvää oloa ja kokemuksen itsensä ylittämistä. Iltamat on koettu virkistävänä irtautumisena arjesta. Pariskunnat, jotka ovat osallistuneet iltamiin yhdessä, ovat kokeneet iltamien lujittaneen parisuhdetta.



# ERITYYSEN HELLUUNEN PARISUHDE- VIIKONLOPPU

## **Mikä ja miksi**

Erityislasten vanhemmille tarkoitettu parisuhdeviikonloppu.

Tavoite: Tarjota erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmille yhteistä aikaa sekä tietoa ja välineitä parisuhteen tukemiseen.

## **Kenelle**

Erityislasten vanhemmille.

## **Toteutus**

Parisuhdeviikonloppu on järjestetty kerran vuodessa eri teemoilla.

Teemoina ovat olleet parisuhteen voimavarat, vuorovaikutus ja seksuaalisuus.

Viikonloppu on toteutettu täyshoidolla eri hotellien kanssa. Viikonlopun ohjaajina on toiminut Parisuhdekeskus Kataja ry:n kouluttama vertaisohjaajapariskunta. Sama pariskunta on ollut ohjaajina jokaisella viikonloppukurssilla.

## **Kokemuksia**

Pariskunnat kokivat saaneensa viikonloppujen aikana paljon välineitä parisuhteen hyvinvoinnin tukemiseen ja lisäämiseen. Osallistuminen on antanut pariskunnille uusia ideoita, ajattelemisen aiheita, vertaistukea sekä paljon hyvää mieltä, iloa sekä varmuutta parisuhteesta ja laadukasta parisuhdeaikaa.



# LEIPÄÄ, LEMPEE, LÄMPÖÖ -TREFFIT

## Mikä ja miksi

Päivällistreffit erityislasten vanhemmille.

Tavoite: Tarjota yhteinen, kiireetön hetki hyvän ruoan parissa ja siten tukea parisuhteen hyvinvointia.

## Kenelle

Erityislasten vanhemmille.

## Toteutus

Tarjosimme kuudelle pariskunnalle mahdollisuuden rauhallisille treffeille Seinäjoen keskustan hotellissa. Hakemuksissa pariskunnat perustelivat miksi treffit olisivat heille merkitykselliset ja hanketyöntekijät valitsivat kaikista hakemuksista treffeille pääsijät. Treffit järjestettiin omassa tilassa, mihin päivällinen tarjottiin.

## Kokemuksia

Treffit tarjosivat pariskunnille rauhallisen yhteisen hetken hyvän ruoan parissa, jota pariskunnat kovasti arvostivat. Yhteinen aika on arjessa vähissä, joten kiireetön aika yhdessä puolison kanssa kahdestaan lujittaa parisuhdetta. Arjessa puoliset ovat monesti ensisijaisesti vanhempia lapsilleen, joten yhteinen aika palauttaa mieleen myös sen, mitä on olla puolisona toiselle. Valmiiseen pöytään pääseminen ilman häiriötekijöitä oli merkityksellistä parisuhteen hyvinvoinnin kannalta.





# MATKALLA MINUUN- VOIMARYHMÄ

## **Mikä ja miksi**

Matkalla minuun -voimaryhmä oli ratkaisukeskeinen valmennuksellinen kokonaisuus erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille. Arki erityislapsiperheessä on monin tavoin kuormittavaa ja lasta hoitaessaan vanhempi saattaa etäännyä omasta itsestä, toiveista ja tarpeista.

Tavoite: Etsiä ja löytää tie takaisin oman itsen äärelle keskustelun sekä erilaisten tehtävien ja rentoutusharjoitusten kautta.

Tässä toimintamuodossa ajatuksena oli vahvasti se, että osallistujat saavat vertaistuellisen kokemuksen jo siitä, että he näkevät ryhmässä muita ihmisiä tietämättä mitään heistä ja heidän taustoistaan. Tieto siitä, että joku muukin tarvitsee tukea omiin tunteisiin, kuormitukseen ja palautumisen haasteisiin, voi olla hyvin voimauttava.

## **Kenelle**

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille.

## **Toteutus**

Matkalla minuun -voimaryhmä koostuu sekä yksilö- että ryhmätapaamisista. Ennen ryhmätapaamisia jokaisella ryhmäläisellä on yksilötapaaminen perhetoiminnan kehittäjän kanssa. Ryhmätapaamisen jälkeen osallistujalla oli halutessaan mahdollisuus vielä toiseen yksilötapaamiseen. Yksilötapaamisia oli 1-2 ja ryhmätapaamisia oli 4 kpl.

## **Kokemuksia**

Yksilötapaamisiin liitetyt ryhmätapaamiset toimivat lempeänä siltana yksin pärjäämisestä kohti osallisuutta. Joillekin ryhmään liittyminen ja siellä omien kokemusten jakaminen ja tuen vastaanottaminen on luontevaa, mutta ei kaikille. Näille henkilöille oli tärkeää ensin saada korjaavia kokemuksia yksilöllisen tuen kautta. Kun osallistuja koki tulleen nähdyksi, kuulluksi ja ymmärretyksi, hänen turvallisuuden tunteensa ja itsemyötätuntonsa kasvoivat ja hän rohkeni avaamaan omia kokemuksiaan enemmän ja sai siihen tukea myös vertaisilta.

# **PALAUTUMIS- VALMENNUS**

## **Mikä ja miksi**

Hengähdyshetkiä® - palautumisvalmennus on ratkaisukeskeinen valmennuksellinen kokonaisuus, joka koostuu keskustelusta, erilaisista tehtävistä sekä kehoa rauhoittavista restoratiivisista harjoituksista (kehonhuolto-, hengitys- ja tarkkaavaisuusharjoitukset).

Tavoite: Hengähdyshetkiä® - palautumisvalmennuksen tavoitteena on valmennukseen osallistuvan vanhemman kuormituksen vähentäminen, stressinhallinnan lisääminen ja palautumisen edistäminen.

## **Kenelle**

Eriyistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille.

## **Toteutus**

Palautumisvalmennus tarjosi neljälle erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmalle mahdollisuuden henkilökohtaiseen tukeen yksilötapaamisten kautta. Tapaamiset järjestettiin pääsääntöisesti Meidän erityinen perhe -hankkeen toimistolla, jonkun verran myös ulkona. Jokaisella valmennukseen osallistuvalla henkilöllä oli tapaamisia 6–10 kpl.

Ensimmäisellä tapaamisella keskityttiin henkilön tämänhetkisen tilanteen kartoittamiseen sekä siihen, miten tähän on tultu.

Seuraavilla tapaamisilla fokus oli nykyhetkessä ja tulevaisuudessa

ratkaisukeskeisen valmennuksen periaatteiden mukaisesti. Jokaisella tapaamisella pohdittiin erilaisten tehtävien ja keskustelun kautta kuormittavia asioita ja mitä niille voi tehdä, omia uskomuksia, tunteita, ajankäyttöä sekä hyvinvointia lisääviä / vähentäviä asioita.

Valmennuksessa tärkeässä roolissa keskustelun ja oivalluttavien tehtävien lisäksi oli keholliset harjoitukset (tarkkaavaisuus-, hengitys-, kehonhuolto- ja mielikuvaharjoitukset). Näiden harjoitusten tavoitteena oli purkaa erilaisia kehon jännityksiä, tarjota henkilölle rauhallinen ja turvallinen tila pysähtymiseen sekä omien tunteiden, ajatusten ja tuntemusten havainnointiin. Samalla edistettiin kehollisen rentoutumisreaktion käynnistymistä hidastamalla ajatusten virtaa tarkkaavaisuus- ja hengitysharjoitusten kautta.

Jokaisella kerralla aikaa ja tilaa oli sekä puhumiselle että pysähtymiselle ja vastaanottamiselle.

Valmennuksessa tarjotaan yksilöllistä tukea kuormituksen purkamiseen, stressinsäätelytaitojen karttumiseen ja palautumisen lisääntymiseen. Valmennus ei ole hoitoa eikä korvaa esim. psykoterapiaa.

Tarvittaessa valmennukseen osallistuva henkilö ohjataan terveydenhuollon palveluihin esim. psykoterapiaan. Tällaisessa tilanteessa valmennus toimii terapian tukena antaen välineitä palautumisen lisäämiseen.

