



KOOSTE POHJOIS-  
POHJANMAA 2023

Vammaisten ja erityistä tukea  
tarvitsevien lasten vanhempien  
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia



Täyttä elämää -hanke

VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

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

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttä elämää -hanke, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry

Lisätietoja: Miina Weckroth, [miina.weckroth@jaatinen.info](mailto:miina.weckroth@jaatinen.info)

Tässä koosteessa esitetään vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointia koskevan kyselyn tuloksia Pohjois-Pohjanmaalta. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeen 6.9. - 15.10.2022 toteuttamaan kyselyyn saatiin yhteensä 702 vastausta eri puolilta Suomea, joista 55 Pohjois-Pohjanmaalta. Tulosten oma kooste on laadittu niiltä hyvinvointialueilta, joilta saatiin vähintään 30 vastausta.

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

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

Sisällys:

Menetelmät.....	3
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat.....	3
Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen .....	3
Tulokset .....	5
1. Itsenäisyys.....	5
2. Työ ja toimeentulo.....	7
3. Vanhemmuus.....	9
4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi.....	14
5. Arjen sujuvuus .....	18
6. Mieli ja voimavarat .....	23
7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista.....	29
8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin .....	37
Pohdinta .....	46
Kiitokset .....	49
Viitteet .....	50

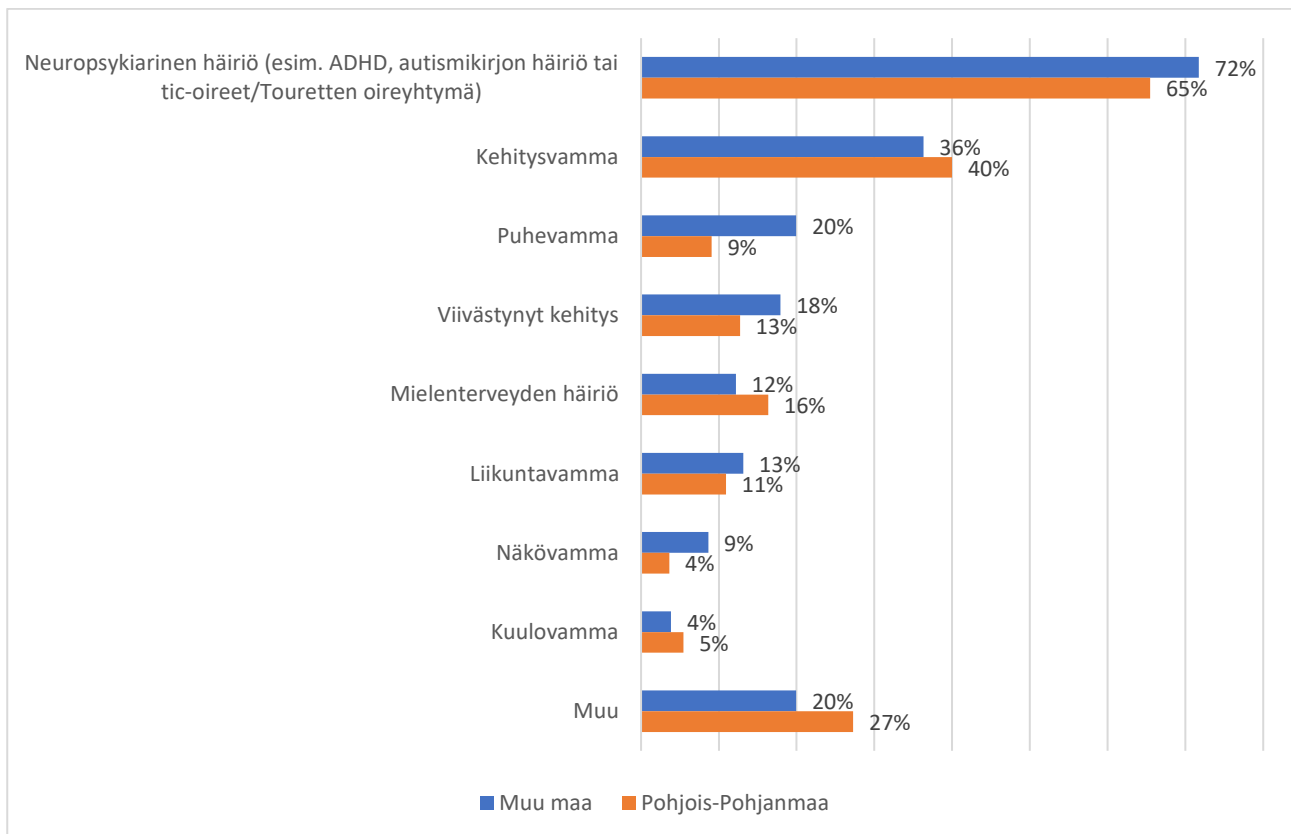
## Menetelmät

### Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat

Kysely toteutettiin sähköisellä lomakkeella (webropol), vastausaika oli 6.9. - 15.10.2022. Kyselyä mainostettiin Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n ja yhteistyökumppaneiden verkkosivuilla ja sosiaalisen median kanavilla. Kyselyyn vastasi yhteensä 702 vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempaa/huoltajaa. Tietoja kaikista vastaajista löytyy koko maan koosteesta.

Pohjois-Pohjanmaalta vastauksia saatiin 55. Pohjois-Pohjanmaan vastaajista lähes kaikki olivat naisia (1 mies, 1 ei halunnut kertoa). Yleisimmin perheissä oli kaksi huoltajaa (Pohjois-Pohjanmaalla 76 %; koko maassa 67 %). Keskimäärin perheessä oli 3 lasta (koko maassa 2,5 lasta). 60 %:lla perheistä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella. Kaksi erityislasta oli 27 %:lla perheistä tai kolme tai useampi 13 %:lla perheistä.

Vanhempien ilmoittamia taustatekijöitä lapsen tai lasten erityisyyden taustalla on esitetty kuvassa 1. Vastausvaihtoehdoista oli mahdollista valita useita. Kohtaan ”muu” Pohjois-Pohjanmaan vanhemmat kirjasivat esimerkiksi: oireyhtymä (erilaisia), harvinaissairaus, epilepsia, CP-vamma, suolistosairaus, astma, allergiat ja anafylaksia(vaara).



### Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen

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

aineistoa. Täyttä elämää -hankkeessa kehitetään kuulemisen työkaluja, joiden avulla erityislapsiperhe voi arvioida hyvinvointiaan ja joita voi käyttää keskustelun pohjana ja kuulemisen työkaluna palveluita suunnitellessa ja arvioitaessa. Kaikkiaan työkaluja tulee olemaan kolme: 1) lapsen oma näkemys, 2) vanhemman arvio lapsensa hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta ja 3) vanhemman hyvinvointi.

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

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

Lisätietoa Soccan kehittämästä Aikuisväestön hyvinvointimittarista

[https://www.socca.fi/aikuissosiaalियो\\_ ja\\_sosiaalinen\\_kuntoutus/aikuisvaeston\\_hyvinvointimittari](https://www.socca.fi/aikuissosiaalियो_ ja_sosiaalinen_kuntoutus/aikuisvaeston_hyvinvointimittari)

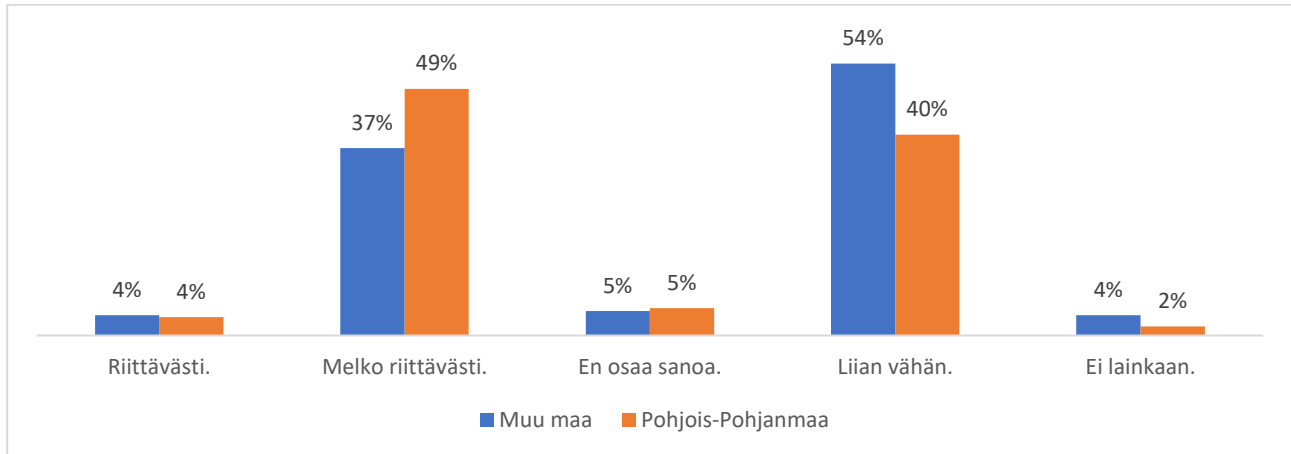
Tulokset esitämme vastausprosentteina kysymyskohtaisesti. Prosenttiluvut on pyöristetty kokonaisluvuiksi, jonka vuoksi niiden yhteenlasku saattaa hieman poiketa sadasta. Hyvinvointialuekohtaisessa koosteessa alueen vastauksia verrataan muun maan vastausprosentteihin.

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

## Tulokset

### 1. Itsenäisyys

1A) Koetko, että sinulla ja perheelläsi on mahdollisuus elää omien valintojenne mukaista elämää? N=646/55 (muu maa/Pohjois-Pohjanmaa). Kommentteja yhteensä 248, josta Pohjois-Pohjanmaa 19.



#### Riittävästi tai melko riittävästi: 41 / 53 %

Kommentteja 63, joista Pohjois-Pohjanmaa 6.

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

”Meillä on hyvä ystävien tukiverkko mikä huolehtii vanhemmista. Taloudellista huolta ei ole.” (PP)

”Tätä rajoittaa se, että omat tehdyt valinnat eivät vastaa täysin sitä mitä haluaisi niiden valintojen olevan.” (PP)

”Iltaisin järjestettävät kokoukset ja harrastukset eivät onnistu vaikka perheessä on kaksi aikuista. Vanhin erityisistä vie kokonaan minun ajan iltaisin.” (PP)

”Paljon aikaa ja voimavaroja käytän nuorten tukemiseen, jolloin työn ja perheen yhteensovittaminen haastavaa. Työelämä kyllä joustaa, mutta sosiaalipalvelut hengittävät niskaan koska teen vaativaa asiantuntijatyötä. He eivät usko, että asetan lapset etusijalle. Tämä on väärin, kun perheessä kaksi vaativaa työtä tekevää vanhempaa eikä isän niskaan kukaan hengitä. Edelleen nähdään siis lasten olevan täysin äidin vastuulla.” (PP)

#### Liian vähän tai ei lainkaan: 58 / 42 %

Kommentteja 178, joista Pohjois-Pohjanmaa 12.

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

”Perheemme arki vaatii vanhemmilta paljon. Lapset eivät ole ikätasoisesti omatoimisia, vaan tarvitsevat tukea ja ohjausta arjessa. Vanhemmilla on liian vähän valinnanvaraa, kun täytyy olla saatavilla ja käytettävissä koko ajan. Omista toiveista, tarpeista ja haaveistakin täytyy tinkiä.” (PP)

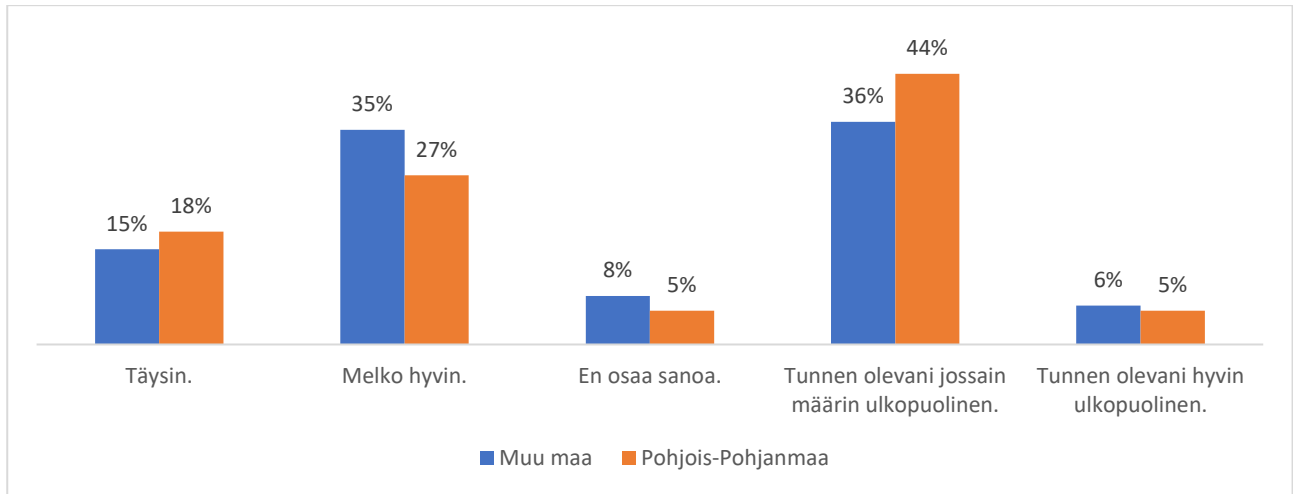
”Tuen saanti on ollut hankalaa. Lapsen erityisyys vaatii että teemme molemmat vähemmän töitä kuin normaalisti. Minä olen omaishoitaja ja kokonaan pois työelämästä tällä hetkellä.” (PP)

”Joudun valvomaan ja huolehtimaan että lapseni asioista ja terveydestä huolehditaan tarpeiden mukaisesti” (PP)

”En voi muuttaa lasten kanssa kotiseudulleni, jossa meillä olisi huomattavasti parempi turvakosto, koska palvelut eivät ole riittäviä lapsille (mm. vammaispalvelut ja koulunkäynti). Lapset eivät pääse harrastamaan muiden lasten tavalla, ja minäkin olen liian sidottu arkeemme voidakseni aloittaa mieluisia harrastuksia. (PP)

1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=638/55. Kommentteja 160, joista Pohjois-Pohjanmaa 9.



**Täysin tai melko hyvin: 50 / 45 %**

Kommentteja 50, joista Pohjois-Pohjanmaa 0.

Koko maan kommenteissa korostui ansiotyön merkitys. Myös vertaistuki, yhdistystoiminta, luottamustoimet ja lapsen tarpeiseen vastaavat palvelut lisäsivät yhteiskuntaan kuulumisen tunnetta. Kommenteissa nousee esille myös ulkopuolisuuden tunteita herättäviä seikkoja.

**Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 42 / 49 %**

Kommentteja 102, joista Pohjois-Pohjanmaa 9.

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

”Lapsemme sitoo minut niin paljon kotiin.” (PP)

”En voi samaistua tavallisten perheiden kokemuksiin ja jään omien ystävienkin kanssa keskusteluista ulkopuolelle, koska omat kokemukseni ovat niin erilaisia. Jään vanhempana paitsi monesta kokemuksesta, jotka kuuluvat yhteiskunnan normeihin.” (PP)

”Emme saa tukea vammaisen lapsen elämään liittyviin asioihin ja joudumme uhkailemaan kuntayhtymää lakimiehellä jotta saamme lakiin kuuluvat oikeudet lapselle, kaikista asioista ei jaksa uhkailla, osasta luopunut jaksamisen takia” (PP)

”Kaikki aika menee lasten asioiden hoitamiseen ja autistisen lapsen koulunkäynnistä huolehtimiseen. Omaa elämää ei ole, ei tukiverkkoa eikä ystäviä. Työn lopetin muutama kuukausi sitten, että voin huolehtia erityislapsen kouluun lähdestä aamuisin. Opiskelen monimuotoisena, eli enimmäkseen etänä.” (PP)

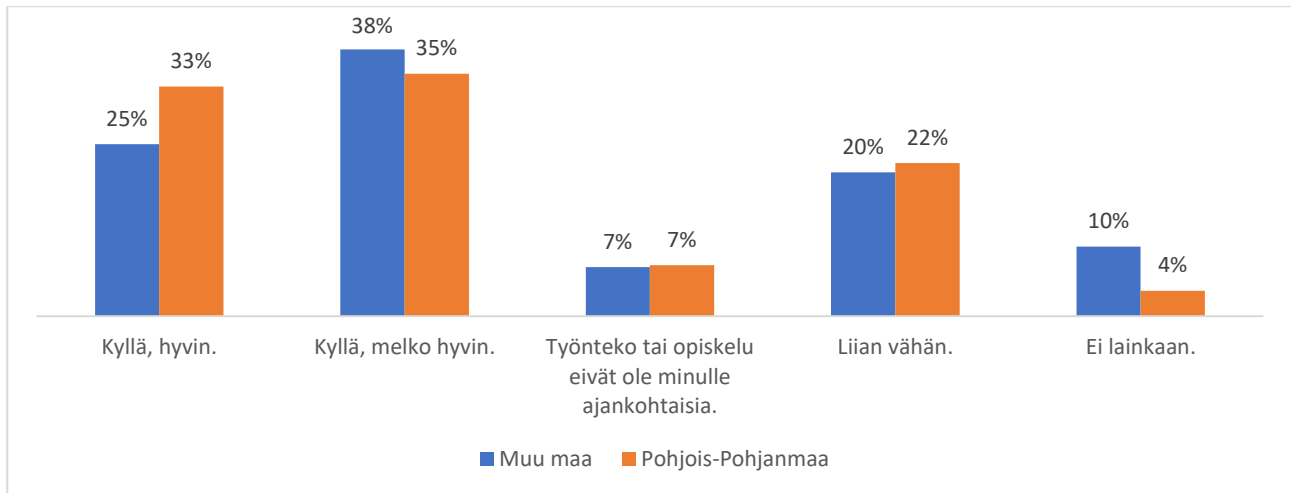
”En ole jaksanut osallistua viimeisen vuoden kuluessa juuri mihinkään yhteiskunnalliseen asiaan, vaikka aiemmin olin varsin aktiivinen. En jaksa kiinnostua mistään, mikä ei koske välittömästi omia lapsiani tai itseäni. Olen turhautunut siihen, miten nepsylapsiin suhtaudutaan ja ahdistunut siitä, miten vaikeaa on suojella moniallergista lasta anafylaksialta. Emme myöskään ole jaksaneet käydä missään tapahtumissa, joita kotimme lähelläkin on ollut. Kaikki tuntuu liian kuormittavalta, kaikki vaatii ennakkoon varautumista, suunnittelua ja varasuunnitelmien tekoa. Olen väsynyt siihen.” (PP)

”Harmittaa kun en pysty käydä töissä.” (PP)

## 2. Työ ja toimeentulo

2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=644/55. Kommentteja 271, joista Pohjois-Pohjanmaa 18.



### Hyvin tai melko hyvin: 63 / 68 %

Kommentteja 135, joista Pohjois-Pohjanmaa 10.

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

”Saan tehdä toivomaani työaika (80%) ja työpäivä alkaa arkeemme sopien.” (PP)

”Osa-aikainen työ pitää minut jollain lailla mukana. Saan siten myös lapsen hoidosta hengähdystauon.” (PP)

”Työnantajani järjestää minulle palkallista vapaata lapseni asioiden hoitamiseen.” (PP)

”Erityisnuoren hoito ja huolenpito vaativat minulta/työnantajaltani paljon joustavuutta ja erityisjärjestelyitä.” (PP)

”Nyt kun vaihtamassa alaa opiskelun kautta ni toivon että oikeus on tehdä tulevaa työtä” (PP)

”Kyllä, mutta lapsen tukihenkilö hengittää niskaani.” (PP)

### Liian vähän tai ei lainkaan: 30 / 26 %

Kommentteja 113, joista Pohjois-Pohjanmaa 7.

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

”En pääse enää kokoajatöihin” (PP)

”Arjen haastavuus rajoittaa mahdollisuuksiani työaikojen ja -paikkojen valintaan sekä ammatillisen kehitykseni toteutumista. Myös voimavarani työntöon suhteen ovat heikommat arjen kuormittavuuden vuoksi.” (PP)

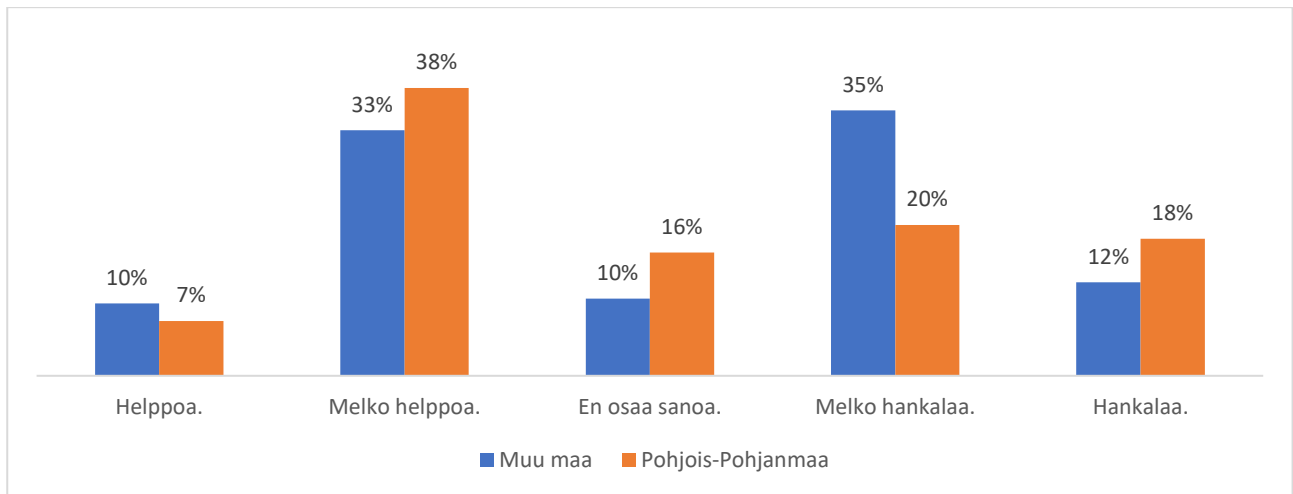
”Lapsi tarvitsee vahtimista/valvontaa 24/7. On koulussa vain muutaman tunnin. Tällöin hoidan juoksevat asiat ja kodin kuntoon. Ei mitään mahdollisuuksia työskennellä/opiskella.” (PP)

”En tiedä milloin voisin mennä töihin takaisin. Yleensä työt alkavat aamuisin ja silloin on minun oltava laittamassa erityislasta kouluun. Hän ei muuten mene, sitä kyllä opetellaan. Olen siis yksinhuoltaja ilman mitään tukiverkkoja.