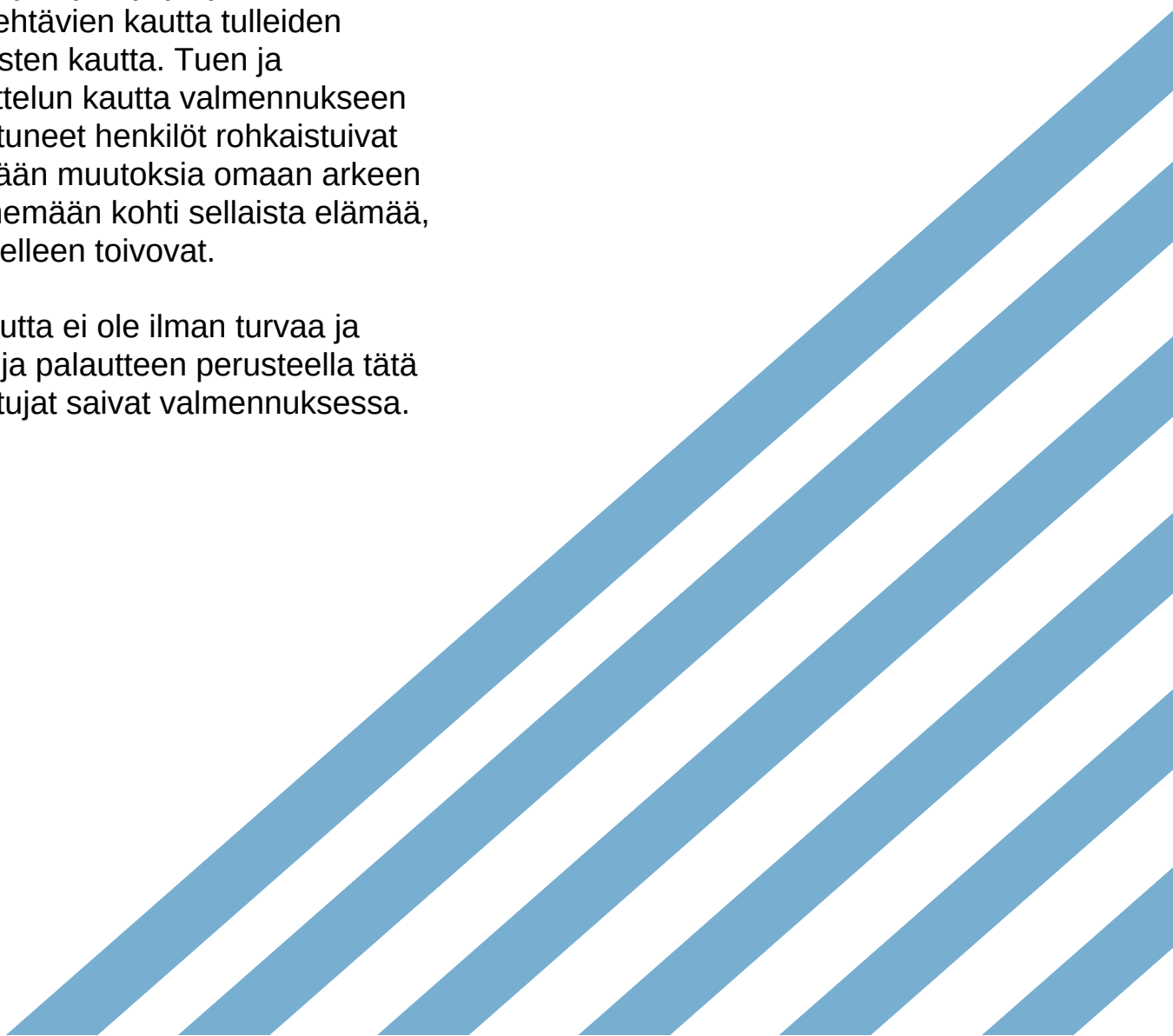
## **Kokemuksia**

Palautteen perusteella palautumisvalmennuksessa onnistuimme kohtaamisessa ja turvallisen tilan luomisessa. Osallistujat kokivat tullessa kuulluksi ja ymmärretyksi. Osallistujat kertoivat, että valmennuksen kautta he saivat työkaluja oman palautumisen ja hyvinvoinnin lisäämiseen. Myös ymmärrys itsestä, oman itsen arvostus sekä into huolehtia omasta terveydestä lisääntyi.

Yksilöllinen kohtaaminen oli valmennukseen osallistuneille henkilöille tärkeää. Heillä oli tila purkaa omia ajatuksiaan. Valmennustapaamisten rakenne auttoi selkeyttämään ajatus- ja tunnemyrskyä kysymysten, tiedon sekä tehtävien kautta tulleiden oivallusten kautta. Tuen ja kannattelun kautta valmennukseen osallistuneet henkilöt rohkaistuivat tekemään muutoksia omaan arkeen ja menemään kohti sellaista elämää, jota itselleen toivovat.

Rohkeutta ei ole ilman turvaa ja toivoa ja palautteen perusteella tätä osallistujat saivat valmennuksessa.

Osalla valmennukseen osallistuneista henkilöistä tilanne oli ollut pitkään todella kuormittava eikä heidän ollut helppoa kertoa näistä asioista kahden keskeisessä keskustelussakaan. Yksilöllisen tuen ja rohkaisun myötä kynnys vertaisryhmätoimintaan madaltui ja näin kävi myös joidenkin yksilövalmennukseen osallistuneiden henkilöiden kohdalla.



# KEHITTÄJÄRYHMÄ

## Mikä ja miksi

Erityislasten vanhemmista ja muista läheisistä koostuva kehittäjäryhmä on hankkeen toimintoja seuraava ja kehittävä ryhmä, jossa osallistujat voivat esittää toiveita ja ideoita ja tuoda hankkeen kohderyhmän kokemuksia esiin. Se on ollut foorumi, jossa on voitu yhdessä pohtia mitä parannuksia toivotaan erityislapsiperheiden asemaan ja palveluihin.

Tavoite: Osallistaa erityisvanhempia ja läheisiä toimimaan ja vaikuttamaan.

## Kenelle

Erityislasten vanhemmille ja muille läheisille.

## Toteutus

Tapaamisia on ollut 4-6 kertaa vuodessa tarpeen mukaan koko hankkeen ajan Seinäjoen Järjestötilan tiloissa. Tapaamiset ovat olleet sekä vertaistuellisia että antaneet eväitä hankkeen toiminnan kehittämiseen. Pohdinnat vaikuttamisen tavoista ja tarpeista ovat tuottaneet neljä kannanottoa, joista neljä on levinnyt ympäri maata.

Yksi niistä on mennyt eduskunnan kirjalliseen kyselyyn saakka. Useat kansanedusta ja ministeritason politiikan tekijät ovat käyneet aiheista meidän kanssamme keskusteluja ja kirjoittaneet esiin nostamistamme aiheista blogeissaan ja kolumneissaan. Kannanottojen aiheet ovat olleet:

- lasten omaishoitajien parempi huomioiminen Omaishoitajaliiton strategiassa.
- erityislapsiperheiden tulee saada tarpeita vastaavaan kotipalvelua.
- lyhytaikais- ja tilapäishoidolla hyvinvointia erityislapsiperheille.
- panostus koulunkäynninohjaukseen on ennaltaehkäisevää työtä parhaimmillaan.

## Kokemuksia

Osallistujat olivat saaneet vertaistukea sekä hyvää mieltä, kun omista kokemuksista oli hyötyä vaikuttamistyössä. He kokivat saaneensa uudenlaisia näkökulmia ja myötätunto lisääntyi muita kohtaan. Useat kokivat saaneensa uutta energiaa. Osallistuminen antoi hyvinolontunteen siitä, että on tekemässä hyvin merkityksellistä vapaaehtoistyötä.



# EHEYTTÄVÄ VALOKUVAUS

## Mikä ja miksi

Elämä jättää jokaiseen jälkensä, jotka voivat olla joko voiton- merkkejä tai arpeutuneita haavoja. Jotkut asiat voivat olla niin kipeitä, että niitä on vaikea kohdata ja hyväksyä osaksi omaa elämän- tarinaa.

Valokuvattavana oleminen jo sinällään on kokemus ja hetki itselle, joka tarjoaa mahdollisuuden kokea itsensä kokonaisena. Valmiin kuvan näkeminen avaa myös uusia näkökulmia omaan itseen ja sitä kautta myös omiin kokemuksiin ja tunteisiin.

Tavoite: Tavoitteena oli kipeiden ja vaikeiden asioiden läpi käyminen turvallisesti valokuvauksen kautta. Saada eheyttävää palautetta muilta kuvattavilta.

## Kenelle

Erityistä tukea tarvitsevien lasten äideille ja pariskunnille.

## Toteutus

Eheyttävän valokuvauksen projektiin osallistui 6 äitiä ja 2 pariskuntaa. Jokainen valokuvaukseen osallistuva tapasi valokuvaajan ennen valokuvausta. Tällä tapaamisella käytiin läpi niitä aiheita / tunteita, joita kuvattava halusi valokuvauksen avulla käsitellä. Lisäksi tapaamisella sovittiin tarkempi kuvausaika ja -paikka. Valokuvaus toteutettiin kuvattavan valitsemassa paikassa.

Lopuksi kaikille eheyttävään valokuvaukseen osallistuneille järjestettiin yhteinen illanvietto, missä katsottiin jokaisen kuvat yhdessä.

Ryhmässä kuvien katsominen mahdollisti edelleen uusien näkökulmien saamisen omaan itseen sekä mahdollisuuden voimaantua toisten kokemuksista.

## Kokemuksia

Palaute eheyttävään valokuvaukseen osallistumisesta oli kaikilta mukana olleilta pelkästään positiivista. Projektiin osallistumisen koettiin antaneen hyvää mieltä, vertaistukea ja mahdollisuuden pysähtyä oman itsen äärelle. Kuvaustilanteen on koettu antaneen mahdollisuuden syvälliseen pohdintaan omasta minuudesta sekä itsen näkemiseen eri tavalla kuin on tottunut. Tämän on koettu lisäävän ymmärrystä omasta itsestä sekä muiden suhtautumisesta omaan itseen.

Kuvaukseen osallistumisen kautta osallistujat kokivat myös saaneensa ideoita itsensä kehittämiseen sekä siihen mihin suuntaan haluavat mennä ja miten sinne on mahdollista päästä.

Projekti koettiin antaneen yhteistä ja merkityksellistä aikaa puolison kanssa. Toinen pariskunnista koki eheyttävän valokuvauksen myös seikkailuna, joka auttoi pysähtymään ja muistelemaan rakkautta kumppania kohtaan, sekä suhteen erilaisia vaiheita ja unelmia.

Kaikki osallistujat kertoivat siitä, kuinka merkityksellinen eheyttävän valokuvauksen prosessi oli kokonaisuudessaan, ei pelkästään valmiiden kuvien katsominen ja saaminen itselle, joka sekin koettiin erittäin tärkeäksi.

# TEEMAVIIKOT

## Mikä ja miksi

Erilaisilla teemoilla järjestettäviä yhteisiä ulostuloja somessa yhteistyökumppaneittemme kanssa. Mukana erityislapsiperheiden kanssa toimivia organisaatioita ympäri Suomea.

Tavoite: Tavoitteena tuoda esiin lasten omaishoitajien ja erityislapsiperheiden arkea, haasteita ja iloja sekä tukea omaishoitajia ja erityislapsiperheitä.

## Teemaviikot:

Sisaruuden teemaviikko, erityisvanhemmuuden-teemaviikko, toivossa on voimaa-teemaviikko, suru tekee tilaa-teemaviikko, lasten omaishoitajuus -teemaviikko ja parisuhteen -teemaviikko.

## Kenelle

Lasten omaishoitajille, erityislapsiperheiden jäsenille, suurelle yleisölle, toisille alalla toimijoille.

## Toteutus

Teemaviikkoja organisoii Meidän erityinen perhe-hanke, joka ideoi teemaviikko-toimintamallin. Tarkoituksena oli yhdessä kehittää mallia toimivammaksi ja saada se kaikkien käyttöön.

Koska teemaviikkoja oli toteuttamassa useampi tahon eripuolilta Suomea, toiminta suunniteltiin verkkotapaamisissa, joissa sovittiin somekampanjan aihe ja kunkin roolit. Jokaisen teeman yhteydessä oli oma

johtoajatus, jota kaikki postauksissaan toteuttivat.

Jokainen osallistujataho jakoi sovitun aikataulun mukaisesti joko omilla Facebook-sivuillaan sovitut materiaalit tai lähetti materiaalit MEP:hankkeelle erikseen sovitun aikataulun mukaisesti. Jaon yhteydessä mainittiin päivityksen kuuluvan kunkin teemaviikon toimintaan ja käytetään tiettyjä yhteisiä hästageja.

Osallistumistapoja olivat tietoiskut, blogit, videoklipit, chatit, facebook-livet, erilaiset tehtävät ja kilpailut. Tietoa jaettiin esim. jostakin tuoreesta tutkimuksesta, omalla-alueella tuolle osuvien omien tapahtumien jakaminen, jos niihin voi esim. verkossa osallistua.

## Toteuttaja ja yhteistyökumppanit:

Lakeuden omaishoitajat ry, Meidän erityinen perhe -hanke organisointi, Parisuhdekeskus Kataja ry, Erityislasten Omaiset ELO ry, Leijonaemot ry, Napapiirin Omaishoitajat ry, Pirkanmaan Omaishoitajat PIONI ry, Mikkelin Omaiset ja läheiset ry, Oulun seudun Omaishoitajat ry, FinFami Etelä-Pohjanmaa ry, Joensuun seudun Omaishoitajat ry, Erityisvoimia.fi, Erityisvanhemman korjaussarja.fi, MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö, Järviseudun Omaishoitajat ry, Lasten Omaishoitajat ry, Sari Riskumäki, kokemusasiantuntija, Maaret Kallio, tietokirjailija sekä Harvinaiskeskus Norio.

# PARISUHTTEEN RESEPTIKIRJA

## Mikä ja miksi

Parisuhteen tukemiseen tarkoitettu opas, joka sisältää tietoa, rentoutusharjoituksia sekä ruokareseptejä.

Tavoite: Opas, jonka kautta parisuhteen erilaisia teemoja on helppo lähestyä arjessa. Oppaassa haluttiin tuoda pariskunnille tietoa lyhyesti ja ytimekkäästi, jotta se on kuormittavassa arjessa mahdollisimman helposti omaksuttavissa.

Kuormitusta helpottamaan oppaaseen tehtiin rentoutusharjoituksia oppaan teemojen pohjalta, joita pariskunnat voivat tehdä yhdessä. Oppaassa on myös herkullisia reseptejä, joita pariskunnat voivat yhdessä valmistaa ”kotitreffeillä”.

## Kenelle

Eriyislasten vanhemmille ja myös muille pariskunnille.

## Toteutus

Opas on tehty yhteistyössä Parisuhdekeskus Kataja ry:n sekä Marttaliiton kanssa. Oppaan teemat ovat tiivistyksiä Parisuhdekeskus Kataja ry:n Pari Asiaa -luennoista. Reseptit ja niihin liittyvät kuvat ovat Marttaliiton käsialaa ja rentoutusharjoitukset ovat Meidän erityinen perhe-hankkeen laatimia. Oppaan kuvituksena on hyödynnetty Meidän erityinen perhe -hankkeen eheyttävän valokuvauksen pariskuntakuvia.

## Kokemuksia

Palaute parisuhteen reseptikirjasta on ollut positiivista. Kirjan ulkoasua on keuhuttu erityisen kauniiksi ja sisältöä selkeäksi. Opas on koettu helposti lähestyttäväksi ja parisuhteen eri teemat on palautteen mukaan osattu tiivistää selkeäksi kokonaisuudeksi. Kuvat oppaassa olevista oikeista pariskunnista ovat saaneet paljon kehuja.

Parisuhteen reseptikirjan löydät osoitteesta

<https://www.lakeudenomaishoitajat.fi/oivaltajat/parisuhteenreseptikirja/>



# TARINOITA PERHEESTÄ -VIDEOT

Tarinoita-perheestä-videoissa erityislapsiperheen vanhemmat, sisarukset ja isovanhemmat kertoivat miten lapsen erityisen tuen tarve vaikuttaa arkeen, mitä haasteita ja iloja he ovat kohdanneet matkallaan erityisessä arjessa. Videot ovat 5-10 minuutin pituisia.

Osa 1: Erityislapsen isän ajatuksia arjesta.

<https://www.youtube.com/watch?v=ZZfqBjq3zCQ&t=27s>

Osa 2: Diabeteslapsi koulussa.

<https://www.youtube.com/watch?v=ilZtH3CTDqo&t=25s>

Osa 3: Ajatuksia parisuhteesta erityislapsiperheessä.

<https://www.youtube.com/watch?v=dW5FhGLcovw&t=2s>

Osa 4: Kokemuksia erityisestä sisaruudesta.

<https://www.youtube.com/watch?v=p47x-Elx4Po&t=38s>

Osa 5: Mumman kokemuksia erityisestä isovanhemmuudesta.

<https://www.youtube.com/watch?v=9HxJ3dlj-Os&t=2s>

Osa 6: Erityislapsen äidin kokemuksia surusta ja huolesta- suru tekee tilaa.

[https://www.youtube.com/watch?v=\\_mx\\_Xlisrl8&t=9s](https://www.youtube.com/watch?v=_mx_Xlisrl8&t=9s)

Osa 7: Yksinhuoltajana erityislapsiperheessä.

<https://www.youtube.com/watch?v=p4WVxsRYDII&t=6s>

Osa 8: Ilo erityislapsiperheen ja parisuhteen arjessa.

<https://www.youtube.com/watch?v=vDXiBcx31c4>

Osa 9: Mistä syntyy ilo erityislapsiperheen arjessa?

[https://www.youtube.com/watch?v=UAL6zqCC\\_8c](https://www.youtube.com/watch?v=UAL6zqCC_8c)



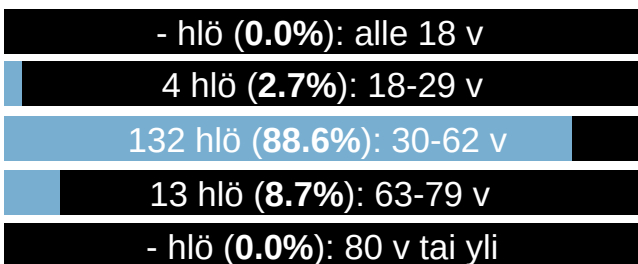


# LOPPU- PALAUTTEEN TULOKSET

Hankkeen loppukyselyyn vastasi kaiken kaikkiaan 149 henkilöä. Vastaajista 89% oli 30-62-vuotiaita. Naisia vastaajissa oli 89%. Kaiken kaikkiaan hankkeessa pääosa osallistujista oli naisia, mutta onneksi sekä vastaajina että hankkeen osallistujina oli myös aktiivisia miehiä.

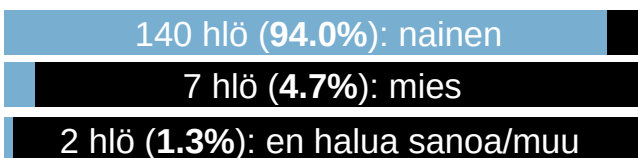
## Ikä

Osallistujamäärä: **149**



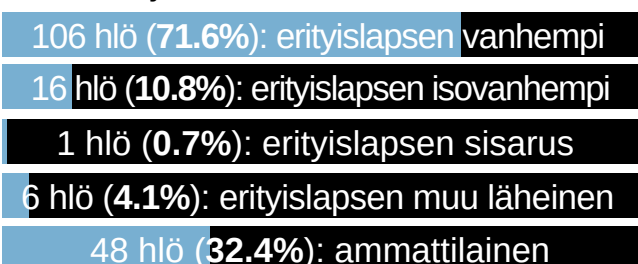
## Sukupuoli

Osallistujamäärä: **149**



Vastaajista 71,6% oli erityislapsen vanhempia. Myös ammattilaisten vastaajaprosentti nousi melko korkeaksi eli 32 %. Tämä selittyy sillä, että ammattilaiset ovat aktiivisesti osallistuneet erityisesti webinaareihin.

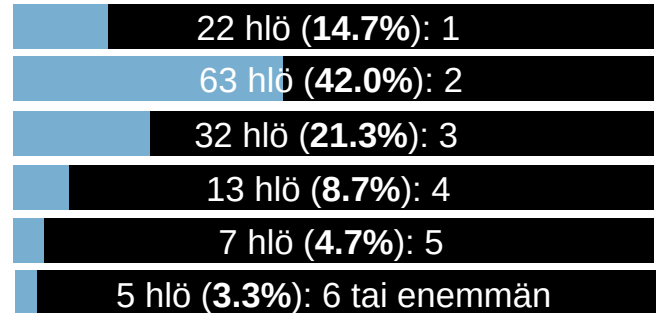
Osallistujamäärä: **148**



Lapsilukumäärässä yleisimpiä olivat perheet, joissa oli kaksi lasta (42 %). mukana vastaajissa oli kuitenkin myös 12 henkilöä, joiden perheessä oli lapsia viisi tai sitä enemmän.

## Montako lasta perheessä

Osallistujamäärä: **150**



Lakeuden Omaishoitajien ja yleensä omaishoitajuus-käsitteen tutummaksi tulemisesta kertoo se, että kaikista vastanneista 128 eli 86% sanoo, ettei ole osallistunut yhdistyksen toimintaan ennen tätä hanketta. Hanke siis saavutti paljon omaishoitajuustilanteessa eläviä ihmisiä, jotka tutustuivat hankkeen kautta yhdistykseen ja mahdollisesti tunnistivat olevansa omaishoitajia. Vastaajista (148 hlö) vain 7% kertoi olevansa yhdistyksen jäsen. Tässä on yhdistyksellä on potentiaalinen uusien jäsenien joukko.