”Työuupumus, voimavarat ei meinaa riittää kaikkeen” (PP)



2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:  
N=645/55. Kommentteja yhteensä 186, joista Pohjois-Pohjanmaa 17.



**Helppoa tai melko helppoa: 43 / 45 %**

Kommentteja 63, joista Pohjois-Pohjanmaa 6.

Koko maan kommentteissa nousevat esiin koulutus, molempien tai ainakin toisen vanhemman mahdollisuus tehdä ansiotyötä ja yhteiskunnan tuki (kuten omaishoidon tuki). Esiin nousi myös, että elinpiirin kapeus voi johtaa siihen, että menot ovat pienemmät.

”Mies tienaa, minä en.” (PP)

”Tullaan pienellä budjetilla toimeen. Mutta asutaan liian pienessä (oma osake) asunnossa, omistetaan vanha auto, harrastuksiin ei ole varaa, ei pystytä matkustelemaan. Periaatteessa mistään ei silti ole puutetta.” (PP)

”Liian monta kk vuodessa tulot ja menot ovat plus miinus nolla. Säästöön ei jää rahaa, jolla toteuttaa ehkä niitä unelmia, jos lapset jokusen vuoden kuluttua jo olisivat itsenäisempiä ja unelmia olisi kenties mahdollista toteuttaa.. edes osittain.” (PP)

”Tämä ollut vasta pari vuotta. Kun lapsi oli pieni kyn yritimme saada apuja selvittää miksi lapsemme on erilainen kuin toiset saman ikäiset ja juurikin ensimmäisten tutkimusjaksojen aikaan oli rahat todella tiukassa kun töistä toisen piti olla palkattomalla sairaalajaksojen ajan ja toinen joutui vaihtamaan ammattia kokonaan kun kylässä ei voitu järjestää erityiselle hoitoa vanhempien tehdessä vuorotöitä” (PP)

**Melko hankalaa tai hankalaa: 47 / 38 %**

Kommentteja 103, joista Pohjois-Pohjanmaa 7.

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

”En voi hakea riittävän hyvätuloisiin töihin voimavarojeni ja asioiden hoitamisten vuoksi.” (PP)

”Osa-aikainen työ oman jaksamisen kannalta on ainut vaihtoehto, mutta se näkyy sitten paikassa. Omaishoitaja alin palkkioluokka ei ole riittävä!” (PP)

”Vuorotyön mahdottomuus sosiaalialan ammattilaisena vaikuttaa palkkaani ja siten myös taloustilanteeseeni. Tulot, jotka koostuvat lapsiin liittyvistä tuista, ovat lapsilisiä lukuunottamatta kovan hakemisen takana eivätkä mitenkään taattuina (esim. vammaistuen määrä, omaishoidon tuki).” (PP)

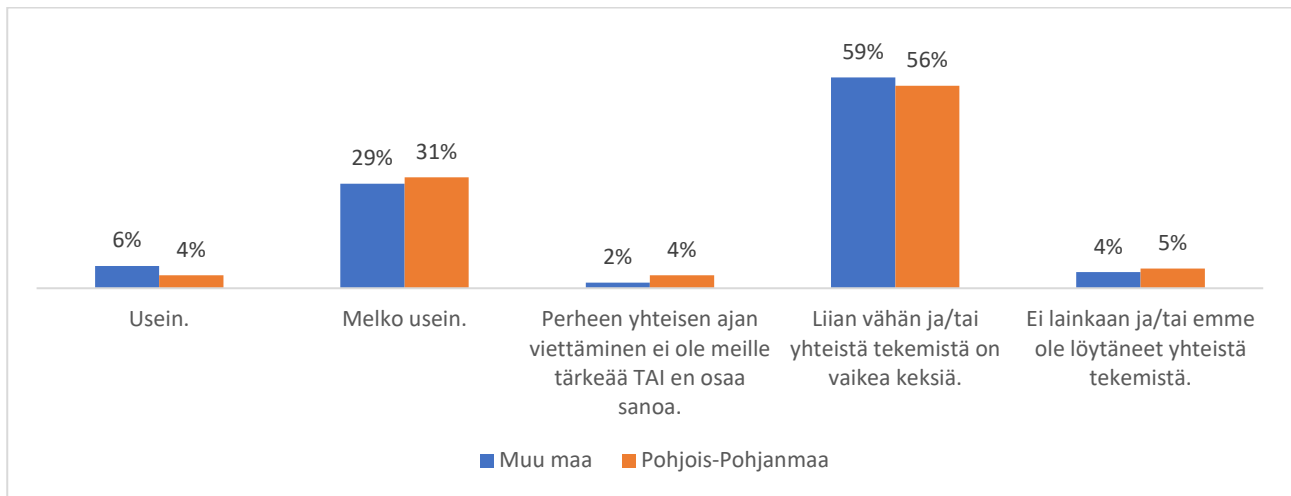
”Rahat eivät yksinkertaisesti riitä asumiskulujen, laskujen ja ruuan jälkeen mihinkään muuhun.” (PP)

”Sähkön, polttoaineen ja ruoan hinta ovat kallistuneet liikaa” (PP)

### 3. Vanhemmuus

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

N=646/55. Kommentteja 216, joista Pohjois-Pohjanmaa 18.



#### Usein tai melko usein: 35 / 35 %

Kommentteja 67, joista Pohjois-Pohjanmaa 5.

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

”Arkena syödään yhdessä lähes joka päivä päivällinen ja iltapala. Viikonloppuisin tehdään yhdessä, käydään leikkipuistossa, eväsretkellä, katsotaan elokuvaa tai jotain muuta samankaltaista.” (PP)

”Vietetään tiivistä perhearkea. Myös lomamatolla ollaan aina vietetty yhdessä ja lapset ovat saaneet valita oman lempitekemisen lomalla.” (PP)

”Pojan itsenäistyminen kesken, hän joutunut vaihtamaan useaan otteeseen asuinpaikkaa. Hän käy säännöllisesti luonani, silloin kun jaksan.” (PP)

#### Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai yhteistä tekemistä on vaikea keksiä tai sitä ei ole löytynyt: 63 / 61 %

Kommentteja 144, joista Pohjois-Pohjanmaa 12.

Koko maan kommentteissa nousi esiin vaikeus löytää tekemistä, joka sopii perheen lasten erilaisiin tarpeisiin ja olisi kaikkien mielestä mukavaa. Ajan puute ja vanhemman väsymys vähentävät yhteisen tekemisen toteutumista, lapsen kohdalla tämän kuormittuminen yhteisessä tekemisessä.

”Vietämme mutta kaikkea varjostaa erityisen tarpeet” (PP)

”Erityinen lapsemme ei kestä sosiaalisitilanteita, ei edes oman perheen kesken.” (PP)

”Yhdessä on vaikea tehdä asioita erityislapsen tarvitseman vaativan tuen vuoksi. Toinen lapsi jää väistämättä sivuun.” (PP)

”Vuorotyöni, kuormittava työ, liian vähäiset vapaapäivät töistä” (PP)

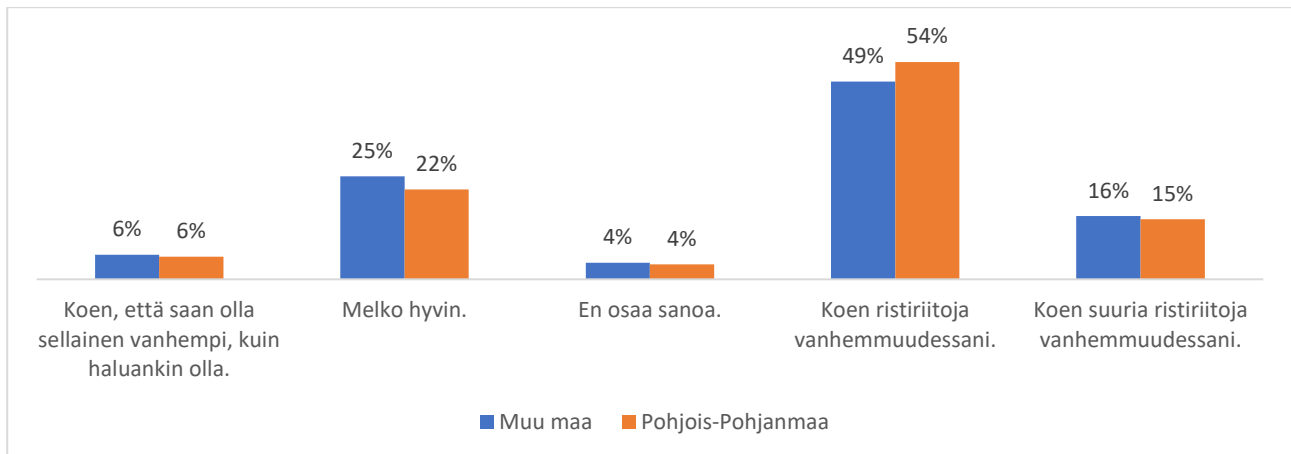
”Arki on niin helteistä ja erityislapsi on niin vaativaa, uusi ympäristö on aina niin iso haaste!” (PP)

”Ei jaksa” (PP)

”Koko perheellä tosi harvoin.” (PP)

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

N=641/54. Kommentteja 220, joista Pohjois-Pohjanmaa 21.



**Vähintään melko hyvin: 31 / 28 %**

Kommentteja 47, joista Pohjois-Pohjanmaa 6.

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

”Ennen lapsen syntymää minulla oli tietty mielikuva vanhemmuudesta. Se ei toteutunut, mutta saan silti olla paras mahdollinen vanhempi.” (PP)

”Lapsen kehitys vaikuttaa tekemisiin paljon, mutta yhteistä mukavaa aikaa vietetään silti.” (PP)

”Välillä olin aika väsynyt äiti, onneksi lapsen adhd diagnoosin ja oikean lääkkeen jälkeen arkemme on ihanaa!” (PP)

”Omat henkiset voimavarat vaikuttavat siihen, että en aina jaksaa olla sellainen vanhempi kuin haluaisin olla.” (PP)

”Tahtoisin enempi yhteistä aikaa ja myös itselleni omaa aikaa.” (PP)

”Perusterveelle sisarukselle on jäänyt liian vähän aikaa vuosien saatossa.” (PP)

**Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 65 / 69 %**

Kommentteja 169, joista Pohjois-Pohjanmaa 15.

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

”Jatkuva kuormitus tekee minusta väsyneemmän ja vaikuttaa mm. kärsivällisyyteni ja voimavaroihin olla osallistuva vanhempi. (...) Joudun olemaan koko ajan läsnä, enkä voi nauttia lasten itsenäistymisestä tai pääse kokemaan monia muitakaan vanhemmuudelta odotettuja asioita.” (PP)

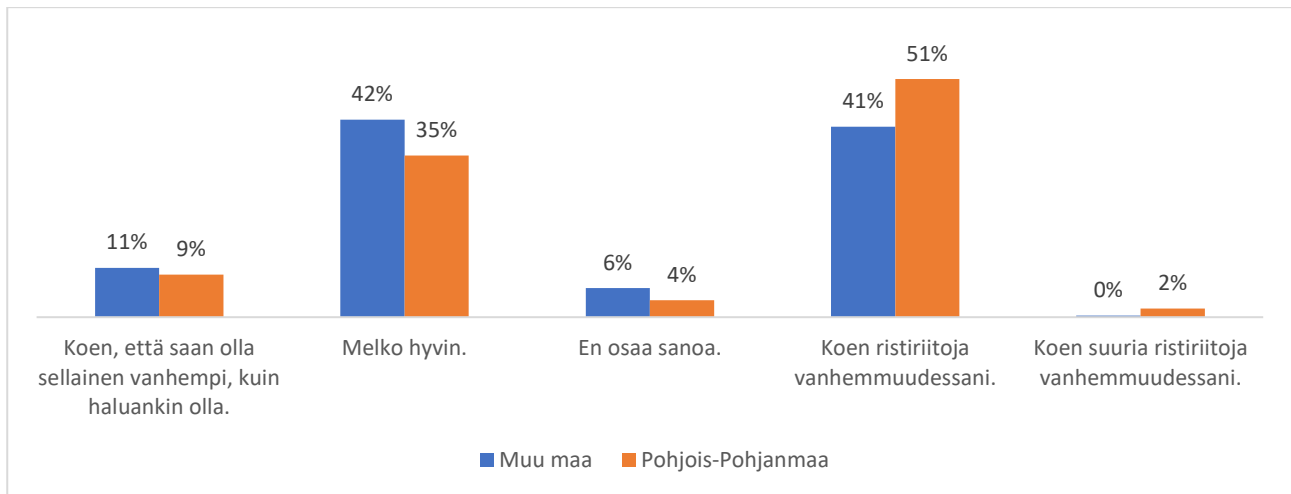
”Haastavasti käyttäytyvä kehitysvammainen lapsi tuo joka päivä riittämättömyyden tunteen esille.” (PP)

”Olen joutunut luopumaan osittain urahaaveistani sekä omasta vapaa-ajan vietosta .ristiriidat väliin vievät masennuksen pohjalle.” (PP)

”(...) En haluaisi joutua huolehtimaan kaikesta byrokratiasta (kela, koulu..) ja lasten asioiden järjestelmisestä, tukien ja oikeuksien toteutumisesta näin paljon ja täysivaltaisesti. Se on todella kuormittavaa ja väsyttävää.” (PP)

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

N=644/55. Kommentteja 190, joista Pohjois-Pohjanmaa 17.



**Riittävästi tai melko riittävästi: 53 / 44 %**

Kommentteja 92, joista Pohjois-Pohjanmaa 7.

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

”Lapseni menee kaiken muun edelle.” (PP)

”Arki on sitä että olen lapsen kanssa lähes koko ajan.” (PP)

”Koska en käy töissä.” (PP)

”Pakko olla.” (PP)

”Muista asioista ja omasta hyvinvoinnista huolehtimisesta on karsittu tämän takia.” (PP)

”Mutta olen sivuuttanut jo vuosia itseni.” (PP)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 41 / 53 %**

Kommentteja 85, joista Pohjois-Pohjanmaa 10.

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

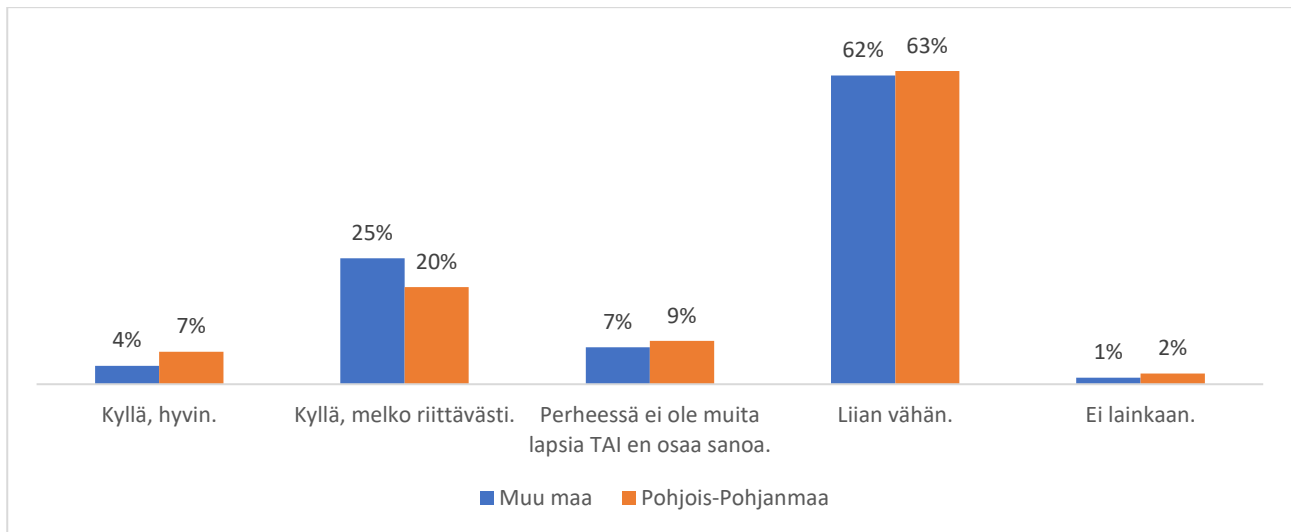
”En jaksa tukea lapsiani jokaisessa niissä tilanteissa, joissa pitäisi. Paljon joutuu jättämään vähemmälle huomiolle oman jaksamiseni takia. Niin sanotusti pitää ”valita taisteluni”.” (PP)

”Olen liian pitkään kannatellut yksin kaikkea. Muutokset ja oppiminen erityislasterien kohdalla on hyvin, hyvin hidasta, saan todella vähän onnistumisen kokemuksia vanhemmuudesta. (...) Kaikkia energia menee pakollisista asioista selviämiseen.” (PP)

”Koska erityislapsia on kaksi, molempien tarpeisiin on vaikeaa antaa riittävästi aikaa. Kummankin pitäisi päästä vaipoista eroon, mutta en pysty panostamaan siihen tarpeeksi. Molemmat tarvitsisivat myös kahdenkeskistä aikaa enemmän, mutta sitä on hankalaa toteuttaa, kun toiselle pitäisi aina olla myös aikuinen läsnä.” (PP)

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

N=536/46. Kommentteja 107, joista Pohjois-Pohjanmaa 11.



**Hyvin tai melko riittävästi: 29 / 27 %**

Kommentteja 33, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat pyrkimyksestään antaa aikaa sisaruksille, mutta myös epävarmuudesta sen suhteen, onnistuvatko siinä. Kaksi vanhempaa mainitsee, että ajan antaminen sisarukselle onnistuu, koska perheessä on kaksi vanhempaa. 9 vanhempaa mainitsee, että sisarukset ovat jo muuttaneet lapsuudenkodista omilleen.

”Mutta aina pelottaa että se ei ole kuitenkaan riittävä. Ja taas sivuutan itseni ja omat tarpeeni.” (PP)

”Vanhempi lapsi on jo aikuinen” (PP)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 63 / 65 %**

Kommentteja 68, joista Pohjois-Pohjanmaa 7.

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

”Erityinen vie lähes koko ajan.” (PP)

”Perheen arki menee erityislapsen ehdoilla.” (PP)

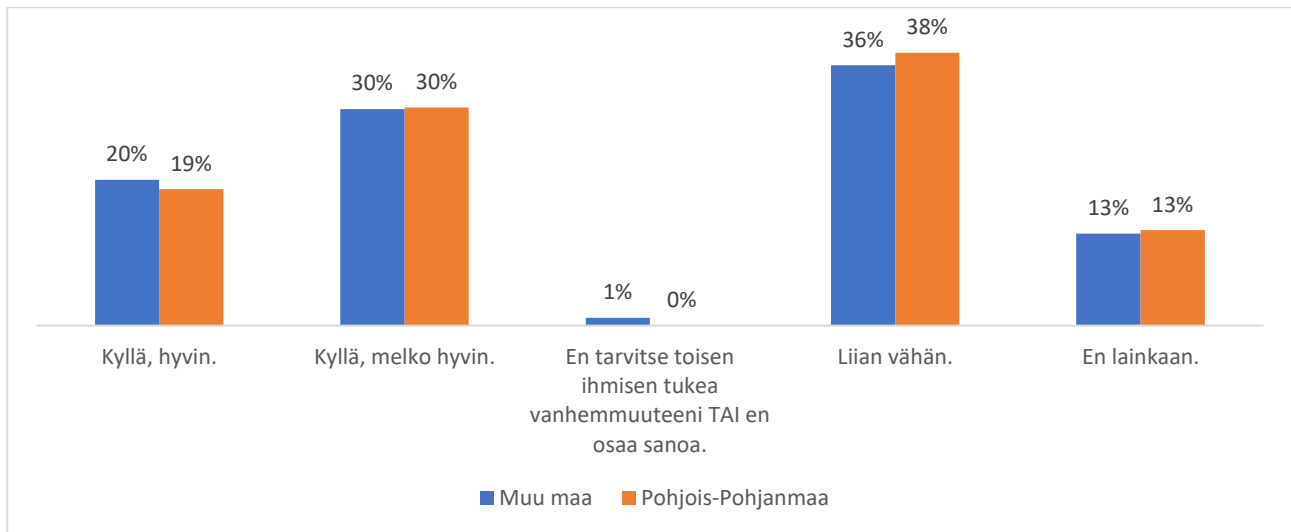
”Muut lapset herkästi jättäytyvät erityislapsen varjoon” (PP)

”Koen huonoa omaatuntoa siitä, että juuri nyt perheen normaalein ja vähiten tukea tarvitseva lapsi lilluu kovin omillaan. (...) Minusta tuntuu, etten todella ehdi oppia tuntemaan häntä, koska en ehdi varsinaisesti tehdä mitään hänen kanssaan.” (PP)

”Tai ehtisin, aikaa minulla on edelleen. En vain jaksa. Olen menettänyt tarmoni, olen kuin tyhjäksi päästetty ilmapallo.” (PP)

## 3E) Voitko jakaa vanhemmuutta toisen aikuisen kanssa?

N=644/53. Kommentteja 177, Pohjois-Pohjanmaa 15.

**Hyvin tai melko hyvin: 50 / 49 %**

Kommentteja 72, joista Pohjois-Pohjanmaa 5.