## Mitä koitte saavanne toiminnasta?

Vapaassa kysymyksessä siitä, mitä osallistajat (104 hlö) kokivat saaneensa hankkeelta, korostui ymmärryksen lisääntyminen, vertaistuki ja tunne siitä, ettei ole yksin erityislapsiperheen haasteiden kanssa.

*"Vertaistukea, ymmärrystä, uskoa ja jaksamista ja etten ole yksin asian kanssa. Ainoa paikka ja kanava mistä saan tukea, muualta ei minkäänlaista apua saa, kiitos että tämmöistä on!"*

*"Toimintaan osallistuminen auttoi ymmärtämään, miten isojen ongelmien kanssa erityislusten perheet joutuvat selviytymään. Erityislapsi-perheet tarvitsevat kiireellisesti apua arkeensa. Vanhemmat kuormittuvat äärimmilleen ja se on erityisen haitallista erityislapselle. Toiminta MEP-hankkeessa on kasvattanut minua ihmisenä. Hankkeen vetäjät ovat erinomaisia ammattilaisia. Toiminnan täytyy jatkua, muutoin se on hukattu mahdollisuus niin monille."*

*"Ihanaa että on otettu huomioon myös vanhempien jaksaminen arjessa ja yhdessä vanhempina."*

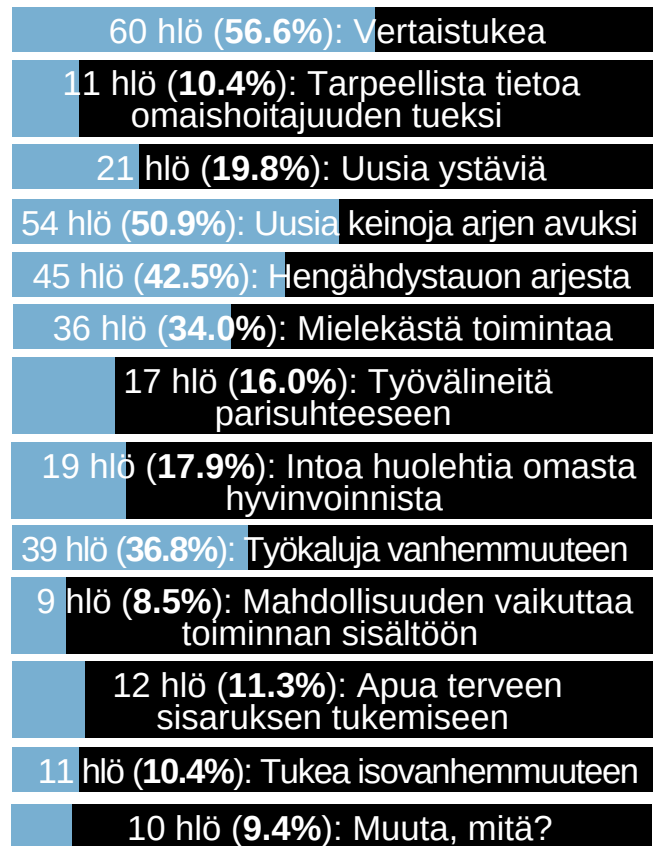
*"Tunteen siitä, ettemme ole yksin ongelman kanssa. Myös sen painottaminen, ettei lapsi ole sairas, vaan erityinen. :)"*

*"Antoi paljon ymmärrystä uudessa asiassa kohtaamaan vanhemmat uudessa tilanteessa ja ennen kaikkea ymmärtämään ihanaa lapsenlastani. Kiitos kovasti."*

Vastaajista 106 henkilöä vastasi monivalintakysymyksiin, siitä mitä sai toiminnalta. Vastaukset hajaantuivat melko paljon ja kertoo siitä, että tukea on saatu laajalla skaalalla eri arjen tilanteisiin. Kolme asiaa, vertaistuki, uudet keinot arjen avuksi ja hengähdystauot arjesta, nousivat muita tärkeämmiksi. Nämä asiat olivatkin koko hankkeen ydintä, joten tälläkin mittarilla hanke oli onnistunut.

## Valitse vielä rastittamalla asiat, joita sait toiminnasta

Osallistujamäärä: 106



Muut kohtaan vastasivat pääasiassa ammattilaiset, jotka kokivat saaneensa työkaluja omaan työhön ja vahvistusta tukea asiakkaita mahdollisimman hyvin.

Eräs ammattilainen sanoi:

*"Sain tietoa ja auttoi minua osaltaan auttamaan tukea tarvitsevien lasten vanhempia antamalla jotain mihin konkreettiseen toimintaan he voivat osallistua."*

Vapaassa sanassa kysyttiin, miten hanke on heidän mielestään onnistunut tehtävässään. Vastauksista (103 hlö) kuvastui kiitollisuus siitä, että tällaista toimintaa koko erityislapsiperheelle ja erityisesti omaishoitajille/vanhemmille/muille läheisille järjestettiin.

Sekä alkukartoituksessa että loppukartoituksessa tuli vahvana esiin tarve tällaiselle toiminnalle ja tuelle. Se, että huomioitiin parisuhde erikseen, sai paljon kiitosta, samoin kiitosta aidosta kohtaamisesta ja kuuntelemisesta. Nepsy-lasten perheiden huomioiminen sai myös erityiskiitosta. Tämä tarve tuli esiin hankkeen kuluessa ja työntekijät kehittivät nepsylasten vanhempien ja läheisten tukea, kun tarve siihen alkoi kyselyissä ja palautteissa nousta isosti esiin.

Vastaaajien mielestä oli myös tärkeää, ettei keskitytty vain erityislapsen haasteisiin vaan katsottiin koko perheen tilannetta ja hyvinvointia. Kysyttiin vanhemmilta/omaishoitajilta mitä heille kuuluu. Kuunneltiin herkällä korvalla heidän tarpeitaan ja pyrittiin vastaamaan niihin. Osallistujat kokivat, että korona aikanakin työntekijät ja hanke valoi toivoa.

Tässä joitakin vastauksia:

*"Tuen antamisessa, ymmärtämisessä, ihmisten kohtaamisessa, erityislapsien aseman esille tuomisessa, luennoitsijoiden valinnassa, toiminnassa ja tapahtumissa, tiedottamisessa, tiedon antamisessa, luennoissa, monipuolisessa toiminnassa, parisuhteen huomioimisessa ja tukemisessa, yms."*

*"Monessa asiassa! Niin tarpeellinen hanke. Olette tuoneet näkyvyyttä ja kuulluksi tulemisen kanavan erityislapsiperheille. Kaivaneet alueen asiantuntijat esille ja tietoisuuteen."*

*"Ihmisten kohtaamisessa. Lämmin fiilis tulee teistä. Fiilis, että kuuntelette aidosti, ja olette kiinnostuneita"*

*"Monessakin asiassa varmasti, mutta*

*haluaisin erityisesti nostaa esille nepsy-lasten aseman esille tuomisen. On myös hyvä että parisuhteeseen on tarjottu tukea, ihan tutkitusti suurin osa erityis-perheen parisuhteista päätyy eroon."*

*"Olette osanneet keskittyä perheeseen. Kannanottonne ovat vieneet epäkohtien tietoisuutta päättäjille. Olette omalla lähestymistavallanne havainnollistaneet läsnäolon merkityksen jokaisessa kohtaamisessa."*

*"Hankkeella on ollut aivan upeaa toimintaa ja facebookin tiedotus on ollut todella mielenkiintoista ja huomiota herättävää. Asumme Pohjanmaalla niin osallistuminen iltatoimintoihin on jäänyt. Ylipäättään hankkeen brändäys on onnistunut ja toiminta on ollut kodikkaan kutsuvaa."*

*"Toiminta ollut monipuolista ja olen saanut tukea vaikeassa elämäntilanteessa."*

*"Tärkeää toimintaa kohderyhmälle ja tiedonsiirtoa laajemmalle kuulijakunnalle. Monipuolista ja kattavaa, käytännönläheistä."*

*"Olette olleet tosi positiivisia kaikissa uutiskirjeissänne ja valaneet toivoa tästä korona-ajasta huolimatta. En tiedä, miten paljon teidän toimintaan on osallistuttu, mutta houkuttelevalta on kuulostanut esim. kaikki parisuhteeseen liittyvät jutut."*

*"En osaa eritellä erikseen, mutta esimerkiksi oikein lämminhenkinen luento jäi mieleeni ja sain apua arkeen lapsenlapseni kanssa, kiitos siitä."*

*"Kiitos että olette! ♥"*

*"Mahtavilta työntekijöiltä, mahdottoman hienoa työtä. Kiitos!"*

*"Tyttäreni (erityislapsemme) asuu Norjassa, ja on itse erityistytären äiti. Hän antoi vinkin toiminnastanne, koska seuraa ilolla Suomen autismiliiton toimintaa. Ei koe saavansa samantasoista tietoa eikä tukea Norjassa. Sen tähden haluan kiittää itseni ja hänen puolestaan teitä asiantuntevasta ja lämminhenkisestä toiminnastanne."*

Miten toimintaa tulisi kehittää? Kun kysyttiin avoimella kysymyksellä, mitä asioita voisimme kehittää mahdollisessa jatkohankkeessa paremmaksi, vastaajat (102 hlö) nostivat esiin erityisesti lastenhoitoavun mahdollistamisen kotiin, jotta he pääsisivät osallistumaan hankkeen toimintaan. Samoin toivottiin esimerkiksi vertaisryhmän ajaksi paikan päälle lastenhoitoa. Tätä pystyimme pienimuotoisesti toteuttamaan, mutta lisää lastenhoitomahdollisuuksia tarvitaan toiminnan jatkuessa.

Useampia hintatuettuja retkiä kaivattiin myös, koska sisäänpääsy esimerkiksi eläintarhaan ovat isolle perheelle usein liian suuret. Toimintaa kaupunkiseudun ulkopuolelle kaivattiin enemmän. Hankkeessa kokeiltiin yhdistyksen toiminta-alueen jokaiseen kuntaan toimintaa, mutta osallistujia ei saatu riittävästi. Toki joitakin toiminnallisia koko perheen vertaisryhmiä toteutettiin, samoin yksittäisiä tapahtumia ympäri aluetta. Tähän uudessa hankkeessa tullaan kiinnittämään huomiota.