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

”Puolisoni jakaa saman arvomaailman kanssani, joten hänen kanssaan on mahtava kulkea tätä matkaa.” (PP)

”Lapsillani on isäpuoli, uusi puolisoni. Biologinen isä on hyvin vähän lasten elämässä. Isäpuolen ei ole aina helppoa ymmärtää erityisnuoren erityisyyttä ja tarpeita.” (PP)

”Lasten ollessa isällä voin keskittyä paremmin töihin ja hengähtämiseen, mutta joudun silti viikottain hoitamaan paljon lasten erityisyyteen liittyviä asioita (palaverit, yhteydenotot kouluun/päiväkotiin/terapeutteihin jne). Myös kaikki byrokratia ja mm. lasten vaate- ja varuste-hankinnat ovat minun vastuullani. Minun äitini, joka asuu naapurissani, on paljon mukana minun ja lasten elämässä, ja auttaa myös paljon.” (PP)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 49 / 51 %**

Kommentteja 104, joista Pohjois-Pohjanmaa 10.

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

”Ei ole yhtään tuttua aikuista lähimaillakaan, eikä yhtään ystäviä.” (PP)

”(...) apu mitä saan mummulta on toimintaterapiaan kuljetukset.” (PP)

”Lapsen isä tapaa lasta satunnaisesti viikonloppuisin. Arkea ei jaa kukaan muu aikuinen” (PP)

”Olen aina pyörittänyt perhe arjen yksin, avopuolisoni ei ota vastuuta vaikka saman katon alla asutaankin.” (PP)

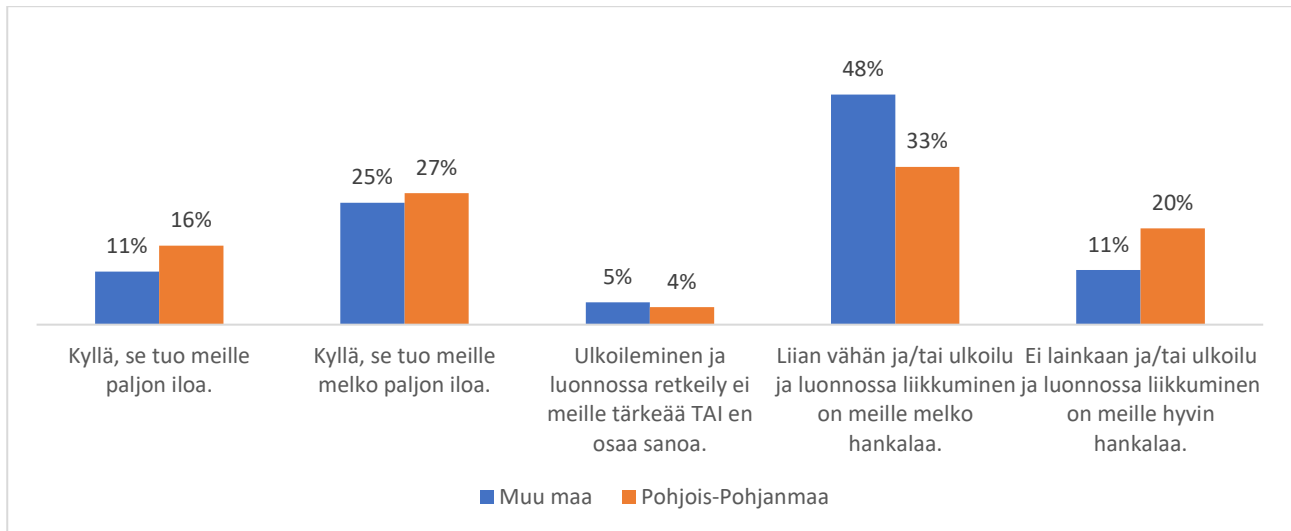
”Miehen reissutyön ja jaksamisen takia vastuu on itsellä enempi” (PP)

”Meillä on riitaisat välit aviomiehen kanssa ja päävastuu lapsista on minulla.” (PP)

#### 4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

##### 4A) Ulkoilletteko ja retkeillettekö koko perheenä

N=645/55, kommentteja 211, joista Pohjois-Pohjanmaa 17.



##### Hyvin tai melko hyvin: 36 / 43 %

Kommentteja 63, joista Pohjois-Pohjanmaa 6.

Koko maan kommentteissa nousee esiin luonnossa liikkumisen tärkeys perheelle. Liikkumisen toteutumiseen vaikuttaa vanhemman oma jaksaminen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeet ja vointi. Osa kertoo liikkuvansa luonnossa niin, että kaikki perheenjäsenet eivät ole mukana.

”Luonnolla on rauhoittava vaikutus” (PP)

”Se on mukavaa ja useimmiten onnistuu. Teemme sitä vain liian vähän koska sinne lähteminen ja pääseminen on usein vaikeaa ja kuluttavaa.” (PP)

”Vain lähialueilla ja lyhyitä retkiä koska rahanpuute” (PP)

”En ole itse päässyt luontoretkille alkusyksyn jälkeen, ellei lähipolulla kävelyä lasketa. En jaksaa järjestää retkiäkään, vaikka puoliso sentään on käynyt useita kertoja isompien lasten kanssa ihan yön yli reissuilla tänäkin syksynä.” (PP)

##### Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai luonnossa liikkuminen hankalaa tai hyvin hankalaa: 59 / 53 %

Kommentteja 141, joista Pohjois-Pohjanmaa 11.

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

”Pyörätuolilla vaikea liikkua luonnossa” (PP)

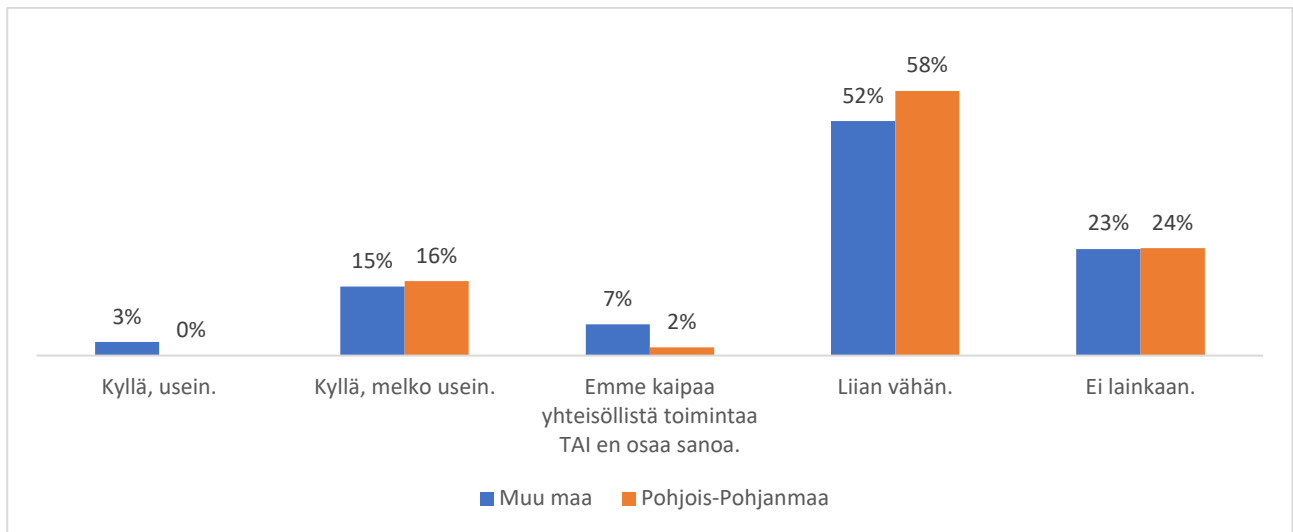
”Lapsen ruoka- ja lepoajat määräävät paljon arkea. Takapihalla on helppo ulkoilla pienessäkin välissä. Kauemmas tulee harvoin lähdettyä koko perheenä.” (PP)

”Vanhempi lapsista ei tykkää luonnosta (aistiyliherkkyydet): hyttysiä, valoa, hajuja... häntä on vaikea motivoida mihinkään.” (PP)

”Jämähdetty mukavuusalueelle kotiin, missä asian sujuu suhteellisen mutkattomasti” (PP)

4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N= 640/55. Kommentteja 193, joista Pohjois-Pohjanmaa 17.



**Hyvin tai melko hyvin: 18 / 16 %**

Kommentteja 29, joista Pohjois-Pohjanmaa 2.

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

”Lapsellani on ihan normaaleja harrastuksia” (PP)

”Julkisiin tapahtumiin emme uskalla koronan vuoksi mennä perheenä (lapsella ei ole rokotuksia ja on infektioherkkä). Ystäviä näemme.” (PP)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 75 / 82 %**

Kommentteja 157, joista Pohjois-Pohjanmaa 15.

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

”Emme voi koska olen yksin kahden lapsen kanssa joten en pärjää heidän kanssaan kodin ulkopuolella.” (PP)

”Lasta vaihdettava koko ajan, kyläilyt ja kaikki toiminta kodin ulkopuolella liian haastavaa ja kuormittavaa.” (PP)

”Ystäväperheitä ei juurikaan ole, ymmärrystä erityislapsille ei ihmisillä ole.” (PP)

”Vertaistukitapahtumat peruuntuvat monesti osallistujien puutteen vuoksi, ja niissäkin kaikki aikani meni vain lasten kaitsemiseen. Tavisperheiden tapaamiset ja tapahtumat taas ovat sellaisia, joissa meidän tarpeemme eivät toteudu, ja erityislapsille järjestettyä harrastustoimintaa on asuinalueellemme olemattoman vähän.” (PP)

”(…) Emme käy tapahtumissa perheenä, koska minä en enää jaksa ja osa perheestä rasittuu vilinästä liikaa. En käy tapahtumissa yksinkään, sillä se tuntuu ankealta ilman perhettä, plus että minun on vaikea löytää lapsille peräänkatsojaa siksi aikaa.” (PP)

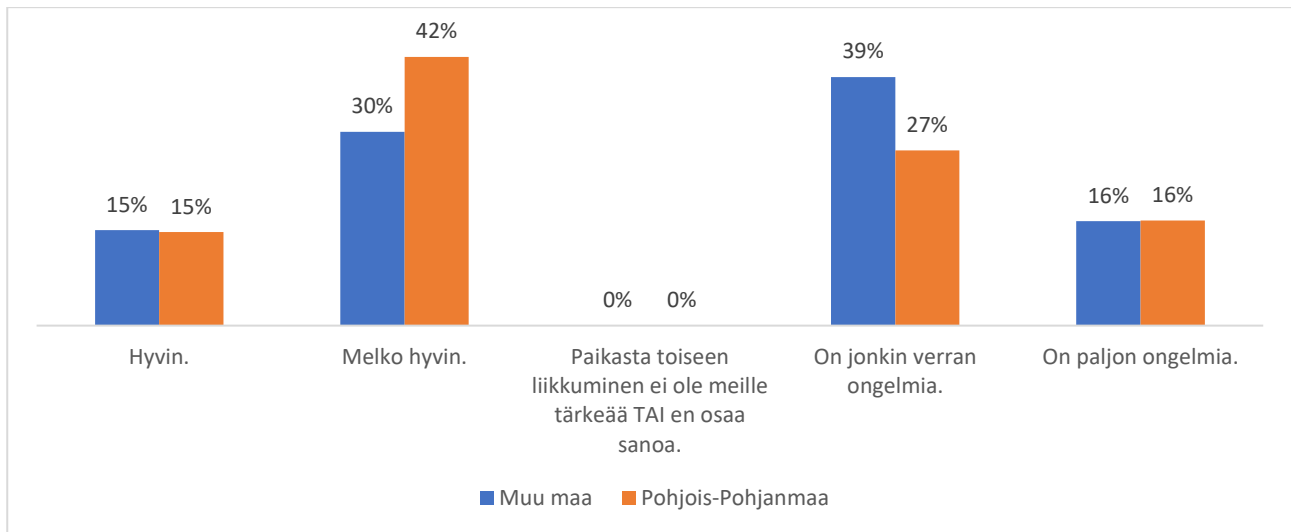
”Ei nykyään jaksa” (PP)

”Oman perheen kesken kyllä mutta todella harvinaista että muiden kanssa” (PP)



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

N=646/55. Kommentteja 191, joista Pohjois-Pohjanmaa 17.



**Hyvin tai melko hyvin: 45 / 57 %**

Kommentteja 75, joista Pohjois-Pohjanmaa 10.

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

”Autolla kulkeminen onnistuu.” (PP)

”Jos autoni ei ole rikki, sillä kyllä pääsee hyvin liikkumaan itse kohteisiin. Jos pitää kävellä/kulkea julkisilla, siirtymä- ja jumitilanteiden haasteet tekevät siitä välillä toivotonta.” (PP)

”Lähteminen vaatii usein suostuttelua.

Siirtymistilanteissa kuormittumista, jumittumista.” (PP)

**Jonkin verran tai paljon ongelmia: 55 / 43 %**

Kommentteja 116, joista Pohjois-Pohjanmaa 7.

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

”Erityisten halukkuudet lähteä mihinkään on melko huonot. Itse fyysinen liikkuminen sujuu ihan ok.” (PP)

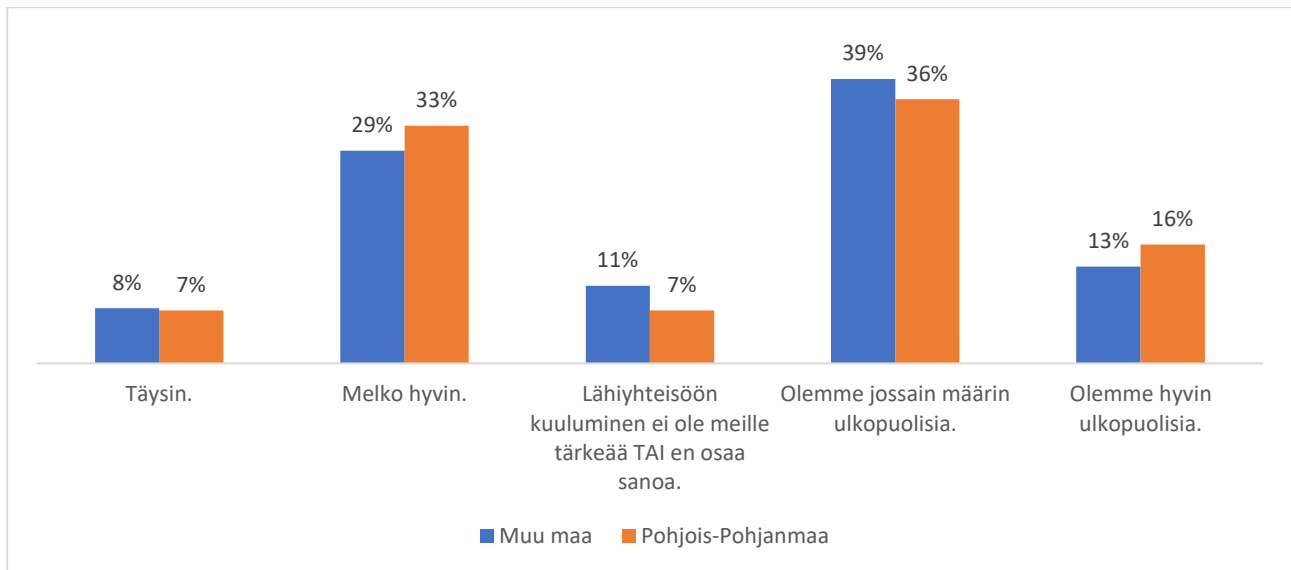
”Siirtymätilanteet erittäin hankalia. Oma auto on oltava käytössä.” (PP)

”Vanhempi ei lähde mihinkään kodin ulkopuolelle. Ei enää edes mummolaan. Kyläily ystäväperheissä ollut aina hankalaa, kun sosiaalisissa suhteissa ongelmia. Ei ole tullut toimeen ystäväperheide lasten kanssa. Kyläilyt siksi jääneet aina vähäisiksi. Lähteminen vaatinut meillä aina paljon ennakointia eli on työlästä.” (PP)

*Yksikään vastaaja ei valinnut vaihtoehtoa ”Paikasta toiseen liikkuminen ei ole meille tärkeää tai en osaa sanoa”.*

4D) Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisöönne?

N= 646/55. Kommentteja 102, joista Pohjois-Pohjanmaa 8.



**Täysin tai melko hyvin: 37 / 40 %**

Kommentteja 28, joista Pohjois-Pohjanmaa 1.

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

”Asumme maalla ja lähiympäristöön kuuluu ainoastaan mummola.”

**Jossain määrin tai hyvin ulkopuolisia: 52 / 52 %**

Kommentteja 71, joista Pohjois-Pohjanmaa 7.

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

”Tunnen että perheemme on jäänyt eristyneeksi muusta maailmasta.” (PP)

”Emme tunne läheltä muita erityislapsiperheitä.” (PP)

”Jos lähiyhteisöllä tarkoitetaan esim naapurustoa, koulu yhteisöä, niin olemme jossain määrin ulkopuolisia” (PP)

”Ennen naapurin lapset leikkivät erityisen kanssa muttei enää.” (PP)

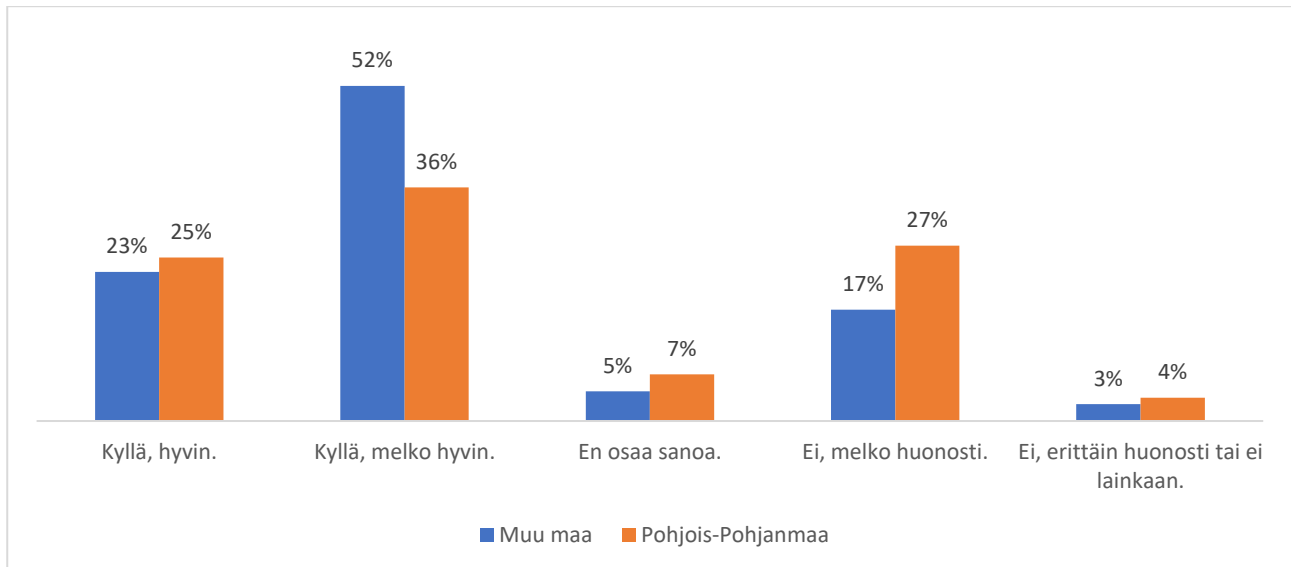
”Mihin lähiyhteisöön? Ei sellaista ole olemassakaan. Tunnen joitakin naapureita päällisin puolin ja meillä käy joskus naapurien lapsia leikkimässä, mutta vain osan lapsista kanssa.” (PP)

”Ystäviä minulla on vähän ja läheisimmät asuvat muualla, ja lapsilla ei kavereita ollenkaan.”(PP)

## 5. Arjen sujuvuus

5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=646/55. Kommentteja 152, joista Pohjois-Pohjanmaa 15.



### Hyvin tai melko hyvin: 75 / 61 %

Kommentteja 82, joista Pohjois-Pohjanmaa 8.

Koko maan kommentteissa kuusi vanhempaa kertoo, että koti on hankittu tai järjestetty lapsen erityistarpeiden mukaan. Viisi vanhempaa kertoo, että kotiin on tehty muutostöitä esteettömyyden tai turvallisuuden parantamiseksi. 10 vanhempaa kertoo, että tilaa on tarpeeksi. Neljä kertoo kodin sijaitsevan rauhallisella alueella. 23 vanhempaa kuitenkin toivoisi lisätilaa ja 13 vanhempaa toivoisi kotiin remonttia ja muutosta. Kahden mukaan olisi tarvetta muutostöille.

”Ostimme juuri uuden, erityisen tarpeisiin” (PP)

”Sähkölukot estävät lapsen karkailut, kotona siten ”turvallista”.” (PP)

”Lapset eivät tarvitse apuvälineitä tai esteettömyyttä kotona, mutta minun asuntoni on meille liian pieni. Tilaa esim. vaippalaatikoiden ja vaatteiden säilytykseen ja leikkimiseen on liian vähän, ja jatkuva kaaos on todella turhauttavaa.” (PP)

”Yksi mh olisi pitänyt olla enemmän, jotta jokaiselle olisi oma rauha. Se olisi kuitenkin tullut kalliiksi talon rakennusvaiheessa. Lasten haasteet eivät olleet silloin tiedossa. Nyt ei voida muuttaa, kun arki ja rutiinit ovat täällä.” (PP)

### Melko huonosti, erittäin huonosti tai ei lainkaan: 20 / 31 %

Kommentteja 57, joista Pohjois-Pohjanmaa 6.

Koko maan kommentteissa 32 vanhempaa kertoo tilojen riittämättömyydestä. Tilanpuute liittyy esteettömyyteen, apuvälineiden säilyttämiseen ja käyttämiseen. Tilaa kaivattaisiin myös luomaan omaa rauhaa perheenjäsenille. Muutostöiden tarpeen mainitsee viisi vanhempaa, muutosta ja/tai remonttia toimivuuden parantamiseksi kaippaa 12 vanhempaa.

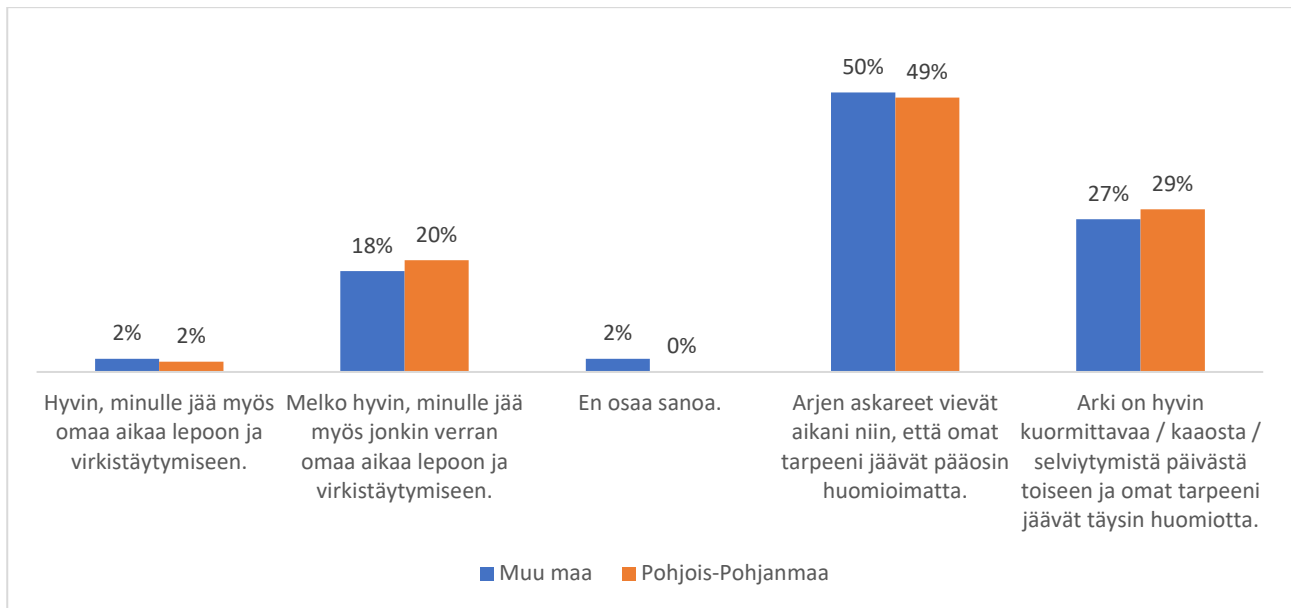
”Asunto on liian pieni. Kaikille ei ole tilaa edes nukkua makuuhuoneissa. Ahtaus käy kaikkien hermoille.” (PP)

”Meillä on tarpeeksi neliöitä, mutta ei huoneita. (...) Paikkakunnallamme on hyvin huonosti tarjolla asuntoja lapsiperheille, mutta meillä ei myöskään ole nyt mahdollisuuksia ja voimavaroja muuttaa paremman asunnon perässä toiselle paikkakunnalle.” (PP)

”Arki ei suju hyvin kodissa. Remontin tarve” (PP)

5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=644/55. Kommentteja 153, joista Pohjois-Pohjanmaa 15.



**Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa: 20 / 22 %**

Kommentteja 31, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.

Oman ajan mahdollistajina koko maan kommentteissa mainitaan lapsen toinen vanhempi, palvelut ja työajan tai opiskelun järjestelyt. Kaksi mainitsee oman ajan mahdollistuneen lapsen kasvamisen myötä, kun lapsi pärjää hetken itsekseen kotona. Perheen läheisten antaman tuen mainitsee vain yksi vanhempi.

”Ilman tasaista työnjakoa puolison kanssa tämä ei olisi mahdollista” (PP)

”Koulu aikoina omaa aikaa on jonkin verran päivällä.” (PP)

”Oman ajan ottaminen vaatii itseltäkin jatkuvaa panostamista ja huolehtimista. Se ei tule itsestään vaan on otettava. Tämä myös vaikuttaa väistämättä oma ajan laatuun... aina se ei ole niin palauttavaa kuin toivoisi. Omaa aikaa on liian vähän.” (PP)

”Kevään työuupumuksen jäljiltä tarvitsisin paljon enemmän lepoa ja omien tarpeiden huomioimista kuin mitä minulle on mahdollista resurssien ja osaamisen vuoksi.” (PP)

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

Kommentteja 115, joista Pohjois-Pohjanmaa 11.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan.

”Tuntuu, että teen kahta työtä. Ansiotyötä päivällä ja omaishoitajan työtä iltaisin ja viikonloppuisin. Erityisnuori käy kerran kuukaudessa yhden viikonlopun tilapäishoidossa. Omaishoitajan tukea en saa.” (PP)

”Pyörityn kotia lähes yksin koska miehen on tienattava.” (PP)

”Ei tukiverkosta, illalla kun lapsi menee nukkumaan, nukun myös itsekkin.” (PP)

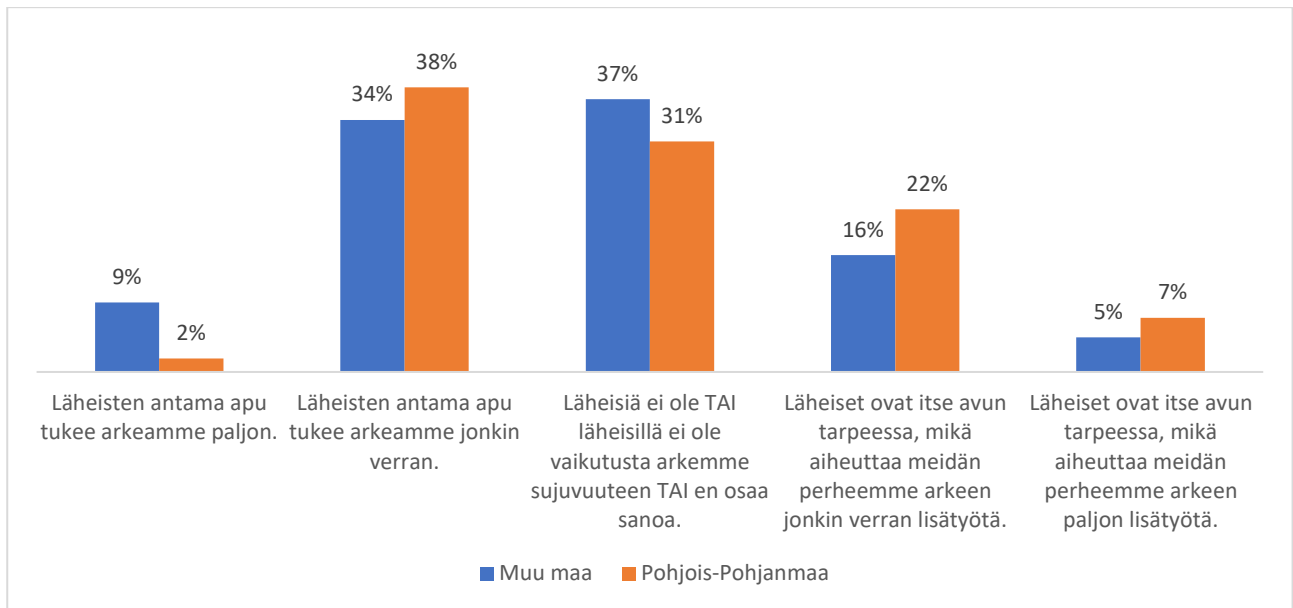
”Kolmen lapsen yksinhuoltajana ei vain ole aikaa. Ei ole yhtään tukiverkkoja.” (PP)

”Ilman äitini apua ja lasten isäviikkoja en voisi palautua tai tehdä omia juttujani ollenkaan.” (PP)

”En ole harrastanut mitään vuosiin. En jaksa eikä ole aikaa.” (PP)

5C) Miten läheiset ihmiset vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=645/55. Kommentteja 171, joista Pohjois-Pohjanmaa 12.



**Läheisten apu tukee arkea paljon tai jonkin verran: 43 / 40 %**

Kommentteja 64, joista Pohjois-Pohjanmaa 6.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertoivat saavansa eniten apua ja tukea lapsen isovanhemmilta (43 mainintaa), jotka tarjoavat vaihtelevassa määrin esimerkiksi lastenhoitoa, kodinhoitoapua tai henkistä tukea. Muina läheisinä vanhemmat mainitsevat omat tai puolison sisarukset (4), ystävät (2), naapurin (1), tukiperheen (1) ja lapsen henkilökohtaisen avustajan (1).

”Isovanhemmat jaksavat jonkin verran olla läsnä.” (PP)

”Tällä hetkellä lähipiirissä on yksi, joka osaa toimia itsenäisesti lapsen kanssa.” (PP)

”Läheiset eivät taida tietää minun kuormitusta” (PP)

**Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 37 / 31 %**

Kommentteja 66, joista Pohjois-Pohjanmaa 3.

Koko maan kommenttien mukaan läheisiä on aiemmin saattanut olla mukana perheen arjessa, vaikka enää ei ole. Kaksi vanhempaa kertoo saavansa apua tukiperheistä/-henkilöstä läheisten sijaan.

”Läheiset ovat kadonneet johonkin. Ehkä siksi, että en juurikaan ole jaksanut pitää itse yhteyttä kaiken kaaoksen keskellä. Kärsin yksinäisyydestä, mutta en jaksakaan tehdä sillekään oikein mitään.” (PP)

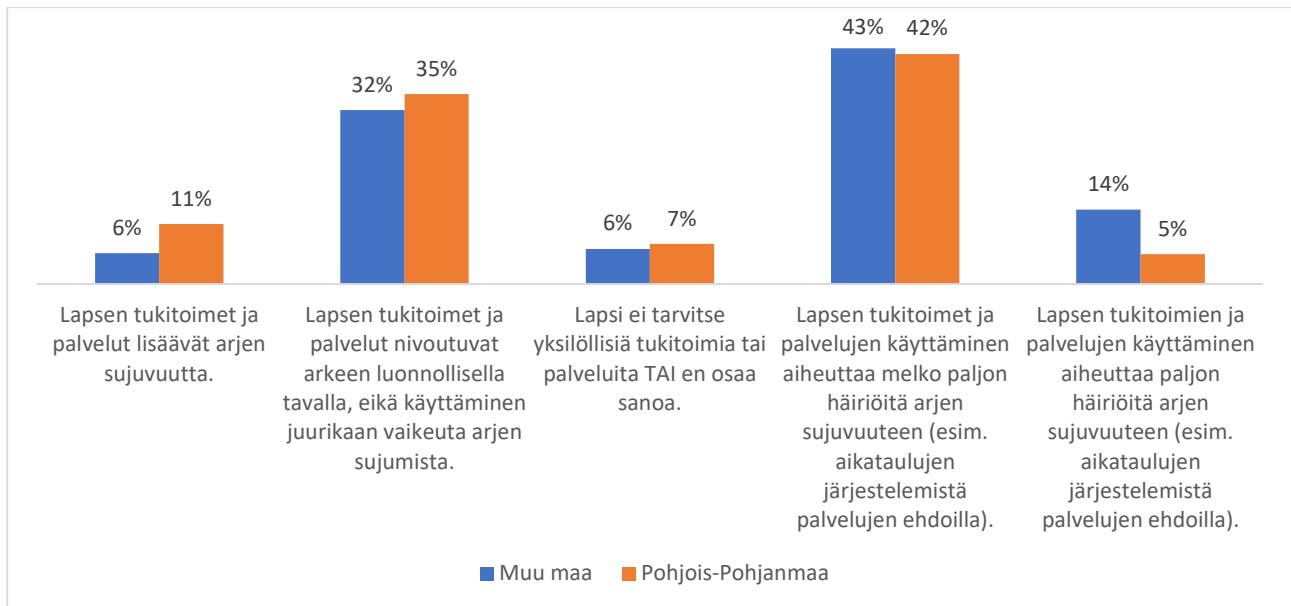
**Läheiset ovat avun tarpeessa, mikä aiheuttaa jonkin verran tai paljon lisätyötä: 21 / 29 %**

Kommentteja 41, joista Pohjois-Pohjanmaa 3.

”Vanhemmamme ovat iäkkäitä ja tämä tuo luonnollisesti meille pieniä lisätyöitä silloin tällöin, emme kyllä ehdi edes auttamaan tarpeeksi mutta silloin joskus kun kyläilyn yhteydessä pystyy” (PP)

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

N=642/55. Kommentteja 177, joista Pohjois-Pohjanmaa 13.



**Lisäävät arjen sujuvuutta tai nivoutuvat arkeen vaikeuttamatta sujumista: 38 / 46 %**

Kommentteja 46, joista Pohjois-Pohjanmaa 2.

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

”Välillä on kausia, jolloin palaverieja, terapian kotikäyntejä ja lääkäriaikoja yms. on todella tiiviisti ja niiden aikatauluttaminen arjen keskellä aiheuttaa haasteita. Mutta pääosa ainakin lasten kuntoutuksesta toteutuu päiväkotii- ja koulupäivien aikana.” (PP)

”Terapiat tapahtuu vielä päiväkodilla jonkun kerran vuodessa haluavat käydä ohjaamassa kotona uusiin juttuihin. Sairaala käynnit vaikuttaa arjen sujumatyomuuteen luonnollisesti.” (PP)

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

**Melko paljon tai paljon häiriötä: 57 / 47 %**

Kommentteja 116, joista Pohjois-Pohjanmaa 9.

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

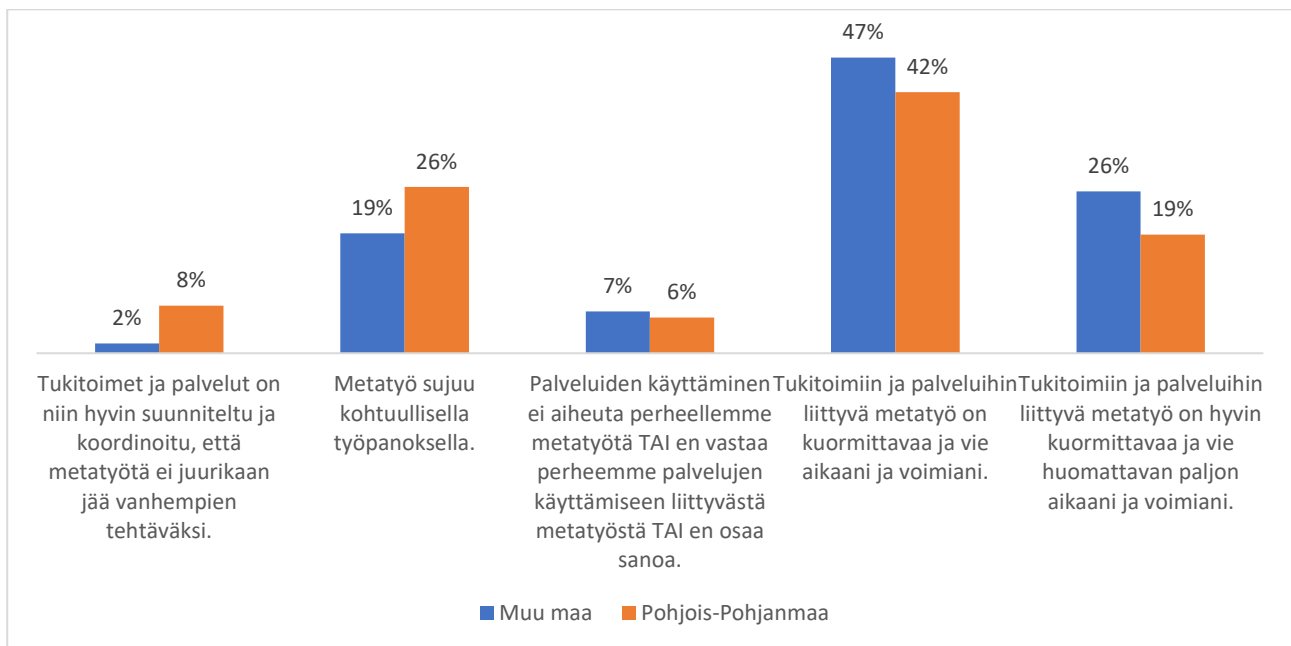
”Tukitoimista on toki apua, mutta aikataulujen sovittaminen on uuvuttavaa. Olen paljon poissa töistä niiden takia.” (PP)

”Kaikki käynnit aiheuttavat poissaoloja töistä.” (PP)

”Alkuun pääseminen vaatii suuresti työtä ja suunnittelua. Mutta kunhan kaikki saadaan pyörimään ja rutiini käyntiin, toimii ok. Muutokset aiheuttavat lisästressiä (sairastumiset, koulujen poikkeuspäivät, loma-ajat). Kelan hakemusten täyttäminen vuosittain on suuri kuormittava tekijä aikatauluineen.” (PP)

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

N=645/53. Kommentteja 120, joista Pohjois-Pohjanmaa 5.



**Palvelut on niin hyvin suunniteltu ja koordinoitu, ettei perheelle juurikaan jää metatyötä tehtäväksi tai metatyön määrä on kohtuullinen: 21 / 34 %**

Kommentteja 11, joista Pohjois-Pohjanmaa 1.

Koko maan kommentteissa kolme kommentoijaa kertoo, että metatyötä oli aluksi paljon, mutta se on vähentynyt lapsen kasvaessa. Kaksi vanhempaa on saanut lapsen asioiden järjestämiseen hyvin apua hoitotahoilta.

”Lapsen ruuan hankinta apteekista aiheuttaa tällä hetkellä eniten päänvaivaa ja jännitystä elämään, kun tukussa on tämän tästä saatavuusongelmia (puolen vuoden sisään jo kolmessa tuotteessa ollut toimitusvaikeuksia).” (PP)

**Metatyö on melko tai hyvin kuormittavaa ja vie aikaa ja voimia: 73 / 61 %**

Kommentteja 106, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.

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

”Hoidan ja selvitän KAIKEN lapseeni liittyvän. En ymmärrä miten jaksan ja ehdin tehdä lisäksi päivätöitä.” (PP)

”Organisoiminen on minun vastuulla täysin” (PP)

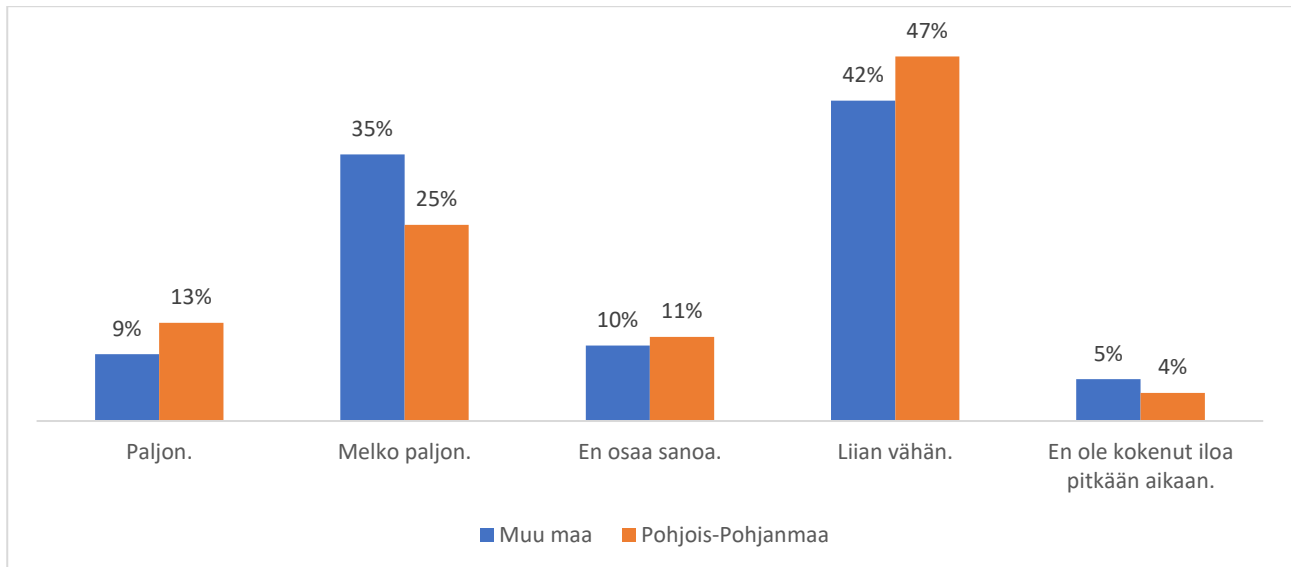
”Vastaan yksin kaikesta.” (PP)

”Joudun ajattelemaan asioita aivan liikaa. Enkä jaksaisi enää.” (PP)

## 6. Mieli ja voimavarat

### 6A) Miten paljon elämässäsi on iloa?

N=645/55. Kommentteja 125, joista Pohjois-Pohjanmaa 13.



#### Paljon tai melko paljon: 44 / 38 %

Kommentteja 55, joista Pohjois-Pohjanmaa 3.

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

”Lapset” (PP)

”Lapset ovat suurin iloni <3” (PP)

”Perusasiat kuitenkin isommilla lapsilla kunnossa ja välit hyvät lapsiin ja puolisoon.” (PP)

#### Liian vähän tai ei ole ollut pitkään aikaan: 47 / 51 %

Kommentteja 56, joista Pohjois-Pohjanmaa 9.