Vastauksissa ja useasti myös hankkeen aikana toivottiin diagnoosikohtaisia vertaisryhmiä. Yhdistyksen ja hankkeen ajatuksena oli tukea kaikenlaisia omaishoitotilanteita oli diagnoosi mikä

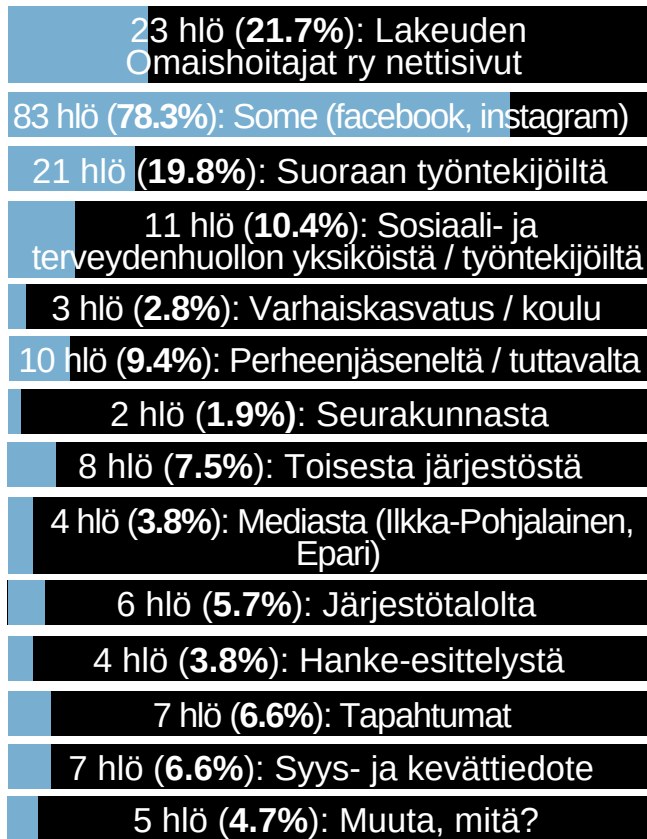
tahansa, tai olivat vanhemmat sitten virallisia omaishoitajia tai eivät. Hyvin monet erityislasten vanhemmat eivät saa omaishoidon tukea ja tarvitsevat siitä syystä erityisesti matalankynnyksen toimintaa. Vanhempien ja muiden läheisten kokemukset ja tunteet ovat kaikille erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille yhteisiä. Järjestimme kuitenkin esimerkiksi neapsylasten, diabeteslasten ja allergialasten vanhemmille ja isovanhemmille omia koulutuksia. Tehostamme vielä eri potilas yhdistysten kanssa yhteistyötä ja pohdimme vertaisryhmiä eri sairausryhmien vanhemmille.

Vastanneista 106 henkilöstä 78% oli saanut tietoa toiminnasta somen kautta. Erityislapsiperheiden jäsenet käyttävät paljon somea ja Facebook ja Instagram onkin olleet hankkeen tärkein viestintäkanava. Seuraavaksi eniten ääniä saanut oli Lakeuden Omaishoitajien nettisivut, joilta oli tietoa löytänyt 22%. Näiden lukujen valossa some oli ylivoimaisesti tehokkain viestinnän väline. Yhdistyksen perinteinen markkinointitapa syys- ja kevättiedotteet painettuna ja sähköisenä oli saavuttanut vain 7% prosenttia vastaajista ja lehti-ilmoitusten kautta toimintamme oli löytänyt 4%. Perinteisen markkinoinnin sijasta hanke markkinoi ja tiedotti alusta asti pääasiassa somessa ja se osoittautui hyväksi ratkaisuksi.

Ilahduttavaa on myös, että 20% prosenttia oli saanut tiedon toiminnasta sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköistä/työntekijöiltä. Hankkeen työntekijät panostivatkin varsinkin ensimmäisenä toimintavuonna ammattilaisten tapaamiseen laajasti sekä sote- että sivistyssektorilla ja uutiskirjeiden kautta tieto kulki koko hankkeen ajan ammattihenkilöstölle. Koronan aikana kasvokkain tapaamisten määrä romahti, jolloin sähköiset viestintävälineiden merkitys korostuivat entisestään.

## Mistä olet saanut tietoa hankkeesta ja sen toiminnoista?

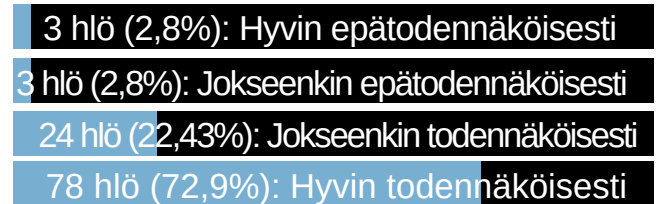
Osallistujamäärä: 106



Viimeiseen kysymykseen kuinka todennäköisesti suosittelisit toimintaamme muille samassa elämäntilanteessa oleville perheille, vastasi 107 henkilöä. Hyvin todennäköisesti toimintaa suosittelisi 73 % ja hyvin epätodennäköisesti 3%.

## Kuinka todennäköisesti suosittelisit toimintaamme muille samassa elämäntilanteessa oleville perheille?

Osallistujamäärä: 107



Hankkeen loppukysely antoi hyvän kuvan toiminnan onnistumisista ja epäonnistumisista. Oivaltajat-hankkeeseen jäi myös parannettavaa, mutta hankkeen tuloksiin voidaan olla tyytyväisiä.

Eräs vastaaja totesi:

*"Olkaa ylpeitä hankkeesta! Se on onnistunut loistavasti!"*



# HANKKEEN TYÖNTEKIJÄT

## **Merja Riikonen**

Perhetoiminnan vastaava

Tähän tehtävään tulin pitkän hanketyön ja hankejohtamisen taidot mukana. Minulla on myös tietotaitoa järjestötyöstä. Olen koulutukseltani kirjallisuuden maisteri ja gerontologian ja kansanterveystieteen tohtori. Hankkeessa olen vastannut kokonaisuudesta ja organisoinnista. Tehtäväni on ollut seurata, että resurssit riittävät ja toiminta on tavoitteiden mukaista sekä johtavat toivottuun tulokseen. Työparini kanssa olemme palloilleet kehittämisideoita ja käynnistetty uusia toimintoja. Olen nauttinut tehdä tätä tärkeäksi kokemaani työtä mukavassa porukassa sekä työtovereitteni että erityislasten vanhempien ja muiden läheisten kanssa.

## **Hanna-Kaisa Mäkyne**

Perhetoiminnan kehittäjä

Lasten, nuorten ja perheiden parissa työskentely erilaisissa työtehtävissä lastensuojelussa sekä koulumaailmassa ovat olleet hyvää pohjaa perhetoiminnan kehittäjän työlle. Omat lapset sekä heidän erityisen tuen tarpeet ovat antaneet myös runsaasti omakohtaista ja arvokasta kokemusta, jota voin hyödyntää työssäni. Koulutukseltani olen sosionomi sekä rentoutus- ja palautumisvalmentaja. Työtehtävieni keskiössä on ollut suunnitella, kehittää ja toteuttaa monipuolista toimintaa erityislapsiperheiden hyvinvoinnin tueksi. Yhteistyö perhetoiminnan vastaavan kanssa on ollut tiivistä ja antoisaa, kun olemme pohtineet sisältöä ja suunnitelleet toimintoja. On ollut suuri ilo saada tehdä itselle merkityksellistä työtä yhdessä työkavereiden, yhteistyökumppaneiden sekä tietenkin erityisen helluusten perheiden kanssa. Läsnäolo ja turvallisen tilan luominen erilaisille tunteille ja oivalluksille ovat tärkeitä työtäni ohjaavia elementtejä.



# HANKKEESSA MUKANA OLLEET OPIKSELIJAT

## Harjoittelujaksot:

Johtamisen menetelmät, sosiaaliala

Sara Riskumäki

Julia Koutanen

Miisa Ruohomäki

Leena-Maija Hartikainen

Asta Mäkinen

Suvi Paavola

Valtaistava sosiaalityö, sosiaaliala

Sari Hietakangas

Suvi Paavola

## Opinnäytetyöt jotka ovat tehty yhteistyössä hankkeen kanssa

Sosiaaliala:

Essi Yli-Vannesluoma, Jonna

Vuorenmaa: Isän roolin merkitys

lapsen omaishoidossa, Seamk 2022.

Miisa Ruohomäki, Julia Ahlholm: Alle

kouluikäisten erityislapsiperheiden

hyvinvointi ja arki korona- aikana

Seinäjoella, Seamk 2021.

Marja Lahdensuo, Liisa Lindgren:

Erityislusten sisarusten

vertaistoiminnan hyvät käytänteet,

2020.

## Hankkeeseen tehdyt opinnäytetyöt

*Erityislusten sisarusten vertaistoiminnan hyvät käytänteet*  
Lahdensuo, Marja; Lindgren, Liisa  
(2020)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia hyviä ja toimivia käytänteitä erityislusten sisarusten

vertaistoiminnan järjestämiseen.

Opinnäytetyössä selvitettiin, millaisia teemoja ja menetelmiä erityislusten

sisarusten vertaistoimintaa

järjestäneet tahot ovat hyödyntäneet

ja kokeneet toimiviksi. Opinnäytetyön

tulosten pohjalta yhteistyötaho saa

tärkeää tietoa siitä, millaista

vertaistoimintaa erityislusten

sisaruksille on hyvä järjestää ja mitä

on otettava huomioon.

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena

tutkimuksena. Tutkimusaineisto

kerättiin pääosin puolistrukturoiduilla

teemahaastatteluilla, jotka toteutettiin

puhelimitse. Opinnäytetyöhön

haastateltiin kolmen eri hankkeen

työntekijää, joilla on kokemusta

erityislusten sisarusten

vertaistoiminnan toteuttamisesta.