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

”Arki on melko lailla selviytymistä” (PP)

”Tuntuu, että elämässä on haasteita ja vaikeuksia liian paljon.” (PP)

”Yksinäistä arjen pyörittämistä. Heikko taloudellinen tilanne. Epävarmuutta työssä jaksamisessa. Pelko ja huoli lapsen asioihin liittyen.” (PP)

”Tilanne on ollut pahempikin, mutta silti olo on vieläkin sellainen, että toivomani ja tavoittelevani asiat tässä elämässä eivät vain toteudu. On väsynyt ja yksinäinen olo, ja kaikki pyörii arjesta selviytymisen ja jatkuvan suorittamisen ympärillä.” (PP)

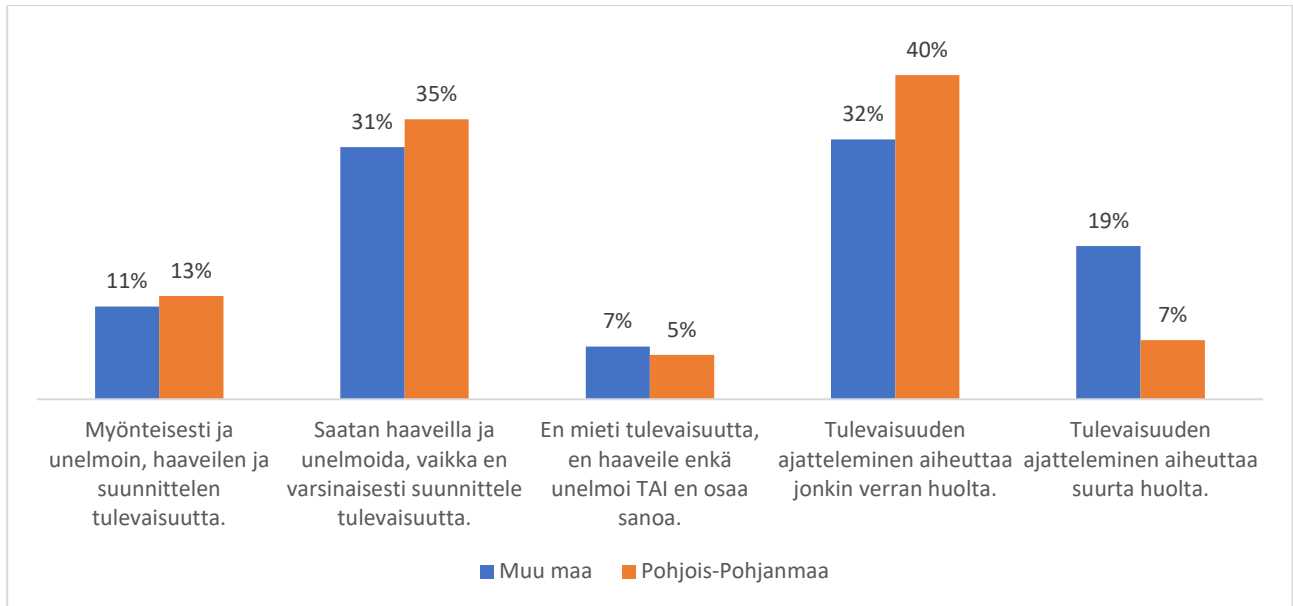
”Vaikea masennus keväällä saatu diagnoosi” (PP)

”Olen jonkin verran iloinen mutta en kovin onnellinen.” (PP)



6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N=646/55. Kommentteja 135, joista Pohjois-Pohjanmaa 9.



**Myönteisesti, unelmoiden, haaveillen ja suunnitellen tai haaveillen ja unelmoiden, vaikka ei varsinaisesti suunnittele tulevaisuutta: 42 / 48 %**

Kommentteja 48, joista Pohjois-Pohjanmaa 8.

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

”Haaveilen töistä/opiskelusta, jostain omasta ajasta” (PP)

”Koitan keskittyä hetkeen ja positiivisen mielialan ylläpitämiseen. Tulevaisuus muodostuu aika lailla lasten kehittymisen ja kasvamisen ehdoilla ja sitä ei voi ennustaa. Mennään eteenpäin pienin askelin ja vähän kerrallaan.” (PP)

”Tulevaisuuden suunnittelu rajautuu muutamaan lähikuukauteen, kun lapsen terveydentila saattaa muuttua.” (PP)

”Hankala nähdä tässä vaiheessa lapsen ollessa pieni mitä elämä sitten on kun hän on vanhempi” (PP)

”Vähemmälle jäänyt unelmointi ja suunnittelu kun kaikki niin epävarmaa.” (PP)

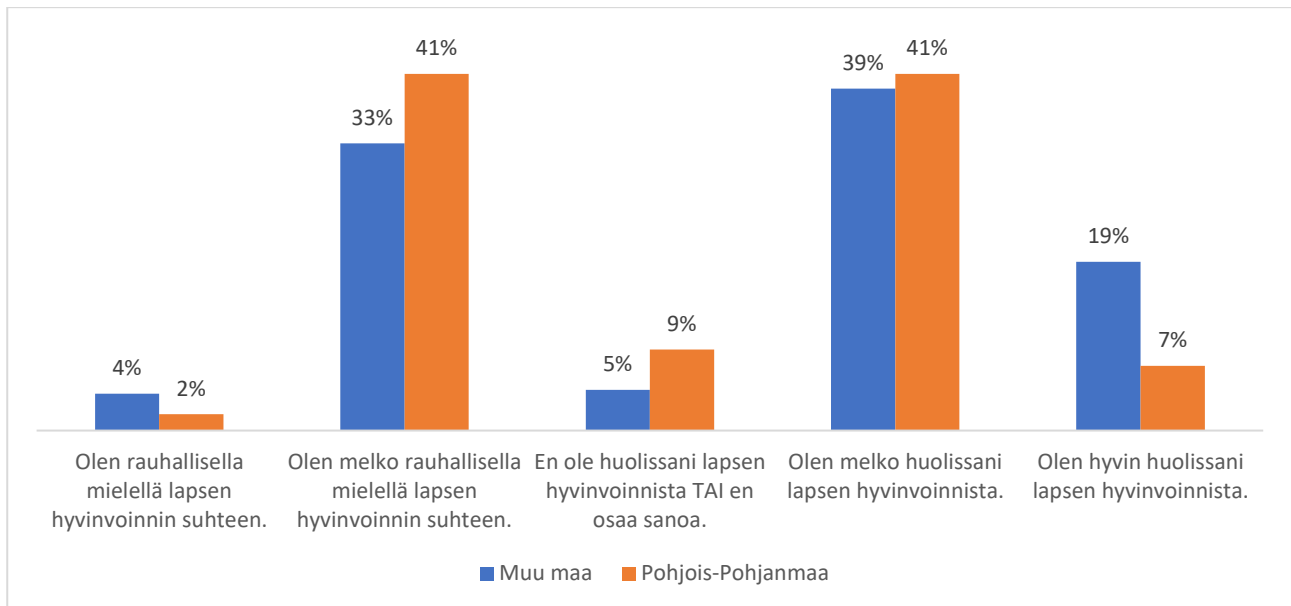
**Tulevaisuuden ajattelemisen aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 51 / 47 %**

Kommentteja 75, joista Pohjois-Pohjanmaa 1.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat arjen kuormittavuuden vievän tilaa tulevaisuudenuskolta. Erityisesti vanhemmat nostavat esiin huolensa erityistä tukea tarvitsevan lapsensa tulevaisuudesta (49 kommentissa). Muista huolenaiheista nousivat esiin vanhemman oma jaksaminen ja terveys (12 kommentissa) ja talousasiat (13).

”Tulemmeko aina olemaan näin yksin? Helpottuuko arki koskaan? Pääsenkö koskaan kokemaan haaveilemiani asioita? Tai saanko koskaan itseäni fyysisesti tai henkisesti parempaan kuntoon?” (PP)

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?  
 N=643/54. Kommentteja 119, joista Pohjois-Pohjanmaa 10.



**Rauhallisella tai melko rauhallisella mielellä lapsen hyvinvoinnin suhteen: 37 / 43 %**

Kommentteja 39, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.

Koko maan kommentteissa 13 vanhempaa kertoo, että on turvallisella mielellä, koska lapsen tämänhetkiset tukitoimet toimivat hyvin. Osa samalla kuitenkin tuo esille huoltaan siitä, miten lapsi tulevaisuudessa saa tarvitsemaansa tukea.

”On ns. terve (kehitysvammadiagnoosi) eli astma ainut johon lääkitys, ei liitännäissairauksia.” (PP)

”Olen koittanut vähentää murehtimista. Tällä hetkellä olen suht rauhallisella mielellä, mutta kunhan kelan päätös tukitoimista taas tulee postilaatikkoon 1-2 kk:n sisällä, niin tilanne voi kääntyä täysin päälle, jos päätökset ovat kielteisiä. Sitten tarvitaan taas voimavaroja alkaa valittaa päätöksistä.” (PP)

”Pikkuisen lapseni eliniän kohtalo mietityttää” (PP)

**Melko tai hyvin huolissaan: 58 / 48 %**

Kommentteja 79, joista Pohjois-Pohjanmaa 6.

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

”Lapsen pitäminen elossa yli vauva-ajan kertoo kasvaako hän koskaan aikuiseksi” (PP)

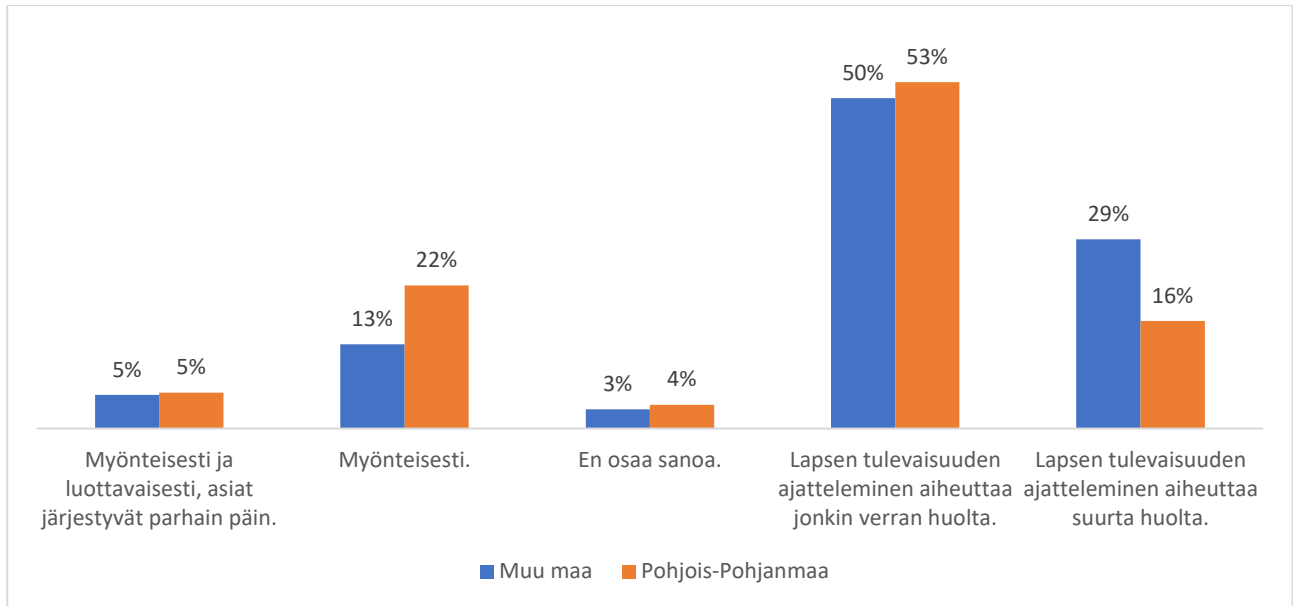
”Lapsi on tosi kuormittunut ja yksinäinenkin, kaiken sen hästäämisen alla ja olen tosi surullinen siitä. Pelkään, löytääkö hän oikeita kavereita koskaan, jotka pysyisivät impulssiivisuudesta huolimatta.” (PP)

”(...) -vuotiaamme on tällä hetkellä hankalassa tilanteessa, joka kuormittaa koko perhettämme” (PP)

”Herkkänä ihmisenä tunnen suurta huolta päivittäin, vaikka pääosin sujuu ihan kotona, kouluun sopeutuminen ollut vaikeaa.” (PP)

6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=646/55. Kommentteja 110, joista Pohjois-Pohjanmaa 9.



**Myönteisesti ja luottavaisesti, niin että asiat järjestyvät parhain päin tai myönteisesti: 18 / 27 %**

Kommentteja 16, joista Pohjois-Pohjanmaa 0.

**Jonkin verran tai suurta huolta: 79 / 69 %**

Kommentteja 88, joista Pohjois-Pohjanmaa 9.

Koko maan kommentteissa vanhemmat pohtivat, miten lapsi voisi löytää oman elämänpolkunsaa. Huolta aiheuttaa lapsen terveydentila ja se, miten lapsi tulevaisuudessa saa tarvitsemaansa hoitoa ja tukea. 17 kommentissa vanhempi kertoo olevansa huolissaan siitä, että kuka huolehtii lapsen asioista sitten kun vanhempia ei enää ole.

”Vaatii paljon työtä ja tukea että pysyy elämä ns. oikeilla raiteilla. Näen kyllä paljon potentiaalia ja mahdollisuuksia.” (PP)

”Kiusataanko lapsia tai jätetäänkö heidät ulkopuolisiksi? Hyväksikäytetäänkö heitä? Ovatko he koskaan millään tasolla itsenäisiä? Kuka heitä suojelee kun meitä ei enää ole?” (PP)

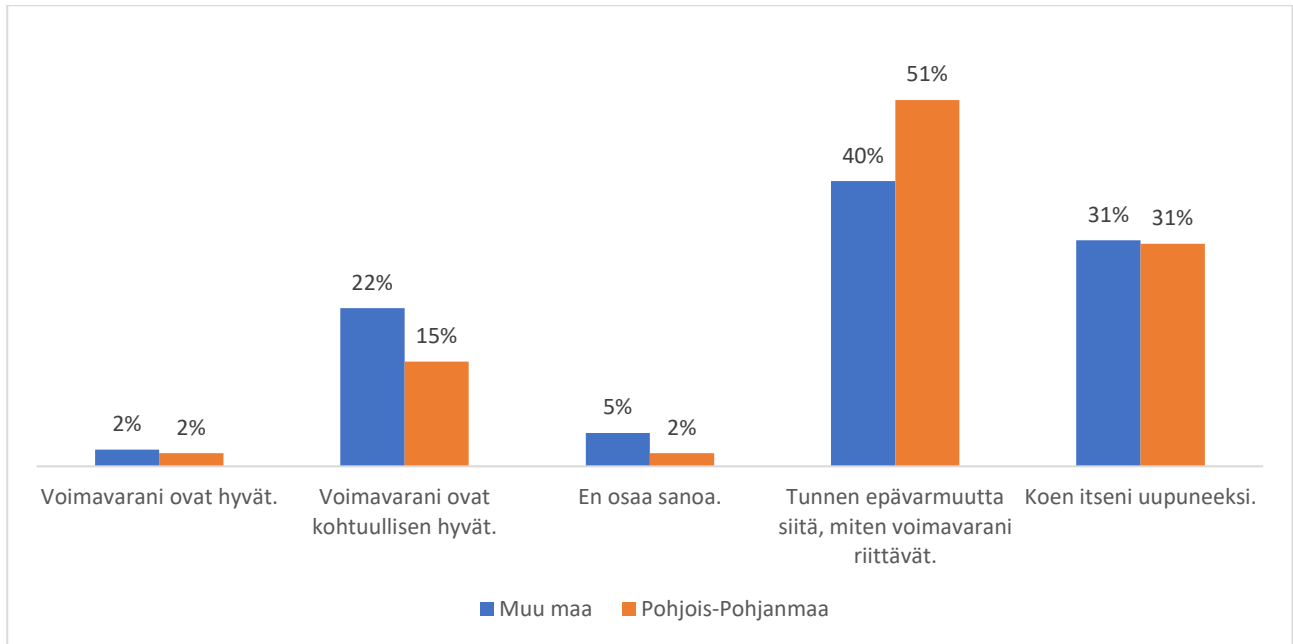
”Koulusta riittävän tuen saaminen koko koulupolun ajan huolestuttaa” (PP)

”Hankala arvioida tulevaisuutta ja pelottaa laittaa miginkään laitokseen jos ei myöhemmin itse jaksais hoitaa” (PP)

”Mitä sitten, kun emme ole hänen puolestaan asioita hoitamassa ja vaatimassa?” (PP)

6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=646/55. Kommentteja 97, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.



**Hyvät tai kohtuullisen hyvät: 24 / 17 %**

Kommentteja 24, joista Pohjois-Pohjanmaa 0.

**Epävarma voimavarojen riittävydestä: 40 / 51 %**

Kommentteja 33, joista Pohjois-Pohjanmaa 0.

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

**Uupunut: 31 / 31 %**

Kommentteja 34, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.

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

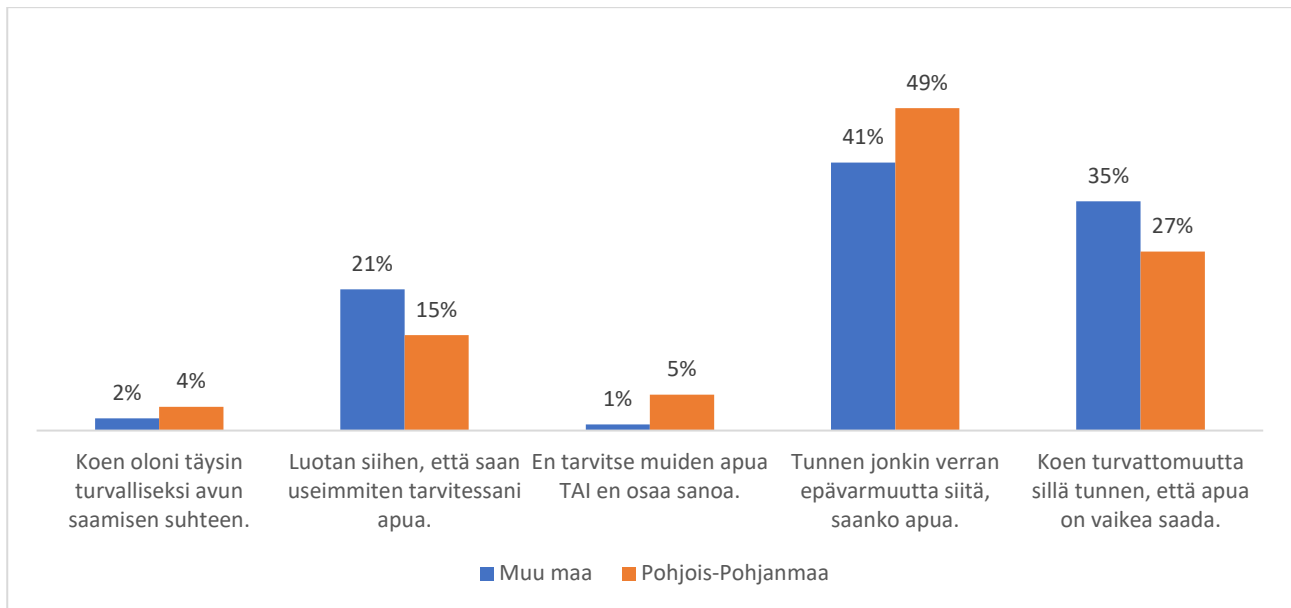
”Välillä jaksan paremmin, mutta välillä haluisin vain paeta yksin pimeään ja pehmeään huoneeseen, ja sulkeutua koko maailmalta.” (PP)

”Olen todella loppu. Ollut jo pitkään. En tiedä kauanko jaksan.” (PP)

”Olin liian vaativassa työssä elämäntilanteeseeni nähden, pitkä sairausloma ja uuden työn etsintä.” (PP)

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

N=647/55. Kommentteja 132, joista Pohjois-Pohjanmaa 11.



**Kokee olonsa täysin turvalliseksi avun saamisen suhteen tai luottaa, että saa useimmiten tarvitessaan apua: 23 / 19 %**

Kommentteja 16, joista Pohjois-Pohjanmaa 6.

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

”Mutta epäilen että osaisin itse pyytää apua sitä tarvitessani.” (PP)

”Koen saavani apua palveluohjaajalta, perhetyöntekijältä ja sairaalasta.” (PP)

”En ole varma. Riippuu lähiaikoina eteentulevista asioista. Aina olen joutunut tekemään paljon töitä lasten tukiasoiden kanssa ja vaatimaan asioita. Useinkaan ymmärrystä meidän tarpeille ei ole löytynyt ja on pitänyt osoittaa ja perustella liikaa. Asioiden selvittely, etsiminen ja ymmärtävän tahon löytäminen on työlästä ja raskasta. Löytyykö se taho ja mistä, vaikuttaa avun saamiseen.” (PP)

”Koetaan että jokaisen tulee pärjätä itse, että vanhempi etsii itse kaiken tiedon.” (PP)

”On tunne että yksin on pärjättävä” (PP)

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

Kommentteja 115, joista Pohjois-Pohjanmaa 5.

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

”Ainoa varsinainen apuni on äitini, joka alkaa kuitenkin väsyä itsekin, ja on jo eläkeikäinen.” (PP)

”Apua ei saa ellei sitä ensin itse etsi ja sen jälkeen vaatimalla vaadi.” (PP)

”Olen kokenut kantapään kautta että kunnalista apua on todella vaikea saada pyynnöistä huolimatta” (PP)

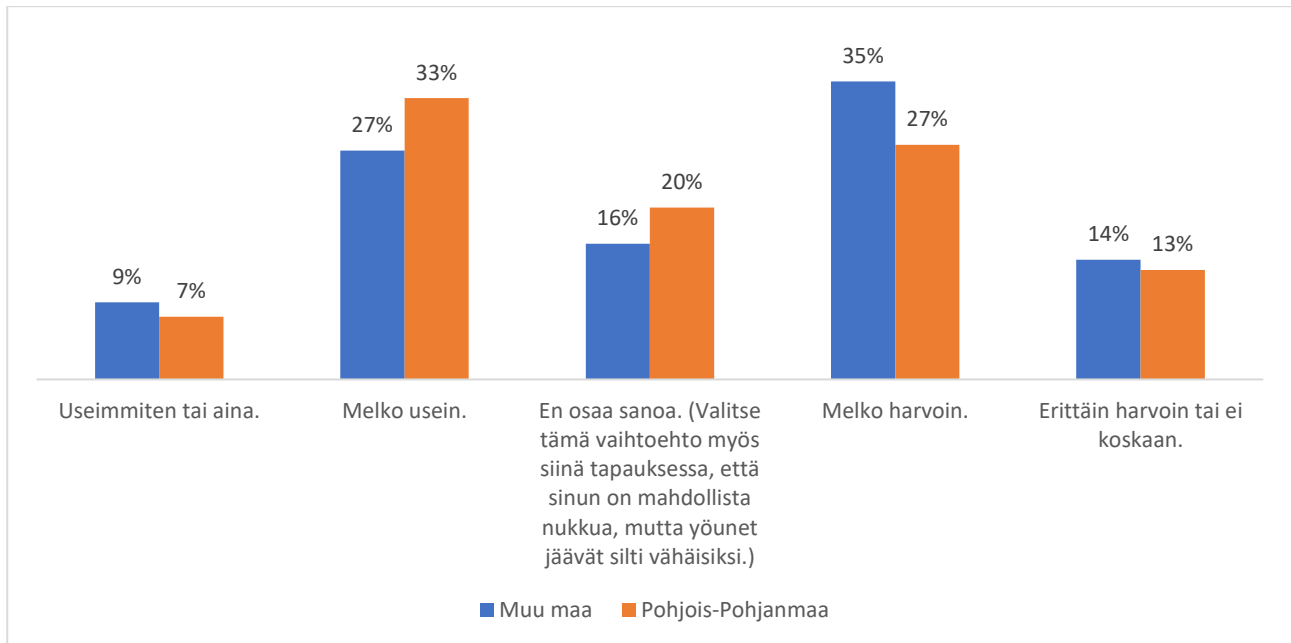
”Luottamuspuola vaivaa kun alussa koko ajan syytettiin äitiä ennenkuin asiat lähti selviämään. Palvelut hankalasti saatavilla, sekavia, soittopyyntöihin ei vastata.” (PP)

”Sellaista apua ei ole missään tarjolla, että se auttaisi tilanteeseemme. Hätätilanteessa soitan hätänumeroon, muusta en tiedä.” (PP)

## 7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

### 7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi

N=646/55. Kommentteja 149, joista Pohjois-Pohjanmaa 8.