Lisäksi aineistona käytettiin

hankkeiden verkkosivuja,

sisarustyöpajaa ja hankeraporttia,

jotka tukivat haastatteluja.

Vertaistoiminnan suunnittelussa

oleellinen osa oli tavoitteiden

asettaminen toiminnalle, joiden

pohjalta toimintamuotoa alettiin

rakentamaan. Vertaistukitoimintaan ei

haluttu luoda diagnoosirajoja, vaan

kaikki erityistä tukea tarvitsevien

sisarukset pystyivät osallistumaan

toimintaan. Vertaistoiminnan kantavia teemoja olivat olleet muun muassa erityislapsen sisarusten omien vahvuuksien ja voimavarojen löytäminen sekä tulevaisuuden näkymät. Myös tieto ja ymmärrys erityisyydestä koettiin merkityksellisenä osana vertaistoimintaa. Lisäksi perheen sisäisen vuorovaikutuksen tukeminen nousi tärkeäksi tavoitteeksi. Lapsen ja vanhemman yhteinen aika ilman erityistä sisarusta katsottiin tärkeäksi vertaistoiminnan kannalta.

Erityislasten sisarusten vertaistoiminnan kannalta oli tärkeää myös toimintatapojen juurruttaminen perheiden arkeen. Vanhempien tietoisuuden lisääminen erityisestä sisaruudesta nähtiin myös tärkeänä osana vertaistoimintaa. Vertaistoiminnassa oleellista oli, että lapsille ja nuorille annetaan mahdollisuus kokemusten jakamiseen ei niinkään se, millä menetelmillä toimintaa toteutetaan.

***Alle kouluikäisten erityislapsiperheiden hyvinvointi ja arki korona-aikana Seinäjoella***

*Ahlholm, Julia; Ruohomäki, Miisa (2021)*

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, kuinka erityislapsiperheiden vanhemmat ovat kokeneet koronaviruksen tuomat muutokset heidän perheittensä arjessa sekä millaisen merkityksen vanhemmat antavat koronavirukselle heidän oman sekä perheen hyvinvoinnin kannalta. Tutkimuksen avulla pyrittiin keräämään tietoa siitä, miten erityislapsiperheiden vanhemmat ovat itse kokeneet poikkeustilanteen.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla.

Haastattelimme neljää erityislapsiperheen vanhempaa. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat: 1. Miten alle kouluikäiset erityislapsiperheet ovat kokeneet koronaviruksen luoman poikkeustilan omassa arjessaan? 2. Millaisen merkityksen erityislapsiperheet antavat korona-ajan poikkeustilalle suhteessa omaan hyvinvointiinsa? 3. Kuinka perheet ovat selvinneet koronan poikkeustilan aikana? Miten, millä tavoin ja keinoin?

Aineiston analyysimenetelmänä käytettiin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä teemoittelua hyödyntäen. Tutkimustulosten mukaan korona-aika oli tuonut muutoksia jokaisen haastateltavan erityislapsiperheen arkeen ja hyvinvointiin. Se, missä määrin muutoksia oli tapahtunut, riippui perheestä. Korona-aika oli aiheuttanut etenkin henkistä kuormittavuutta eri tavoin eri vanhemmille. Moni vanhempi toi ilmi, että olisi kaivannut korona-aikana konkreettista lastenhoitoapua arkeen. Tuloksissa ilmeni kuitenkin se, että korona-aika oli tuonut perheisiin myös positiivisia asioita kuten, lisääntyntä aikaa perheen kanssa, pakkorauhoittumista arjen kiireistä sekä perheen merkityksen kasvua.



*Essi Ylä-Vannesluoma & Jonna Vuorenmaa (aloitettu 2021-valmistuu 2022)*

## **Ydinperheen isän roolin merkitys lapsen omaishoidossa**

Ote tutkimussuunnitelmasta:

Tarkoituksenamme on tutkia lasten omaishoitoon liittyen isien roolin merkitystä ydinperheessä.

Yhteistyötahonamme toimii Meidän Erityinen Perhe -hanke.

Tarkoituksenamme on selvittää isien kokemusta/osallisuutta lasten omaishoitoon liittyen.

Vaikka isän roolia perheessä on jonkin verran jo tutkittu, niin haluamme saada tarkempaa tutkimustietoa nimenomaan omaishoitajuuden kannalta. Paljon on tutkimuksia myös erityislasten vanhemmuudesta, mutta haluamme tarkennusta isien roolista omaishoitajuuteen liittyen.

Tutkimuksemme tarkoituksena on myös tiedonintressin kannalta luoda uutta tietoa vanhempien tasa-arvoisen roolin merkityksestä. Uuden tiedon myötä toivomme tuottavamme uutta näkökulmaa vanhempien roolista omaishoitajuudessa.



# LUENNOIJAT JA AIHEET

## 2019

- Jari Sinkkonen, lastenpsykiatrian erikoislääkäri ja lääketieteen tohtori: Erityislapsen persoonallisuuden kehitys
- Arto Bäckström, erikoislapsen vanhempi, Erityisvanhemman korjaussarja -blogin kirjoittaja: Erityisvanhemmuuden kriisi ja kehitystehtävä
- Liisa Välilä, asiantuntija: Parisuhde voimavaraksi
- Kaisa Humaljoki, pari- ja perheterapeutti: Pari Asiaa-koulutus ammattilaisille
- Sari Yli-Juuti, traumaterapeutti: Kun kriisi koskettaa
- Hanna-Kaisa Mäkynen, perheterapeutin kehittäjä, sosionomi, palautumisvalmentaja: Vanhemmuus erityislapsiperheessä
- Katri Lehmuskoski, projektipäällikkö: Sisaruustyöpaja ammattilaisille ja vanhemmille

## 2020

- Arto Bäckström: Kauhea kersa, vai onko sittenkään? – välineitä neuvonlapsen tukemiseen
- Terhi Lahti Psykoterapeutti, työnohjaaja: Arvokas kohtaaminen ja toiveikkuuden ylläpitäminen – välineitä omaishoitajan ja hoidettavan hyvään kohtamiseen.
- Raisa Cacciatore, lastenpsykiatri ja nuorisolääkäri: Lapsi- ja nuori seksuaalisuuden tunteikkailla portailla

- Hanna-Kaisa Mäkynen perheterapeutin kehittäjä, sosionomi: Parisuhteen palikat
- Matias Mattson, psykologi, FT: Lapsen neuropsykiatriset piirteet – tietoa ja käytännön vinkkejä isovanhemmille
- Ilona Halmesmäki, perheterapeutin kehittäjä: Erityisen isovanhemman identiteetti- sen tunnistaminen ja tukeminen
- Merja Riikonen, Perheterapeutin vastaava, FM, FT: Erityisperheen isovanhemmuus: merkityksellinen rooli sukupolvien ketjussa.
- Hanna-Kaisa Mäkynen perheterapeutin kehittäjä, sosionomi: Pari asiaa: Perustyökaluja parisuhteen ristiriitoihin.
- Arto Bäckström, erikoislapsen vanhempi, Erityisvanhemman korjaussarja -blogin kirjoittaja: Perhesuhteilla parempi soppa
- Riikka Seppälä, HOT Omistautumis- ja hyväksymismenetelmän tunteva valmentaja ja kokemusasiantuntija: Irti häpeästä – vanhemmuus lapsen turvapaikkana
- Heli Parjanen, Vapaaehtoistoiminnan koordinaattori: Vapaaehtoistyö erityislapiperheiden tukena

## 2021

- Henna Mustikkamäki, perhe- ja paripsykoterapeutti: Neuvonlapsen hoitopolku
- Ulla Anttila, sosiaalipsykologi: Erityislapsen vanhempana – voimavaroja hyvään elämään
- Jari Hautamäki, psykoterapeutti ja työnohjaaja: Kokemusmatka isänä ja miehenä olemisen maailma-tilta

- Leena Lähdesmäki, lääkäri:  
Erityisperheen läheisten illat –  
Kehitykselliset neuropsykiatriset  
häiriöt
- Anu Sauliala, verkkoasiantuntija:  
Erityisperheen läheisten illat –  
allergia- ja astma
- Pirjo Ilanne, asiantuntijalääkäri:  
erityisvanhempien diabetesilta
- Pauliina Flang,  
seksuaaliterapeutti: Samalla  
puolella erityislapsiperheen  
parisuhteen arjessa
- Laura Huuskonen, pari- ja  
perheterapeutti: Parisuhteen  
ainesosat
- Miika Kataja, KTM, YTM:  
Omaishoitajat työelämässä – työn  
ja hoivan yhdistämisen  
mahdollisuudet
- Salla Hewitt, kuntoutusohjaaja:  
Vanhemman tietoinen toiminta  
haastavissa tilanteissa
- Salla Hewitt, kuntoutusohjaaja:  
Lapsen haastava käyttäytyminen,  
webinaari vanhemmille
- Salla Hewitt, kuntoutusohjaaja:  
Lapsen haastava käyttäytyminen,  
webinaari isovanhemmille
- Salla Hewitt, kuntoutusohjaaja:  
Isovanhemman tietoinen toiminta  
haastavissa tilanteissa
- Veli-Matti Saarinen, yksilö-, pari-  
ja perheterapeutti: Pinna palaa  
perheessä- miten tuen puolisoani?
- Taina Holappa, sosiaaliasiamies:  
Info- ja keskustelutilaisuus  
erityislapsiperheiden kotiin  
saatavista palveluista
- Maria Matilainen, lasten  
psykoterapeutti, erityisopettaja,  
nepsy-valmentaja:  
Käyttäytymisterapeuttisia työkaluja  
nepsyarkeen



# HANKKEEN YHTEISTYÖKUMPPANIT, JOIDEN KANSSA ON TEHTY KONKREETTISTA YHTEISTYÖTÄ ERITYISLAPSIPERHEIDEN HYVÄKSI

Isonkyrön kunta  
Seinäjoen kaupunki, Lasten  
kulttuurikeskus Louhimo  
Seinäjoen Ammattikorkeakoulu,  
sosiaali- ja terveysala  
Diabetesliitto  
Etelä-Pohjanmaan allergia ja  
astmayhdistys  
Seinäjoen reumayhdistys ry  
Autismikirjon pohjalaiset ry  
SONet BOTNIA  
Erityislasten Omaiset ELO ry  
Napapiirin Omaishoitajat ry  
Pirkanmaan Omaishoitajat PIONI ry  
Mikkelin Omaiset ja läheiset ry  
Oulun seudun Omaishoitajat ry  
Joensuun seudun Omaishoitajat ry  
Erityisvoimia.fi, Riikka Seppälä  
Erityisvanhemman korjaussarja.fi, Arto  
Bäckström  
MLL:n Lasten ja Nuorten  
Kuntoutussäätiö  
Järviseudun Omaishoitajat ry  
Lasten Omaishoitajat ry  
Harvinaiskeskus Norio

MLL Pohjanmaan piiri  
FinFami Etelä-Pohjanmaa ry  
Invalidiliitto  
Etelä-Pohjanmaan Diabetes ry  
Leijonaemot ry  
Järviseudun Omaishoitajat ry  
Marttaliitto  
Omaishoitajaliitto  
Anttulan yökylä oy  
Möttiäänen oy  
Arvoises oy  
ADHD-liitto  
Allergia- ja Astmaliitto  
Seinäjoen Seurakunta  
MLL Ilmajoen yhdistys, Perhekeskus  
Aurinkoinen  
Kehitysvammaisten Tukipiiri,  
Pohojalaaset 99  
Kuusiokuntien Omaiset ja Läheiset ry  
Parisuhdekeskus Kataja ry  
Tampereen yliopisto, autismikirjon ja  
kehitysvammaopsykologian professuuri  
Kehitysvammaisten Tukiliitto  
Kauhavan kaupunki  
Kurikan kaupunki

# LIITTEET

## Kannanotto 1

**Erityislapsiperheiden tulee saada tarpeita vastaavaan kotipalvelua**  
25.11.2020

**Tällä hetkellä lapsiperheiden kotipalvelua ei ole erityislapsiperheille tasapuolisesti saatavilla ja ne vastaavat huonosti perheiden tarpeisiin.** Näitä tarpeita ovat mahdollisuus levätä vaativan hoitotyön keskellä, hoitaa parisuhdetta, saada hetkeksi omaa aikaa tai käydä asioilla tai vaikkapa järjestöjen vertaistoiminnassa. Erityisesti uupuneet vanhemmat kaipaavat käytännön siivous- ja muuta kodinhoitoapua ja sijaishoitajapalveluja. **Lapsiperheiden kotipalvelua tulisi saada erityislapsiperheissä vanhempien levon, parisuhteen hoidon ja harrastusten ajaksi lasten hoitoon sekä kodin kaikkiin siivouksiin.** Se tukee vanhempien osallisuuden tunnetta, mielenterveyttä sekä vähentää tätä kautta myös lastensuojelun asiakkuuksia. Kotipalvelun asiakkuus pitäisi kuulua myös erityislapsiperheille. Sosiaalihuoltolain 19 § mukaan kotipalveluilla tarkoitetaan asumiseen, hoitoon, huolenpitoon, toimintakyvyn ylläpitoon, lasten hoitoon, kasvatukseen, asiointiin sekä muihin jokapäiväiseen elämään kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamista tai niissä avustamista. Kotipalvelua annetaan sairauden, synnytyksen, vamman tai muun vastaavanlaisen toimintakykyä alentavan syyn tai erityisen perhe- tai elämäntilanteen perusteella. THL puolestaan linjaa, että kotipalveluna annettava apu voi olla myös auttamista kotitöissä eli konkreettista siivoamista tai tiskaamista.

Tällä hetkellä esimerkiksi Etelä-Pohjanmaalla Seinäjoen, Isonkyrön, Kurikan, Ilmajoen, Kauhavan ja Lapuan alueilla lapsiperheiden kotipalvelua saa tiukoin ehdoin, joko säännöllisesti tai tilapäisesti. Ehdot palveluille poikkeavat toisistaan paikkakunnittain hyvinkin paljon. Palvelu pitää olla hyvissä ajoin tilattu virka-aikana ja perheen kanssa etukäteen suunniteltu. Kaikki paikkakunnat ovat rajanneet pelkän siivouksen ja lastenhoidon pois ja kaikilla palvelu ovat maksullista. Erityislapsiperheissä tarvitaan kuitenkin joustavia palveluja nopeasti muuttuvissa perhetilanteissa ja nimenomaan kodinhoidollista apua. Sosiaalihuoltolain 4 § painotetaan asiakkaan hyvinvointia, parisuhdetta, riittävää tukea, osallisuutta ja vaikuttamista. Miten nämä asiat toteutuvat, jos kotihoitoa ei saa esimerkiksi harrastamiseen, lepoon, ystävien tapaamiseen tai parisuhteen hoitoon. Sosiaalihuoltolain 5§ korostetaan lapsen etua. "Kaikissa sosiaalihuollon toimissa, jotka koskevat lasta, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu". Miten lapsen etua ajatellaan, jos vanhempia ja muita läheisiä ei tueta kyllin ajoissa ja vastaten todellisiin tarpeisiin? Lakeuden Omaishoitajat ry/ Merja Riikonen 040 5028900 (Lisätiedot) Meidän erityinen perhehanke ja hankkeen erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmista koostuva kehittäjäryhmä/ Sari Riskumäki (lapsensa omaishoitaja, jolta voi pyytää haastattelua)

## Kannanotto 2

### **Kannanotto - Panostus erityislasten koulunkäynninohjaajiin on ennaltaehkäisevää työtä parhaimmillaan**

Koulunkäynninohjaajat ovat välttämättömiä peruskoulun oppilaille, jotka ovat oikeutettuja tehostettuun ja erityiseen tukeen. Useat tukea saavat oppilaat sairastavat pitkäaikais-sairauksia, kuten allergiat, astma, epilepsia, neuropsykiatriset häiriöt (NePsy) ja tyypin 1 diabetes (T1D) tai heillä on oppimiseen liittyviä haasteita. Koulunkäynninohjaajat ovat erityis- lasten koulunkäynnin mahdollistajia. Nämä oppilaat tarvitsevat koulupäivänsä aikana tukea, joka vaatii koulunkäynninohjaajilta vankkaa osaamista. Oppilaalla on oikeus saada tukea niin kauan kuin hän sitä tarvitsee.

Koulunkäynninohjaajilla täytyy olla riittävät tiedot oppilaiden pitkäaikais- sairauksista huolehtiessaan heidän lääkinällisestä hoidosta. Koulunkäynninohjaajien merkitys on tärkeää myös lasten ja nuorten syrjäytymisen ehkäisemisessä.

Siirtyminen Inklusioon vuonna 2011 (yhteinen koulu kaikille) muutti koulunkäynninohjaajien työn entistä vaativammaksi. Vaatimustason nousu tulisi huomioida myös koulunkäynnin- ohjaajien koulutuksessa, lukumääräs- sä ja palkassa. Tehostettuun ja erityiseen tukeen oikeutettujen peruskoulun oppilaiden lukumäärä kasvoi 83 % vuodesta 2011 vuoteen 2019. Koulunkäynninohjaajien lukumäärä kasvoi samana aikana 18 %. Koulunkäynninohjaajien lukumäärä suhteessa tukeen oikeutettujen oppilaiden lukumäärään on monessa kunnassa laskusuunnassa, vaikka opettajien, koulupsykologien ja rehtoreiden arvioiden mukaan olisi tarve lisätä resursseja. Yhtä koulunkäynninohjaajaa kohden oli v. 2011 tukeen oikeutettuja oppilaita 5,8 ja vuoteen 2019 mennessä luku oli jo 8,9 oppilasta (nousua 54 %).

Vuonna 2019 ikäryhmässä 15-29 vuotiaat oli Suomessa Tilastokeskuksen mukaan 90 000 syrjäytynyttä nuorta. THL: n ja Sitran tutkimuksen (2017) mukaan nuoren syrjäytymisestä syntyy tuottavuusvaje,

jossa yhteiskunta menettää tuotannon- tekijän ja kyseisestä henkilöstä koituu lisääntyvä kustannusrasite. Syrjäytyneen henkilön lisäkustannukset elinaikanaan yhteiskunnalle ovat 370 000 €. Summa on minimiarvio, sillä tarkastelun ulkopuolelle jää vielä lukuisia kustannuksia.

Koulunkäynninohjaajat ovat merkittävässä asemassa myös syrjäytymisen estämisessä. Lisäämällä heidän lukumääräänsä, vähenee vastaavasti syrjäytyneiden lukumäärä ennaltaehkäisevän työn kautta. Väite: Jo 10 %:n lisäys koulunkäynninohjaajien lukumäärään vähentäisi 10 % nuorten syrjäytymisen kustannuksista.

Kustannusvertailussa jäisi vielä muutama miljoona vuodessa vanhempien tukemiseen. Mitä enemmän resursseja kasvatetaan sitä enemmän viivan alle jää. Säästöjä syntyy myös pitkäaikaissairaiden lisäsairauksien vähenemisestä, ovathan he koulussa n. kolmasosan vuorokaudesta.

Kun peruskouluissa on riittävä määrä koulunkäynninohjaajia, mahdollistaa se tehokkaamman yhteistyön opettajien kanssa ja vähentää siten myös opettajien kuormitusta. Koulunkäynninohjaajat mahdollistavat osaltaan sen, että tukea tarvitsevista oppilaista kehittyi lahjakkuutensa löytäneitä yhteiskunnan "rikastuttajia" alisuoriutumisen sijaan. Lisäksi erityislahjakkuudetkin tulisivat paremmin huomioituiksi.

Meidän erityinen perhe –hankkeella on valmistumassa kattava raportti toimenpide- ehdotuksineen aiheesta, mukaan lukien kyselytutkimukset erityislasten vanhemmille sekä koulujen henkilökunnalle.