#### Useimmiten tai aina tai melko usein: 36 / 40 %

Kommentteja 37, joista Pohjois-Pohjanmaa 1.

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

”Menen lähes yhtäaikaan nukkumaan lapsen kanssa sillä tiedän tarvitsevani pitkät yöunet. Uniongelmia vaihtelevasti.” (PP)

#### Ei osaa sanoa tai olisi mahdollista nukkua, mutta yöunet jäävät silti vähäisiksi: 16 / 20 %

Kommentteja 23, joista Pohjois-Pohjanmaa 0.

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

#### Melko harvoin tai ei koskaan: 49 / 40 %

Kommentteja 89, joista Pohjois-Pohjanmaa 7.

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

”Lapsellani on ympäri vuorokautista huomiota tarvitseva epilepsia. Lisäksi hän tarvitsee apua kyljen kääntämiseen.” (PP)

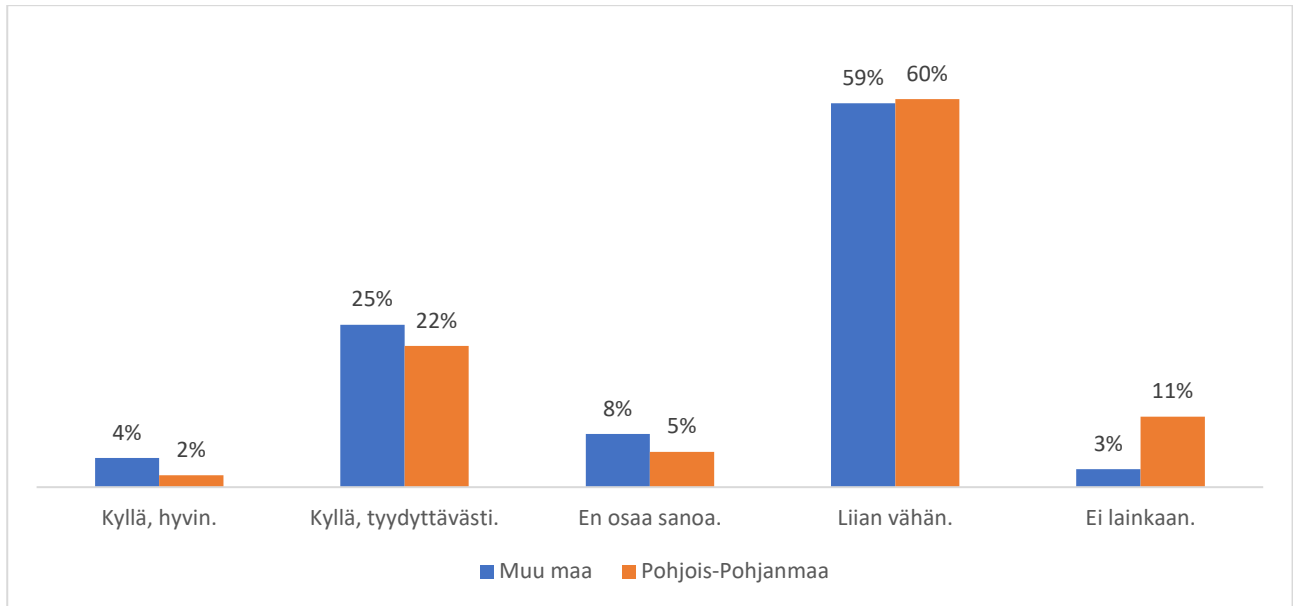
”Joskus ainoa oma aika on mahdollista saada lasten mennessä nukkumaan, jolloin tulee kukuttua. Välillä lapset heräävät jo klo 4 aikaan, jolloin on pakko nousta itsekin. Välillä minulla on vaikeuksia nukahtaa stressin ja ahdistuksen vuoksi.” (PP)

”Määrällisesti varmaan nukunkin mutta olen silti aina tosi väsynyt enkä koskaan tunne, että olisin nukkunut riittävästi.” (PP)

”Uni on katkonaista, huolet pitävät yöllä hereillä.” (PP)

7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=645/55. Kommentteja 69, joista Pohjois-Pohjanmaa 5.



**Hyvin tai tyydyttävästi: 29 / 24 %**

Kommentteja 17, joista Pohjois-Pohjanmaa 1.

”Herään harvoin virkeänä vaikka pyrin nukkumaan pitkät yöunet. Jostain syystä en palaudu kunnolla.” (PP)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 62 / 71 %**

Kommentteja 46, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.

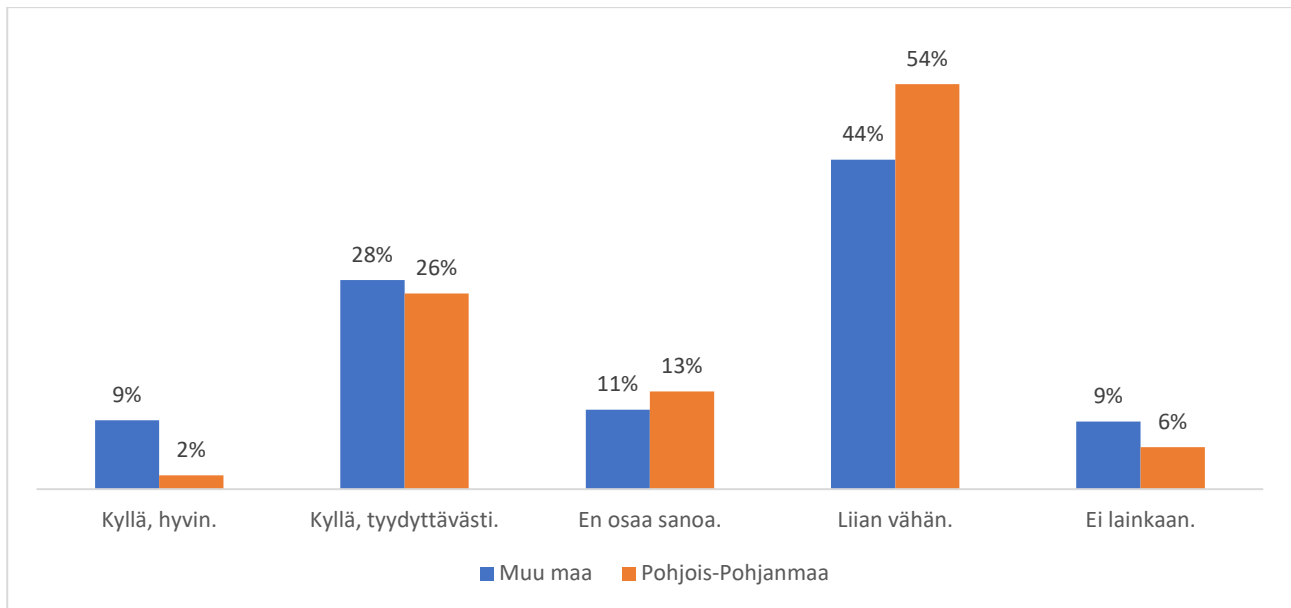
Levon vähäisen määrän syyksi koko maan kommentteissa nousee ajan puute ja se, että kuormitus on jatkuva.

”Olen 365/24/7 vastuussa lapsista niin eipä siinä lepoa ole.” (PP)

”Vilkaassa ja äänekkäässä perheessä pitäisi osata lähteä yksinään jonnekin, jotta palautuu, etenkin kun toipuu edelleen uupumuksesta.” (PP)

”Vaikka lepäisin välillä, olen silti lopen uupunut koko ajan.” (PP)

7C) Ylläpidätkö kuntoasi esim. liikkumalla, ulkoilemalla ja syömällä terveellisesti  
N=646/54. Kommentteja 133, joista Pohjois-Pohjanmaa 12.



**Riittävästi ja säännöllisesti tai jonkin verran: 37 / 28 %**

Kommentteja 45, joista Pohjois-Pohjanmaa 5.

”Syön suht terveellisesti ja ulkoilen.” (PP)

”Ulkoilutan koiran, teen talli töitä ja harrastan ratsastusta. Ruokavioon panostaminen on työlästä.” (PP)

”Onneksi työ mahdollistaa liikkumisen (...)” (PP)

”Väsymys vaikeuttaa lähtemistä ja kuntoilu ei ole säännöllistä, vaikka niin haluaisinkin.” (PP)

**On mahdollista säännöllisesti ylläpitää kuntoa, mutta se ei onnistu tai ei osaa sanoa: 11 / 13 %**

Kommentteja 10, joista Pohjois-Pohjanmaa 1.

Koko maan kommentteissa syynä nousi esille jaksamisen puute.

”Syön terveellisesti, mutta liian vähän. Ulkoilen aivan liian vähän, mutta treenaan lihaskuntoa 4-5 krt viikossa.” (PP)

**Liian vähän tai lainkaan: 53 / 60 %**

Kommentteja 77, joista Pohjois-Pohjanmaa 5.

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

”Ei ehdi ja jaksa kuntoilla kuten ennen erityislasta” (PP)

”En voi liikkua niin paljon kuin haluaisin. Lasten kanssa se ei onnistu.” (PP)

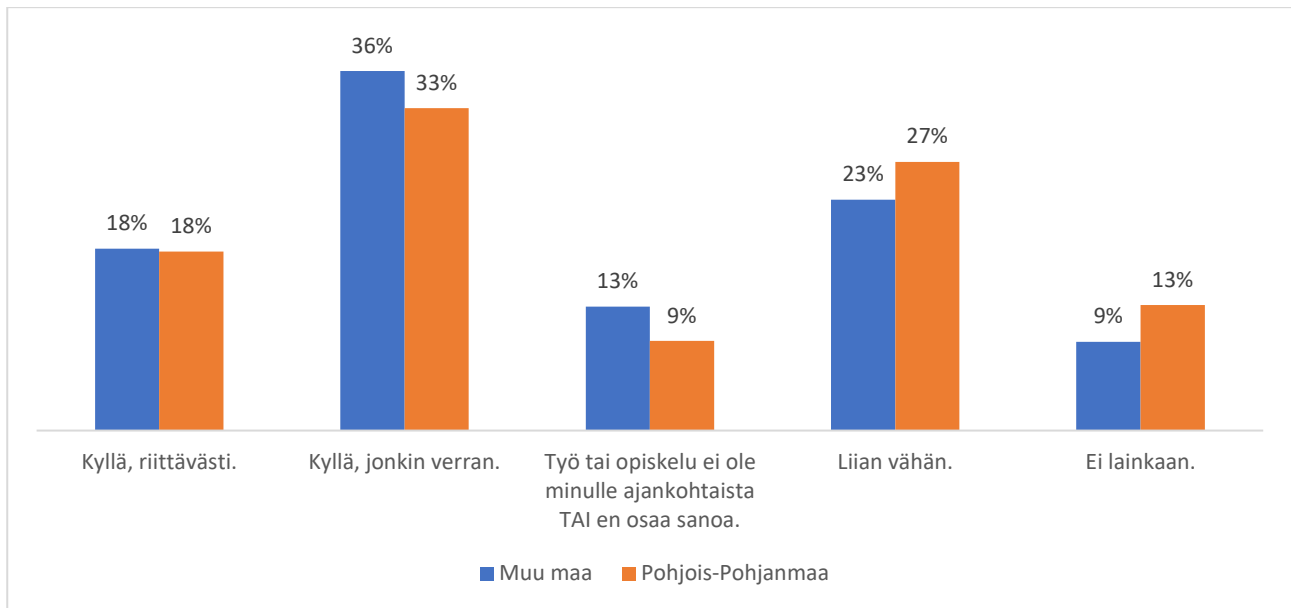
”Ei voimat riitä ajatella itseäni tarpeeksi.” (PP)

”Tähän ei riitä energiaa” (PP)

”Kun väsyttää koko ajan, tulee herkuteltua, vaikka tietää sen olevan huono ratkaisu.” (PP)



7D) Voitko työssäsi tai opiskelun kautta kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita  
N=644/55. Kommentteja 77, joista Pohjois-Pohjanmaa 2.



**Riittävästi tai jonkin verran: 54 / 51 %**

Kommentteja 33, joista Pohjois-Pohjanmaa 0.

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

**Työ tai opiskelu ei ole ajankohtaista tai ei osaa sanoa 13 / 9 %**

Kommentteja 11, joista Pohjois-Pohjanmaa 0.

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

**Liian vähän tai ei lainkaan: 32 / 40 %**

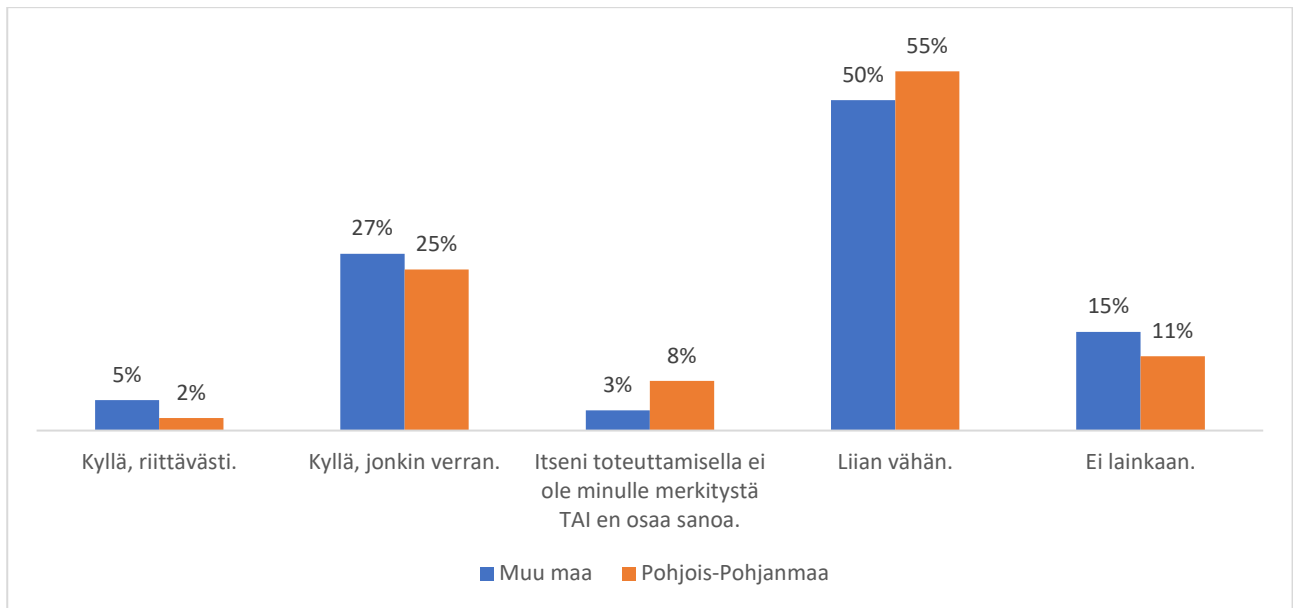
Kommentteja 33, joista Pohjois-Pohjanmaa 2.

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

”Olen perhevapaalla mutta opiskelen, siihen ei vain tahdo löytyä aikaa eikä jaksamista.” (PP)

”(...) minulla on liian vähän kiinnostavia työtehtäviä, ei juuri lainkaan ohjausta työssäni ja toistaiseksi ei työkavereita lainkaan (...). En juurikaan saa työstäni onnistumisen kokemuksia, koska en pääse käyttämään omia vahvuuksiani näissä oloissa. On silti hyvä, että työpäivän aikana en ole vastuussa lapsistani, saan siinä mielessä pienen hengähdystauon, vaikka murehdin silti.” (PP)

7E) Onko sinulla vapaa-aikaa, jolloin voit kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?  
 N= 646/53. Kommentteja 77, joista Pohjois-Pohjanmaa 8.



**Riittävästi tai jonkin verran: 32 / 27 %**

Kommentteja 34, joista Pohjois-Pohjanmaa 3.

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

”Molemmat vanhemmat osallistuvat lapsen hoitoon, jolloin saa myös aikaa omille menoille ja projekteille.” (PP)

”Mutta siitä on huono-omatunto herkästi, koska silloin se aika on pois perheen vähästä yhteisestä ajasta” (PP)

”Toki paljon enemmänkin voisin hevosella, mutta nyt joutunut hieman rajoittamaan.” (PP)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 66 %**

Kommentteja 38, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.

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

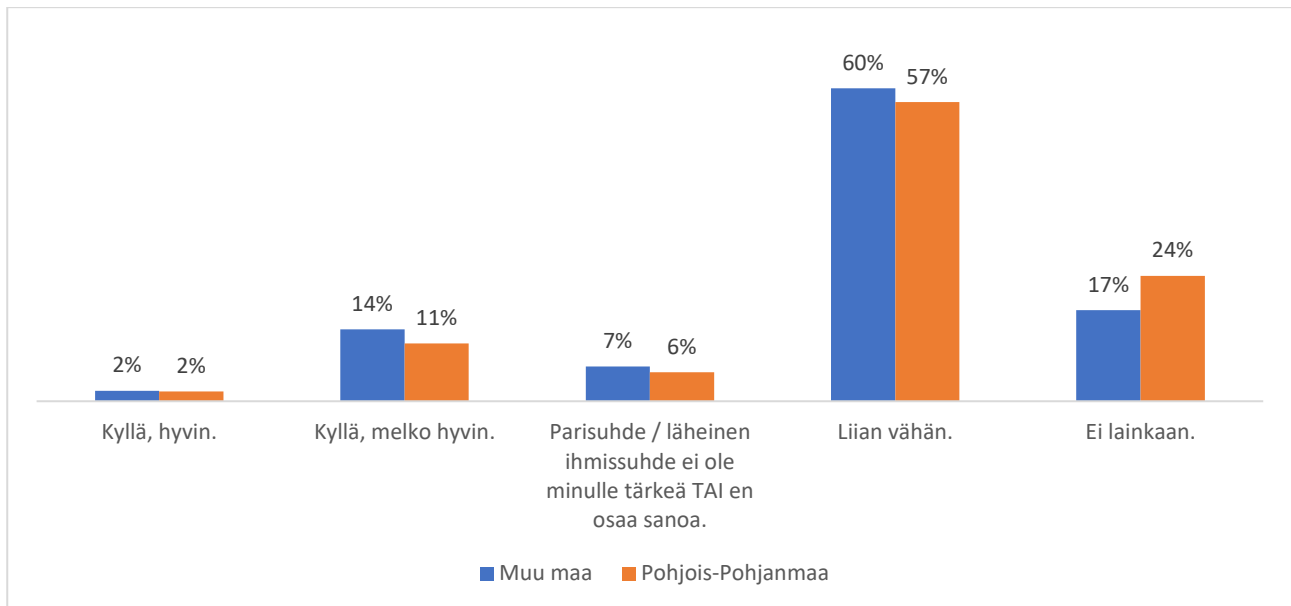
”Lapsi kerran kuussa sijaisperheessä yhden viikonlopun, niin silloin.” (PP)

”Ei ole. Jaksamista eikä aikaa. Silloin kun joskus olisi mahdollisuus, ei jaksa.” (PP)

”Rahanpuute. Uupumus.” (PP)

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

N=646/54. Kommentteja 110, joista Pohjois-Pohjanmaa 10.



**Hyvin tai melko hyvin: 16 / 13 %**

Kommentteja 10, joista Pohjois-Pohjanmaa 1.

”Teemme parhaamme jotta yhteistä aikaa löytyisi riittävästi” (PP)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 77 / 81 %**

Kommentteja 93, joista Pohjois-Pohjanmaa 9.

Koko maan kommenteissa parisuhteessa olevat vanhemmat kertovat vähäisistä mahdollisuuksista antaa aikaa parisuhteelle kuormittavan arjen keskellä. Seitsemän vanhempaa mainitsee ristiriidoista parisuhteessaan. Vastajaat, jotka eivät ole parisuhteessa, kertovat kommenteissaan vähäisistä mahdollisuuksistaan löytää parisuhdetta.

”Kahdenkeskeistä aikaa ei juurikaan ole tai sitä ei jakseta järjestää. Järjestäminen on työlästä ja avun pyytäminen vaikeaa lasten haasteiden takia.” (PP)

”Harvoin voimme viettää kahdenkeskeistä aikaa” (PP)

”Avoliittomme on tosi huonolla pohjalla eikä meillä ole yhteistä aikaa ollenkaan.” (PP)

”Ystäville ei, puolisolalle kyllä. Parisuhteemme kävi tänä vuonna läpi kriisin, minkä jälkeen tuli käänne parempaan. Parisuhde on nyt erittäin voimaa antava asia, mutta haluaisin silti meille enemmän kahdenkeskeistä aikaa. Mielialani on heti laskussa, jos emme ehdi vaihtaa kuulumisia, nauraa yhdessä ja kokea läheisyyttä.” (PP)

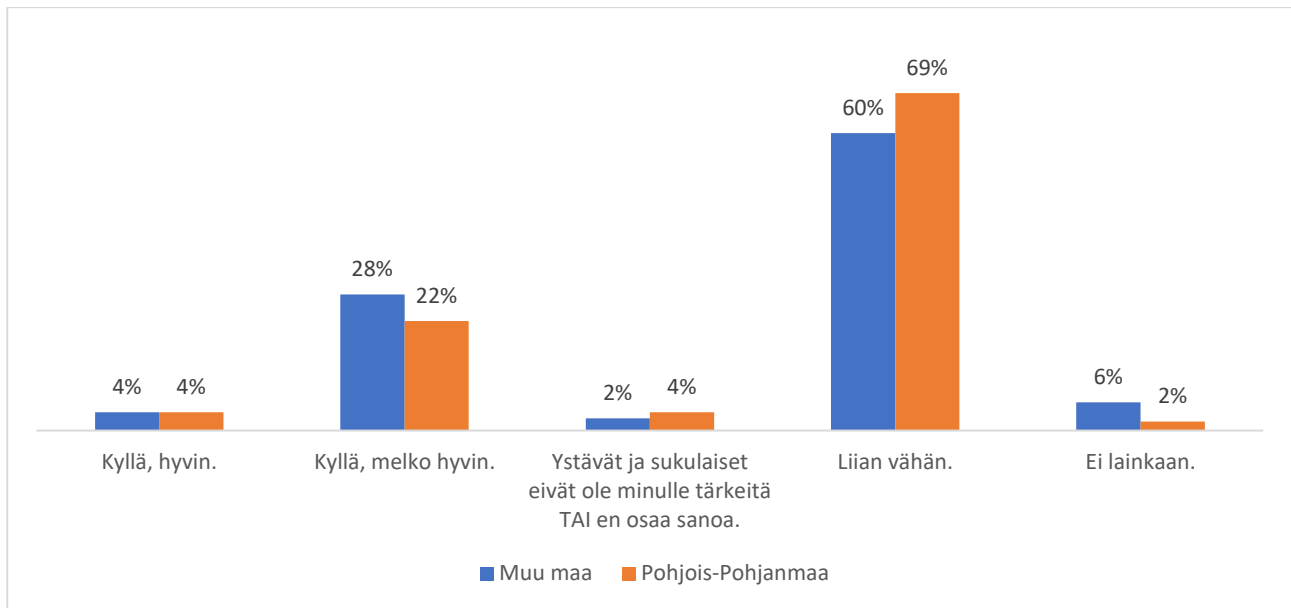
”Ei ole voimavaroja tutustua ihmisiin tai oikein aikaakaan. Uuden parisuhteen sopiminen erityislapsiperhearjen kanssa yhteen tuntuu toivottomalta ajatukselta, ja vaatisi paljon uudelta kumppanilta astua meidän maailmaamme haasteineen.” (PP)

”Olen liian kiinni kotona, lapsissa. Ei oikein mahdollisuuksia aloittaa seurustelua. Eikä oikein jaksamistakaan.” (PP)

”Parisuhdetta ei ole eikä ajan puutteen vuoksi enää muitakaan ihmissuhteita.” (PP)

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

N=644/54. Kommentteja 92, joista Pohjois-Pohjanmaa 7.



**Hyvin tai melko hyvin: 32 / 26 %**

Kommentteja 29, joista Pohjois-Pohjanmaa 2.

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

”Toinen puolisoista hoitaa perhettä ku toinen käyttää aikaa tämmöseen” (PP)

”Sukulaisiin vähemmän kun asuvat kaukana, mutta ystäviin enemmän.” (PP)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 71 %**

Kommentteja 59, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.

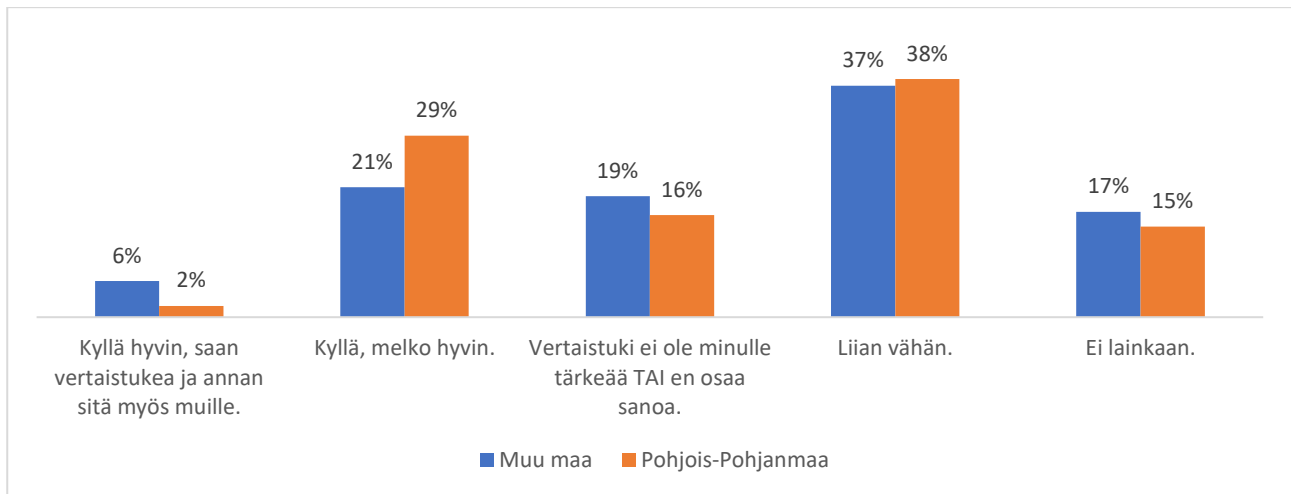
Koko maan kommenteissa 28 vanhempaa kertoo, että tapaamiset jäävät ajan tai voimien puutteen vuoksi. 15 vanhempaa kertoo, että kokee jäävänsä ulkopuoliseksi ystäväpiirissä, sosiaalinen piiri on kaventunut elämäntilanteen myötä ja/tai ystäviä on hyvin vähän tai ei lainkaan. 10 mainitsee pitävänsä yhteyttä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

”En ehdi tai jaksa nähdä kavereita. Ja kun erityisen asiat pyörii usein päässä eikä niistä voi useimmille puhua, koska eivät ymmärrä, niin on helpompaa olla näkemättä. Olen menettänyt paljon kavereita viime vuosina.” (PP)

”Minulla on mahdollisuus pitää yhteyttä ystäviini, mutta olen vain ollut liian uupunut tehdäkseni sitä. Osa ystävistäni tietää millaista kriisiä perheemme elää läpi ja on itse tullut luokseni. Arvostan sitä suuresti ja rakastan heitä, mutta samalla tiedän, miten raskasta seurani on juuri nyt ja siksi vältän ystävien seuraa. En halua olla heille taakaksi, olen aina ennen ollut se, joka auttaa ja jaksaa kuunnella muiden huolia.” (PP)

7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan

N=639/55. Kommentteja 133, joista Pohjois-Pohjanmaa 8.



**Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 27 / 31 %**

Kommentteja 45, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.

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

”Tukiyhdistyksen toimintaa on kuukausittain.” (PP)

”Mahdollisuus on jos itse sitä järjestää. Kehitysvammaisten tukiyhdistys toimii kun itse teet. Jos en osallistu johonkin yhdistyksen hommaan, siitä moititaan.” (PP)

”Sosiaalinen media on oleellinen työkalu vertaistuen saavuttamiseen. Kotikuntani muutamia muita lastensa omaishoitajaitejä tapaan muutaman kerran vuodessa, jos aikataulut sopivat yhteen. Olen myös itse mukana vapaaehtoisena vertaistuen tarjoajana.” (PP)

**Ei ole tärkeää tai ei osaa sanoa: 19 / 16 %**

Kommentteja 20, joista Pohjois-Pohjanmaa 1.

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

”Lastenhoidon järjestäminen on hankalaa” (PP)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 53 %**

Kommentteja 68, joista Pohjois-Pohjanmaa 3.

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

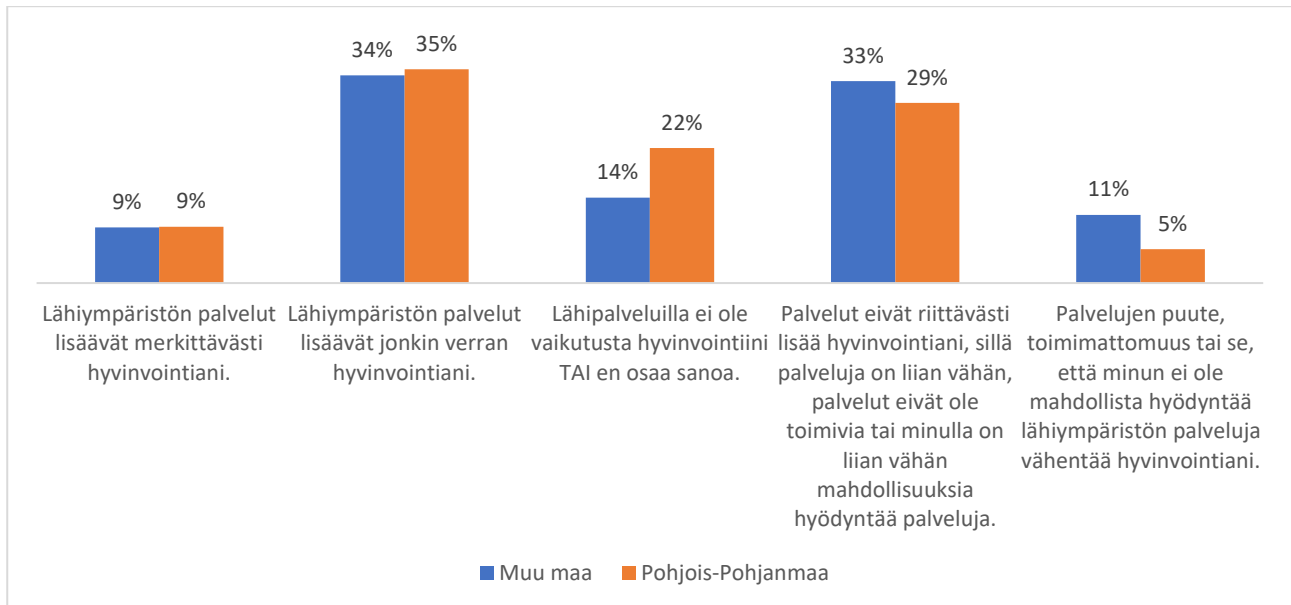
”En ole löytänyt sopivaa vertaistukea. Erillaisia ryhmiä olen kyllä kokeillut.” (PP)

”Olen monta kertaa yrittänyt päästä paikkakun- nallamme olevaan nepsylasten vanhempien vertaistukiryhmään. (...) - tieto ei koskaan tavoita minua silloin, kun uusi suljettu ryhmä alkaa. Olen luovuttanut sen osalta, kokoustakoot keskenään muut. En jaksakaan enää kysyä aina vain uudestaan, onko ryhmä tulossa taas ja miten sinne pääsee jos pääsee. Ryhmä kokoontuisi livenä, mutta en tiedä missä. Siitä oli joskus lehtijuttukin, mutta mutta... en käsitä, miten voi olla näin vaikeaa päästä vertaisryhmään.” (PP)

## 8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=644/55. Kommentteja 84, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.



### Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 43 / 44 %

Kommentteja 28, joista Pohjois-Pohjanmaa 0.

Koko maan kommentteissa vanhemmat mainitsevat lähipalveluista useimmin kirjaston (8 kommenttia), lähikaupan tai ostoskeskuksen (6), kulttuuritarjonnan (5), kahvilat tai ravintolat (3), uimahallin (2), kansalaisopiston (2). Kaksi vanhempaa kertoo hyödyntävänsä lähipalveluja yhdessä lapsen kanssa.

### Lähipalveluilla ei ole vaikutusta hyvinvointiin tai ei osaa sanoa: 14 / 22 %

Kommentteja 6, joista Pohjois-Pohjanmaa 1.

”Kaikki peruspalvelut ovat pyöräilymatkan päässä kotoamme. Minulla vain ei ole ollut viime aikoina voimavaroja käyttää niitä.” (PP)

### Eivät riittävästi, sillä palveluja liian vähän, ne eivät ole toimivia tai liian vähän mahdollisuuksia hyödyntää palveluja tai palvelujen puute, toimimattomuus tai se, että vanhemman ei ole mahdollista hyödyntää niitä vähentää hyvinvointia: 44 / 34 %

Kommentteja 50, joista Pohjois-Pohjanmaa 3.

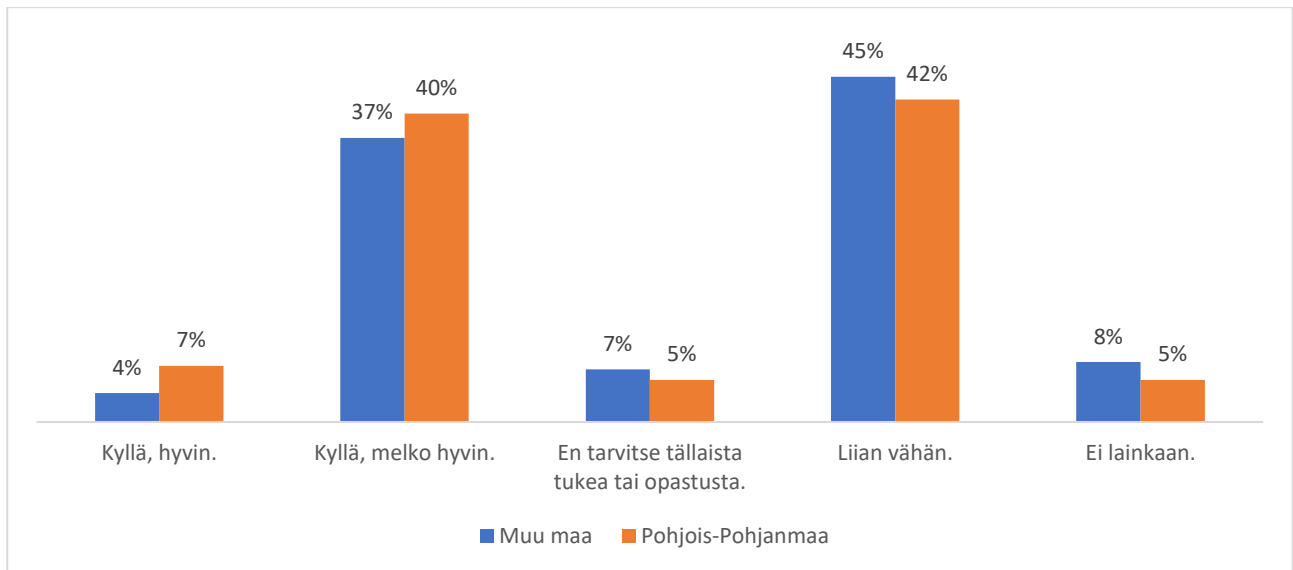
Lähipalvelujen käyttämisen esteenä mainitaan koko maan kommentteissa oman ajan tai lastenhoidon puute (18 kommenttia), jaksamisen puute (7) ja rahan puute (9). Kolme vanhempaa kertoo, ettei voi yhdessä erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kanssa hyödyntää lähipalveluja. 12 vanhempaa kertoo, ettei lähipalveluja ei juuri ole. Neljä vanhempaa mainitsee, että erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ei ole harrastustoimintaa.

”Suurin osa palveluista on noin 10km päässä, pitää olla paljon aikaa niitä hyödyntääkseen.” (PP)

”Palveluja on liian vähän” (PP)

”Rahanpuute. Mielenkiintoa olisi osallistua mutta raha menee perusasioihin. Pieni paikkakunta, joten vähemmän myös mahdollisuuksia.” (PP)

8B) Saatko tarvitessasi tukea ja opastusta lapsesi erityisiin tarpeisiin liittyviin kysymyksiin  
N=643/55. Kommentteja 120, joista Pohjois-Pohjanmaa 9.



**Hyvin tai melko hyvin: 41 / 47 %**

Kommentteja 44, joista Pohjois-Pohjanmaa 2.

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

”Oys konsti” (PP)

”Saan kun itse selvitän.” (PP)

**Liian vähän tai Ei lainkaan: 53 / 47 %**

Kommentteja 66, joista Pohjois-Pohjanmaa 6.

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

”Ei ole tahoja keltä kysyä ja joka tietäisi.” (PP)

”Lapsellani ei ole säännöllistä hoitosuhdetta.” (PP)

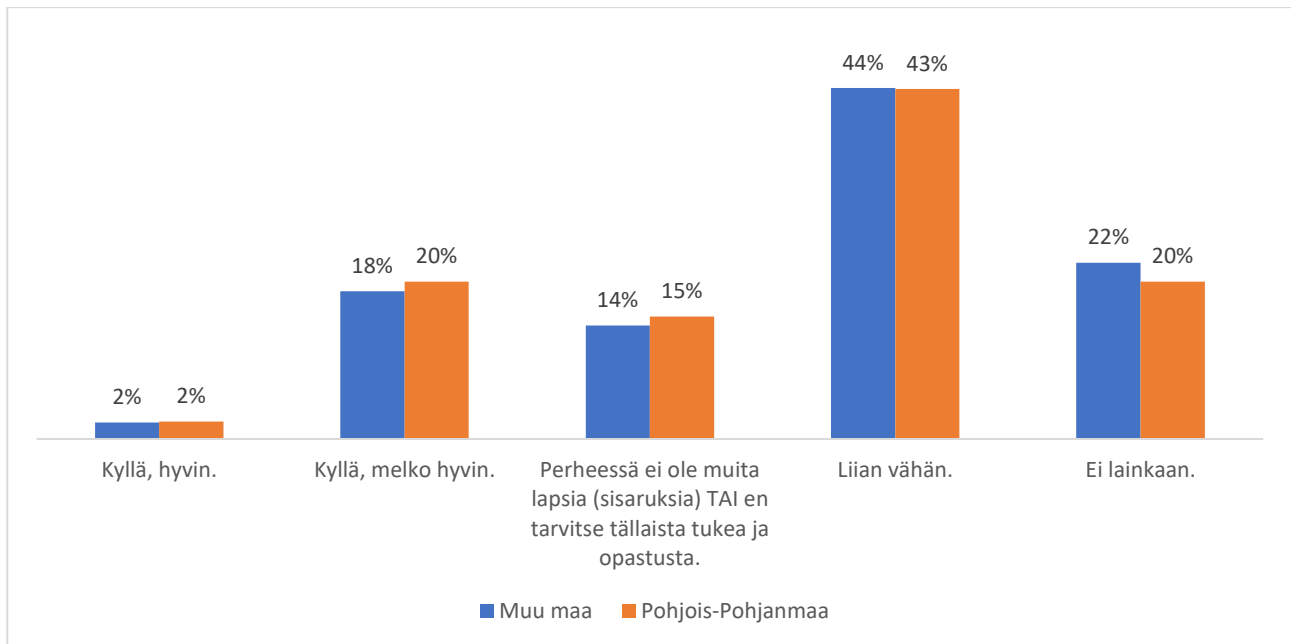
”Neuvolaa esim oon joutunu itse neuvomaan jotta kaikki tutkimukset tulee tehtyä, niitä on jäänyt tekemättäkin ja vasta minun hoksattua jonkun asian ja pyydettyä ne hoituu” (PP)

”Satunnaisesti koulussa palaverit” (PP)

”Tuntuu, että kaikki pitäisi itse tietää. En jaksa enää kyselläkään mistään kun en vastauksia ole saanut. Voihan sitä googlettaa jos haluaa jotakin tietää.” (PP)

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

N=539/46. Kommentteja 54, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.



**Hyvin tai melko hyvin: 20 / 22 %**

Kommentteja 9, joista Pohjois-Pohjanmaa 2.

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

”Saan kun itse selvitän.” (PP)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 63 %**

Kommentteja 41, joista Pohjois-Pohjanmaa 2.