Lakeuden Omaishoitajat ry, Meidän erityinen perhe- hanke  
Hankkeen vapaaehtoistyöntekijä Raila Ilmonen

Lisää aiheesta:

[http://www.lakeudenomaishoitajat.fi/content/uploads/2021/09/Koulunkaynninohjaajanmerkit\\_yserityislapsenkoulunkaynnintoteutuksessa\\_Merja.pptx-1.pdf](http://www.lakeudenomaishoitajat.fi/content/uploads/2021/09/Koulunkaynninohjaajanmerkit_yserityislapsenkoulunkaynnintoteutuksessa_Merja.pptx-1.pdf)

[http://www.lakeudenomaishoitajat.fi/content/uploads/2021/06/MEP\\_Kyselyjentyhteenvedot\\_Koulunkaynninohjaajanmerkitys\\_PITKAVER\\_SIO\\_Merja.pptx-1.pdf](http://www.lakeudenomaishoitajat.fi/content/uploads/2021/06/MEP_Kyselyjentyhteenvedot_Koulunkaynninohjaajanmerkitys_PITKAVER_SIO_Merja.pptx-1.pdf)

### **Kannanotto 3**

#### **Kannanotto - Lyhytaikais- ja tilapäishoidolla hyvinvointia erityislapsiperheille**

Lyhytaikais- ja tilapäishoidon palveluihin tulisi suhtautua ennaltaehkäisevinä palveluina, joiden myöntämisen perusteena ei tulisi olla jokin tietty diagnoosi vaan arjessa koetut haasteet ja tuen tarpeet.

Sosiaalihuoltolain 11§ mukaan sosiaalipalveluita on järjestettävä mm. tueksi jokapäiväisestä elämisestä selviytymiseen, sosiaalisen syrjäytymisen torjumiseksi ja osallisuuden edistämiseksi, lapsen tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin tukemiseksi sekä tuen tarpeessa olevien henkilöiden omaisten ja läheisten tukemiseksi. Sosiaalihuoltolain 27b§ ja 28§ mahdollistavat edellisten lisäksi myös omaishoidon vapaiden kaltaisia virkistysvapaita.

Suomessa on lähes 150 000 erityistä tukea tarvitsevaa lasta. Erityisen tuen tarve voi johtua esim. vammaisuudesta, pitkäaikaissairaudesta (somaattinen / psyykinen) tai neuropsykiatrisesta häiriöstä. Nämä lapset tarvitsevat aikuisen hoivaa, huolenpitoa ja tukea enemmän kuin ikätoverinsa ja tämän vuoksi arki on erityislapsiperheissä hyvin kuormittavaa. Tämän lisäksi arkea kuormittavat mm. lukuisat hoito- ja tutkimustoimenpiteet, palaverit, suunnitelmat, kuntoutukset, tiedon, tukien ja palveluiden hakeminen, terapiat, sairaalajaksot ja lääkitykset.

Perheiltä vaaditaan erityisiä voimavaroja arjessa selviytymiseen ja ilman oikea-aikaisia ja tarpeenmukaisia tukitoimia perheiden hyvinvointi on vaarassa. Vanhemmat kaipaavat konkreettista tukea, joka mahdollistaisi hengähdystauon kuormittavasta arjesta esim. harrastusten tai ystävien parissa. Irtautuminen hoito- ja huolenpitovastuusta säännöllisesti joko muutamaksi tunniksi viikoittain ja/tai muutamaksi päiväksi kuukausittain tukisi

K vanhempien jaksamista. Tärkeä lyhytaikaishoidon muoto perheissä olisi myös lapsen yksilöllinen aamu- ja iltapäivähoito, joka tukee vanhemman työssä käymistä.

Lyhytaikais- ja tilapäishoidon palveluiden tarkoituksena on helpottaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien hoitovastuuta sekä tukea heidän jaksamistaan. Palvelut ovat myönnettävissä kehitysvammalain, vammaispalvelulain ja sosiaalihuoltolain perusteella tai omaishoidon vapaiden muodossa. Esimerkiksi omaishoidon tuki mahdollistaisi säännöllisen vapaan (2-3vrk/kk) kuormittavasta arjesta, mutta sitä on myönnetty vain murto-osalle erityislasten vanhemmista.

Monelle erityislapsiperheelle tuen sekä lyhytaikais- ja tilapäishoidon saaminen on haastavaa, koska palveluviidakko on sekava ja aina ei ole selkeää mitä kautta palveluita on mahdollista saada. Monet perheet jäävät myös kokonaan ilman yhteiskunnan tukipalveluita, koska palvelujärjestelmä ei välttämättä edes tunnista perheiden erityisen tuen tarpeita ja omaishoitotilanteita.

Matalan kynnyksen palveluiden tarjoaminen perheille ehkäisisi suurella todennäköisyydellä, isompia haasteita syntymästä ja olisi sekä rahallisesti että ennen kaikkea inhimillisesti edullisempaa toimintaa kuin myöhemmässä vaiheessa kenties mukaan tulevat raskaat ja kalliit korjaavat palvelut (esim. lastensuojelun palvelut).

#### **Yhteystiedot**

Merja Riikonen ja Hanna-Kaisa Mäkyinen, Lakeuden Omaishoitajat ry Meidän erityinen perhe -hanke  
Minnamaria Salminen, Oulun seudun Omaishoitajat ry  
Kati Partti, Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry  
Elina Kontu, Tampereen yliopisto, Autismikirjon ja kehitysvammapsykologian professori  
oli Suomessa Tilastokeskuksen mukaan

# Vertaisuutta ja virkistystä

Iloinen iltaapäivä kokosi lauantaina Ilmajokelaisilla erityislapsiperheitä Etelä-Pohjanmaan alueelta.



Täällä ja lauantai Aunissa Kissa-Nikkola.

Iloinen iltaapäivä tarjoi monenlaisia toiminnallisia ohjelmia. Salla ja Senni toivat innostusta kappaleista.

Lähtökohdat Osmoille on ollut se, että heidän erityisen tarpeensa on saada olla mukana iltojen ohjelmassa. Ilmajoki-Pöytäryhmän puolesta Ilmajokelaisilla erityislapsiperheitä on kutsuttu osallistumaan iltoihin, joihin on kutsuttu erityisen tarpeensa omaavia lapsia ja aikuisia. Ohjelmaa on ollut kahdeksan kertaa, ja ohjelmaa on ollut kahdeksan kertaa. Ohjelmaa on ollut kahdeksan kertaa.



Marja Iloninen ja Liisa Mattila ovat mukana Ilmajokelaisilla erityislapsiperheitä ohjelmassa. Ohjelmaa on ollut kahdeksan kertaa.

"Ohjelmaa on ollut monipuolista, jota on kaikille on löytynyt kiinnostusta. Valmiiksi paistettua makkarahan on erityisen hyvää ulkona syötävää."

**Yhteistyö lisää tietoa**  
Perheille saatavana olevaa tietoa on lisääntynyt. Tiedon lisääminen on ollut yksi tavoitteista. Tiedon lisääminen on ollut yksi tavoitteista.



Marja Iloninen ja Liisa Mattila ovat mukana Ilmajokelaisilla erityislapsiperheitä ohjelmassa. Ohjelmaa on ollut kahdeksan kertaa.

**Ponin rauhoittaminen**  
Ponin rauhoittaminen on ollut yksi tavoitteista. Ponin rauhoittaminen on ollut yksi tavoitteista.

# Tarkkana oltava koko ajan

Monaillergisen lapsen isoäiti Marja-Liisa Mattila kertoo erityislapsiperheiden kohtaamista haasteista.

**Seinäjoen Nuorisoyhdistys**  
Monaillergisen lapsen isoäiti Marja-Liisa Mattila kertoo erityislapsiperheiden kohtaamista haasteista.



Marja-Liisa Mattila ja Liisa Mattila ovat mukana Ilmajokelaisilla erityislapsiperheitä ohjelmassa. Ohjelmaa on ollut kahdeksan kertaa.

Marja-Liisa Mattila on monenlaisia haasteita. Hän kertoo, että erityislapsiperheiden kohtaaminen on ollut yksi tavoitteista.

# Tukea tarjolla yhdessä tehden

Erityislasten isovanhemmille aikaa ensi tiistaina ensimmäinen vertaistukiryhmä Seinäjoella.

**Seinäjoen Nuorisoyhdistys**  
Erityislasten isovanhemmille aikaa ensi tiistaina ensimmäinen vertaistukiryhmä Seinäjoella.

Vertaistukiryhmä on tarkoitettu erityislasten isovanhemmille. Ryhmän tarkoituksena on tukea isovanhempia.

# Sunnuntai



## Isänä erityisessä arjessa

Seinäjoelaisen Juhana Mäkitöylin mielestä erityislapsi voi kokea huuketta juttua, jos niitä vain järjestää. Mäkitöylin haluaisi onnitella osallistaan matkallaan isien kynnystä asiasta puhumisella.

# Erityisen helluuden perheen tukena

Kolmevuotinen Meidän erityinen perhe -hanke on erityislapsiperheitä kokonaisuutena ja tarjona kaikinlaista tukea, tietoa ja iloa heidän elämäänsä.



Meidän erityinen perhe on ollut yksi tavoitteista. Meidän erityinen perhe on ollut yksi tavoitteista.

Meidän erityinen perhe on ollut yksi tavoitteista. Meidän erityinen perhe on ollut yksi tavoitteista.

## Kunnilmapallion työtään

Ilmajoen kunniapallio on ollut yksi tavoitteista. Ilmajoen kunniapallio on ollut yksi tavoitteista.

Ilmajoen kunniapallio on ollut yksi tavoitteista. Ilmajoen kunniapallio on ollut yksi tavoitteista.

## Erityisen helluuden perheen tukena

Meidän erityinen perhe on ollut yksi tavoitteista. Meidän erityinen perhe on ollut yksi tavoitteista.

Meidän erityinen perhe on ollut yksi tavoitteista. Meidän erityinen perhe on ollut yksi tavoitteista.

## Kolmevuotinen Meidän erityinen perhe -hanke on erityislapsiperheitä kokonaisuutena ja tarjona kaikinlaista tukea, tietoa ja iloa heidän elämäänsä.

Kolmevuotinen Meidän erityinen perhe -hanke on ollut yksi tavoitteista. Meidän erityinen perhe on ollut yksi tavoitteista.