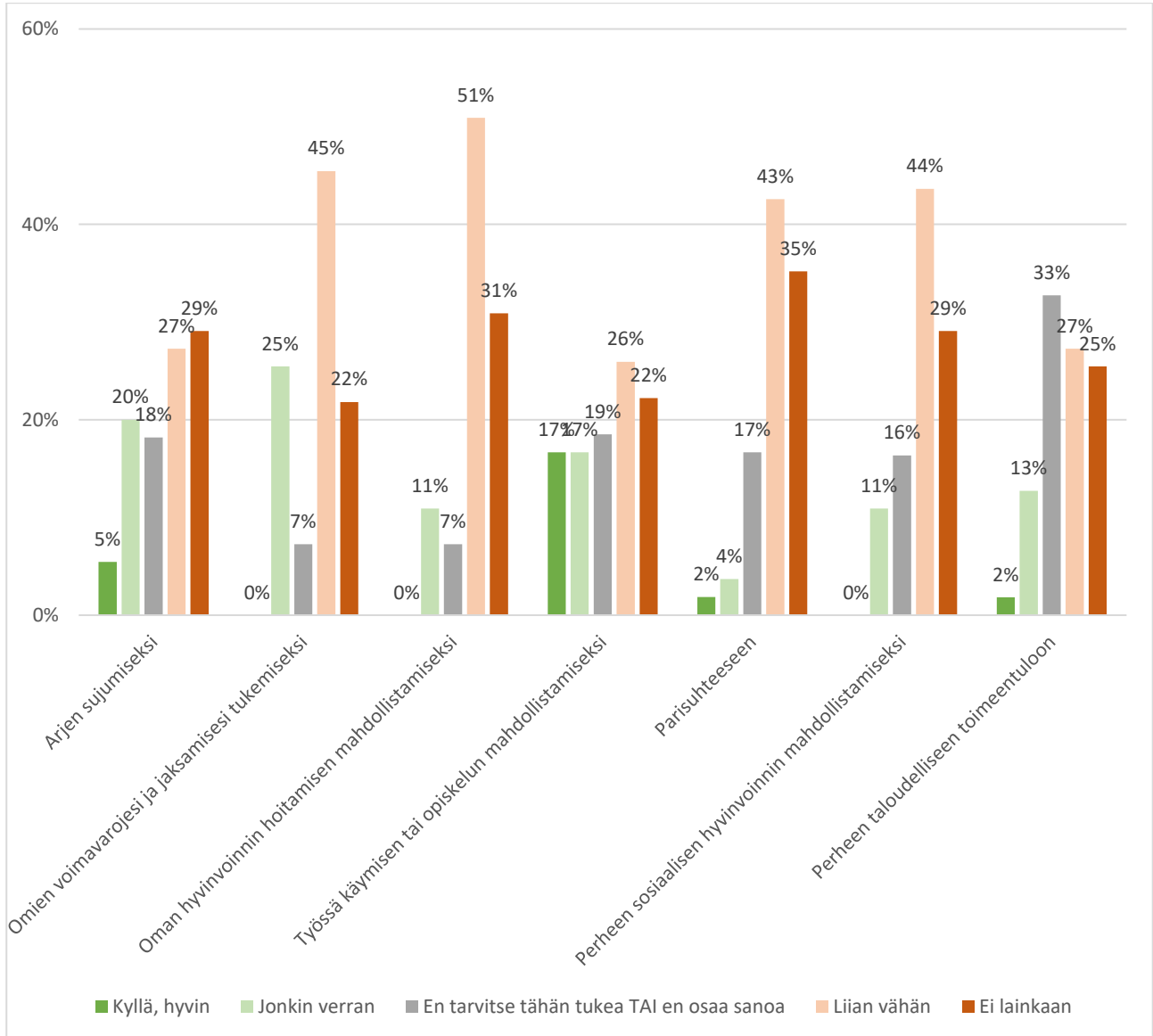
Koko maan kommentteissa vanhemmat tuovat esille, että tarvitsisivat apua sisaruksen asioissa. Yksi vanhempi kertoo aiemmin saaneensa riittävästi apua lastenpsykiatrian poliklinikalta, mutta tuki on päättynyt. Kahdeksan vanhempaa kertoo saaneensa jonkin verran apua (perheneuvolasta tai järjestöltä), mutta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

”Kenelläkään asiantuntijalla (psykologi, lääkäri, toimintaterapeutti) ei ole tähän ollut mitään sanottavaa. Pitää vaan kaikkien yrittää kestää ja erityislapsi tuntuu olevan tärkein, vaikka muu perhe kärsisi.” (PP)

”Minua ärsyttääkin, miten ilman päälle lillumaan sisarukset ovat jääneet. Olen kyllä tästä useita kertoja sanonut, että sisarukset kärsivät ja tarvitsisivat siihen apua ja tukea. Varsinkin vanhin lapsemme saa edelleen välillä kuormituksesta johtuvia rajuja raivokohtauksia niin, että hän on vaaraksi sekä itselleen että muille. Jos olen näissä tilanteissa yksin kotona, joudun jättämään kaikki muut lapset ja pitämään kiinni yhtä, joka riehuu holtittomasti, kirkuu täyttä kurkkua, potkii, lyö ja heittelee tavaroita. Joudun jättämään siis myös nuorimmaisen, kaksivuotiaan, vaikka näen että hän pelkää.” (PP)

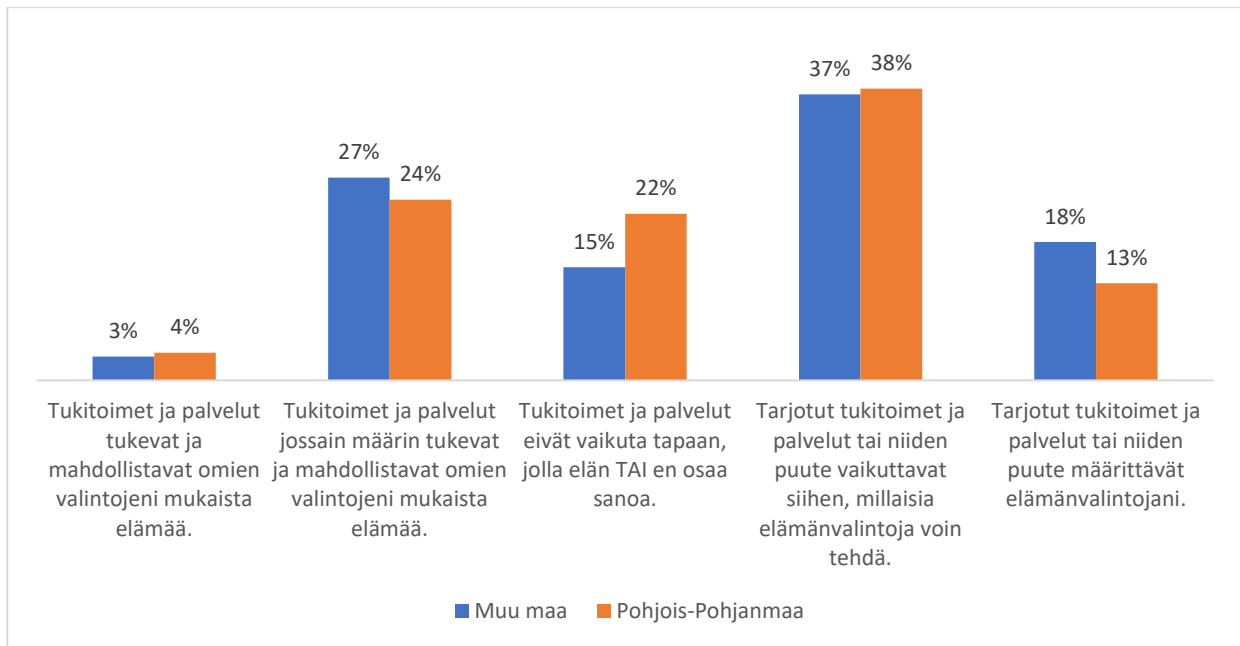


8D) Saatko tarvitsemaasi tukea ja palveluja (seuraaviin tilanteisiin):



	Kyllä, hyvin	Jonkin verran	En tarvitse tähän tukea TAI en osaa sanoa	Liian vähän	Ei lainkaan
Arjen sujumiseksi	5 %	20 %	18 %	27 %	29 %
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	0 %	25 %	7 %	45 %	22 %
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	0 %	11 %	7 %	51 %	31 %
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	17 %	17 %	19 %	26 %	22 %
Parisuhteeseen	2 %	4 %	17 %	43 %	35 %
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	0 %	11 %	16 %	44 %	29 %
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	2 %	13 %	33 %	27 %	25 %

8E) Miten tukitoimet ja palvelut vaikuttavat mahdollisuuteesi elää omannäköistäsi, hyvää elämää?  
 N=641/55. Kommentteja 58, joista Pohjois-Pohjanmaa 4.



**Tukevat ja mahdollistavat tai jossain määrin tukevat ja mahdollistavat: 30 / 28 %**

Kommentteja 17, joista Pohjois-Pohjanmaa 1.

”Omaishoidon vapaat ja tilapäinen perhehoito” (PP)

**Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämänvalintoihin tai määrittävät elämänvalintoja: 55 / 51 %**

Kommentteja 36, joista Pohjois-Pohjanmaa 3.

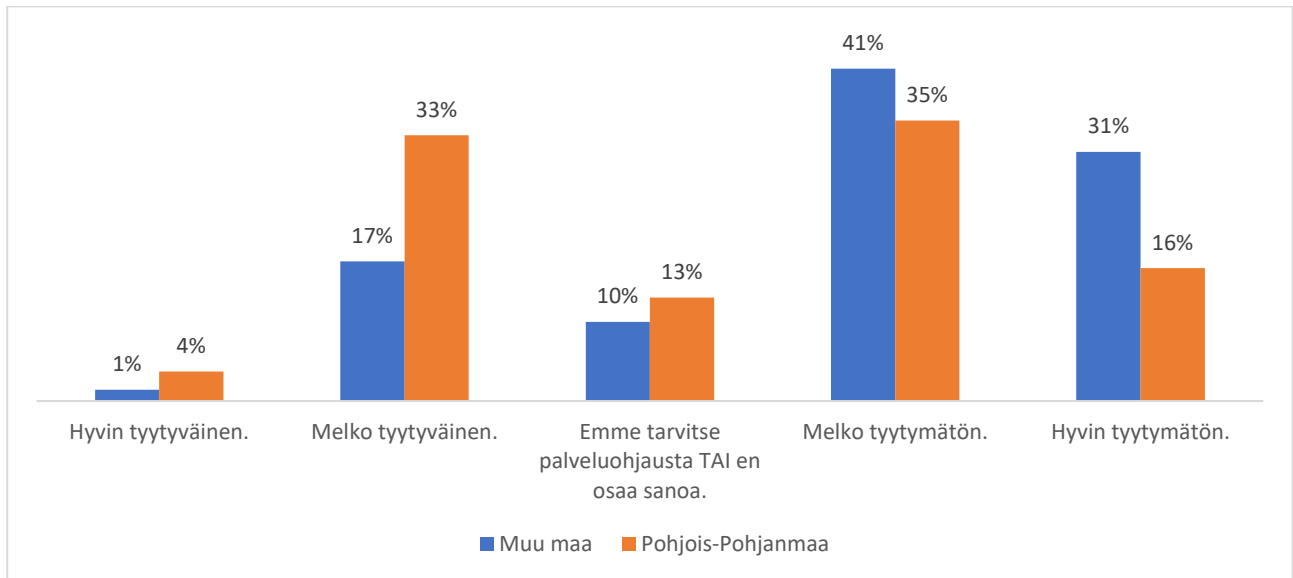
”Tukitoimet mahdollistavat vain työssäkäynnin, lapsi silloin koulussa ja hoidossa. 1x kk viikonloppuhoito.” (PP)

”Pienryhmä koulussa, erityisen tuen päätös helpottanut koulussa olemista. Tarjottu lyhyen toimintaterapian lisäksi vain perhetyötä, siitä ei hyötyä. Tarvetta ennemminkin virkistäytymismahdollisuuksille ja taloudelliselle tuelle.” (PP)

”Ei ole tukitoimia. Itse täytyy rämpiä ja jaksaa hoitaa kaikki.” (PP)

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

N=645/55. Kommentteja 144, joista Pohjois-Pohjanmaa 8.



**Hyvin tyytyväinen tai melko tyytyväinen: 18 / 37 %**

Kommentteja 18, joista Pohjois-Pohjanmaa 1.

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

”Vanhemman dg:n varmistuessa saimme hyvin apua ja opastusta. Nuoremma kanssa menty osittain samaa polkua, eli paljon asioita ollut jo tiedossa. Nyt nuoren kohdalla tuntuu, ettei palveluita enää oikein ole tai niistä ei osata neuvoa, tai ne ovat rajoitettuja saatavuudeltaan. Hänen kohdallaan voin sanoa olevani jopa tyytymätön tilanteeseen.” (PP)

**Melko tyytymätön tai hyvin tyytymätön 72 / 51 %**

Kommentteja 113, joista Pohjois-Pohjanmaa 6.

Koko maan vastauksissa vanhemmat kertovat tiedon saannin vaikeuksista, palvelujärjestelmän pirstaleisuudesta ja että palveluista on itse otettava selvää. Vanhemmat kertovat saaneensa myös virheellistä tietoa ja kokemuksestaan siitä, että palvelujen saamiseksi vanhemman on tunnettava lakipykälät, osattava vaatia ja ”vääntää”.

”Aika vähän on mitään konkreettista apua tarjottu.” (PP)

”Emme ole saaneet erityislasta koskevissa tilanteissa tietoa saatavilla olevista palveluista.” (PP)

”Hyvin sekavaa kaikki ja riippuu paljon omasta paikkakunnasta asiat. Luottamuspuola viranomaisiin.” (PP)

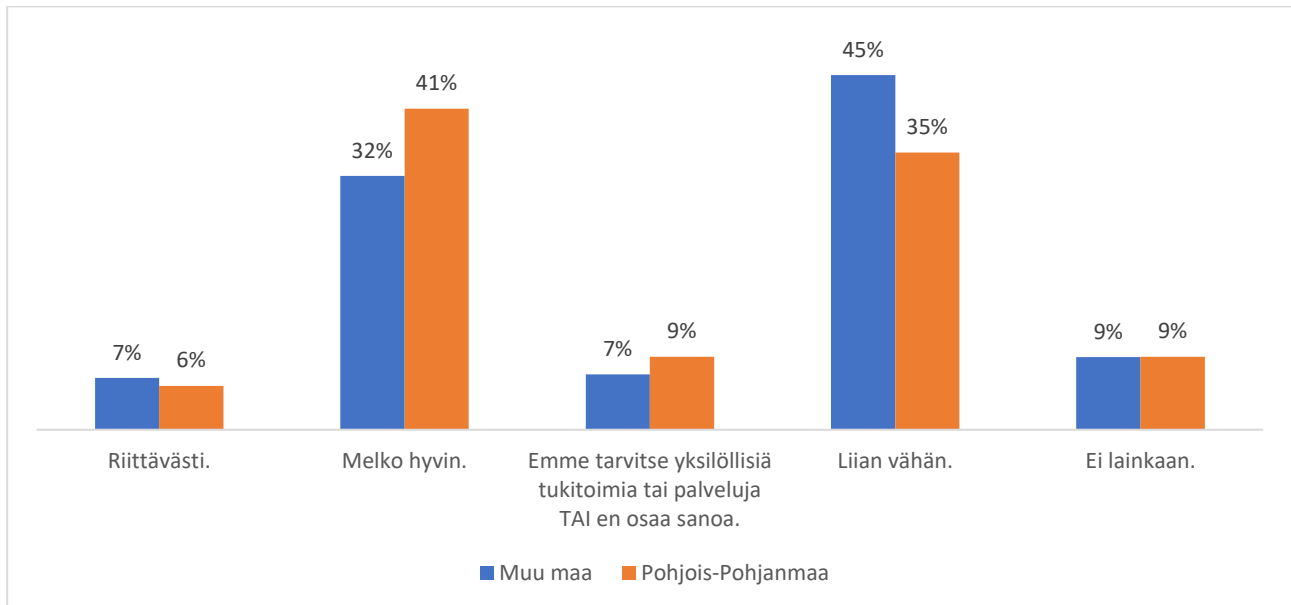
”Vammaispalvelut ohjaajalta ei mitään apua tai tietoa. Ainoastaan tukiyhdistykseltä tietoa ja tukea.” (PP)

”Hahhahhhhhhhhaaaaaa! Kuka viranomaisen siis tällaista tietoa antaisi??” (PP)

”Tämä pitää itse opiskella mihin on oikeus ja tarve” (PP)

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

N=640/54. Kommentteja 78, joista Pohjois-Pohjanmaa 7.



**Riittävästi tai melko hyvin: 39 / 47 %**

Kommentteja 23 kommenttia, joista Pohjois-Pohjanmaa 3.

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

”Niissä palveluissa mitä on saatu” (PP)

”Varhaiskasvatuksen kanssa sovittiin, että lapsellemme tulee hoitaja kotiin minun palatessa töihin. Puolen vuoden jälkeen hoitajaa ei ollut. Kun halusimme lapsen hoitoon päiväkodin sijasta kehitysvammaisten yksikköön, meidän piti itse soitella ja järjestää paikka sekä neuvoa vakan puolta asian hoidossa. Onneksi jaksan ja kehtaan soitella, muuten olisi varmaan pitänyt siirtää töihin palaamista.” (PP)

”Oys palvelut ovat huonontuneet ja sekavat” (PP)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 44 %**

Kommentteja 50, joista Pohjois-Pohjanmaa 3.

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

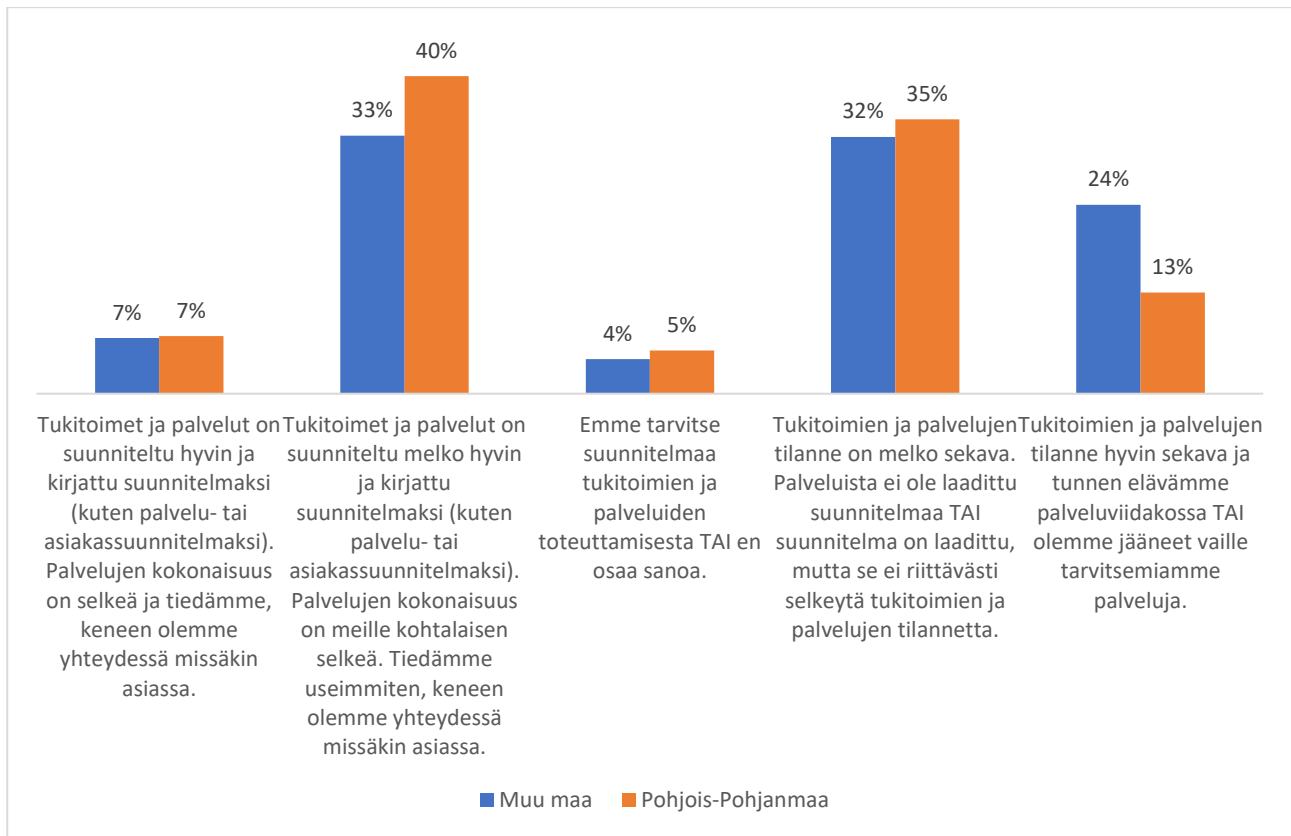
”Todella kauan ja monta vuotta on saanut taistella jokaisen avun eteen mitä on yrittänyt.” (PP)

”Nuoren osalta nyt huonosti.” (PP)

”Liian vähän siinä mielessä että kun tutkimukset ovat kesken mitään tukitoimia ei toteuteta tai suunnitella edes” (PP)

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

N=643/55. Kommentteja 81, joista Pohjois-Pohjanmaa 8.



**Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin / melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi.**

**Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa / tietää useimmiten: 40 / 47 %**

Kommentteja 17, joista Pohjois-Pohjanmaa 2.

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

”Keva lapsen kohdalla on aika selkeää, mt nuoren kohdalla ei” (PP)

”Hoitosuunnitelma on ainut suunnitelma ja sinällään selkeä ja lapsen edun mukainen.” (PP)

**Tukitoimien ja palvelujen tilanne melko tai hyvin sekava. Palveluista ei ole suunnitelmaa tai jos on, se ei riittävästi selkeytä tilannetta. Tai vanh. tuntee elävänsä palveluviidakossa. Tai perhe on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja: 56 / 48 %**

Kommentteja 59, joista Pohjois-Pohjanmaa 5.

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

(8H jatkoa)

”Ei ole mitään yhtä instanssia paitsi itse joka pitäisi lankoja käsissään.” (PP)

”Sekava eikä suunnitelmia tehdä oikeisiin aikoihin ja työntekijät vaihtuu mutta vaihdoksista ei tuu tietoa eli ei tietoa kelle seuraavaksi asioista voi olla yhteydessä” (PP)

”Koulussa asiat ok. Muutoin sekavaa, edes soittopyyntöön ei ole vastattu. Emme oikein tiedä miten pitäisi edetä asioissa, kuka on vastuussa jne.” (PP)

”Kaikki olen joutunut selvittämään ja vaatimaan itse, nykyään osa on helpompaa” (PP)

”Meille ei ole tarjottu palveluita” (PP)

## Pohdinta

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



### Myös sisarus tarvitsee vanhempiaan

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

### Vanhemman oma hyvinvointi, toimintamahdollisuudet ja palvelujen tarve

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

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

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

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

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

### Ympäristö ja yleiset palvelut hyvinvoinnin tukena

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

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

### Kuulemisen työkalu palvelusuunnittelun tueksi valmistuu vuonna 2023

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

### Lopuksi

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

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

### Kiitokset

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

## Viitteet

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

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

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

Mikolajczak M, Gross JJ, Roskam I (2019). Parental burnout: What is it and why does it matter? *Clinical Psychological Science* 7(6):1319-1329. (Linkki verkkojulkaisuun: [https://www.researchgate.net/publication/332402868\\_Parental\\_Burnout\\_What\\_Is\\_It\\_and\\_Why\\_Does\\_It\\_Matter](https://www.researchgate.net/publication/332402868_Parental_Burnout_What_Is_It_and_Why_Does_It_Matter))

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

Socca - Uudenmaan sosiaalialan osaamiskeskus. Aikuisväestön hyvinvointimittari verkkojulkaisussa: [https://www.socca.fi/aikuissosiaalityo\\_ja\\_sosiaalinen\\_kuntoutus/aikuisvaeston\\_hyvinvointimittari](https://www.socca.fi/aikuissosiaalityo_ja_sosiaalinen_kuntoutus/aikuisvaeston_hyvinvointimittari)

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

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

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