



KOOSTE 2023

# ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea  
tarvitsevien lasten vanhempien  
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia



Täyttä elämää -hanke  
VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

**”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”**

**Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia**

**Täyttää elämää -hanke, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry**

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

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

Vanhemman hyvinvointia kartoittavat kysymykset on työstetty yhdessä vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien ja ammattilaisten kanssa Täyttää elämää -hankkeen työpajoissa. Hankkeessa kehitetään kuulemisen työkaluja, joiden avulla erityislapsiperhe voi arvioida hyvinvointiaan ja joita voi käyttää keskustelun pohjana ja kuulemisen työkaluna palveluita suunnitellessa 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 .....	4
Tulokset .....	6
1. Itsenäisyys .....	6
2. Työ ja toimeentulo.....	8
3. Vanhemmuus.....	10
4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi.....	15
5. Arjen sujuvuus .....	19
6. Mieli ja voimavarat .....	25
7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista.....	31
8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin .....	39
Vanhempien arvio kysymyksistä hyvinvoinnin itsearvioinnin työkaluna .....	48
Pohdinta .....	49
Lopuksi.....	52
Kiitokset.....	52
Viitteet.....	53

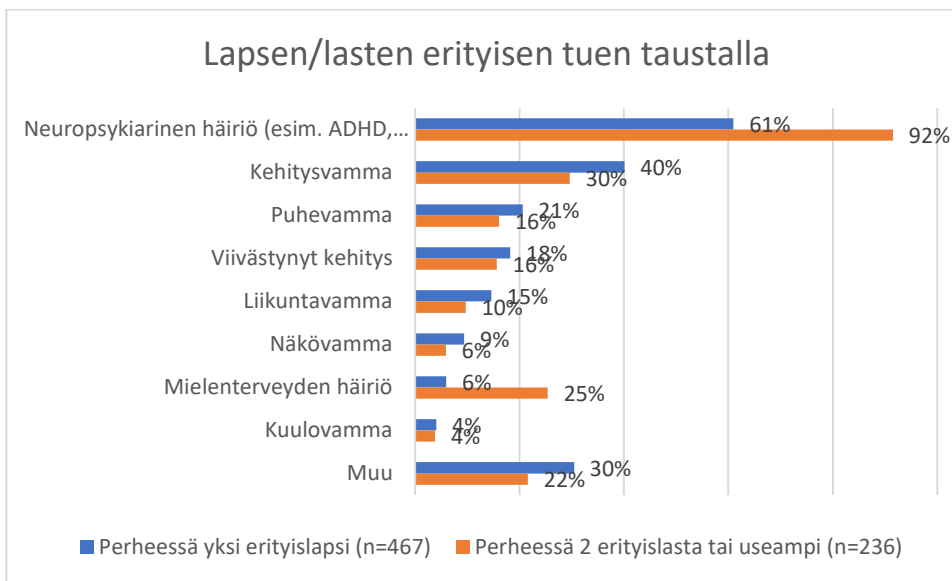
# Menetelmät

## 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 702 vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempaa/huoltajaa (naisia 96,4 %, miehiä 2,6 %, muu tai ei halunnut kertoa 1 %). Perheissä oli yleisimmin kaksi huoltajaa (67 %) ja keskimäärin 2,5 lasta. 66 % perheistä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella. Kaksi erityistarpeista lasta oli 26 % perheistä ja sitä useampi 8 % perheistä.

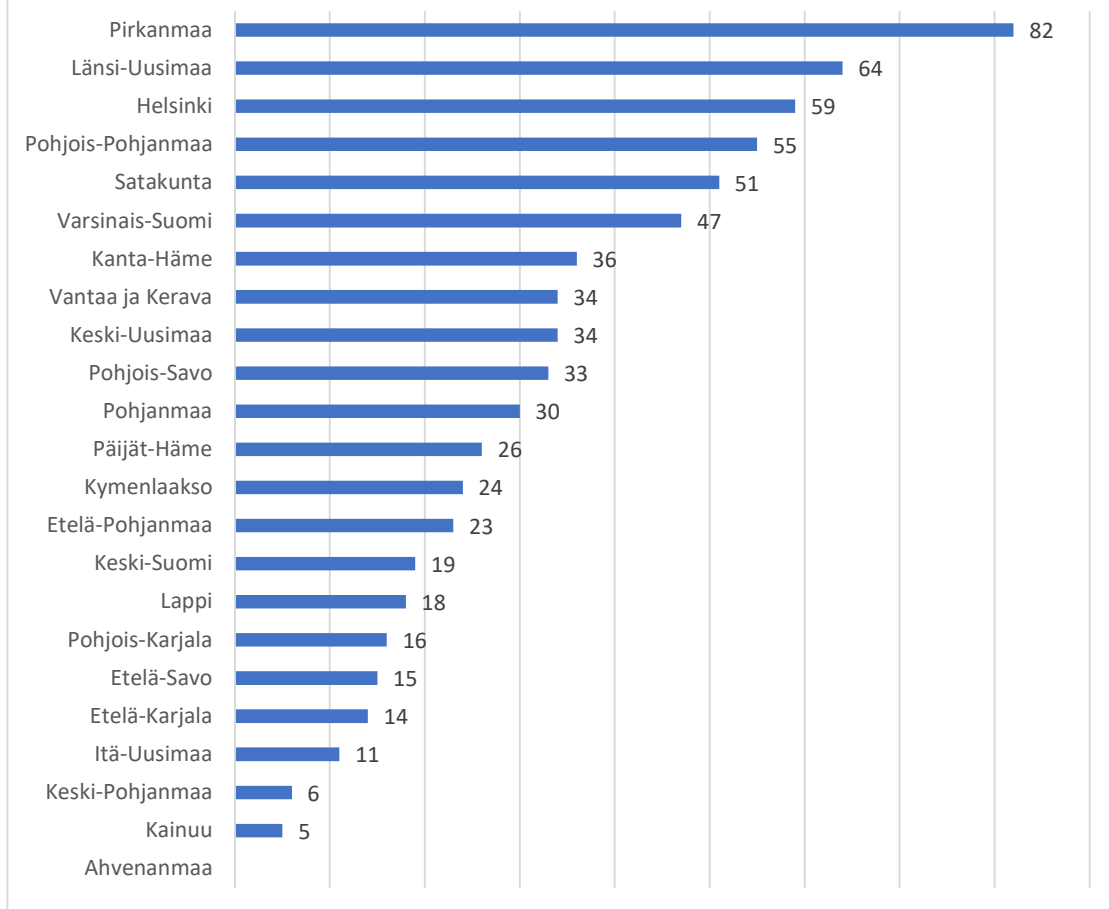
99 % vastaajista ilmoitti lapsen erityisen tuen taustalla olevia tekijöitä (Kuva 1). Yleisin taustatekijä oli lapsen neuropsykiatrinen häiriö (esim. ADHD, autismikirjon häiriö tai tic-oireet/Touretten oireyhtymä), joka oli taustalla 61 % yhden erityislapsen perheissä ja 92 % useamman erityislapsen perheissä. Muita olivat kehitysvamma (40/30 %), puhevamma (21/16 %), viivästynyt kehitys (18/16 %), liikuntavamma (15/10 %), näkövamma (9/6 %), mielenterveyden häiriö (6/25 %) ja kuulovamma (4/4 %). Lisäksi 30 % yhden ja 22 % useamman erityislapsen vanhemmista ilmoitti erityisyyden taustalla olevan muita(kin) tekijöitä. Yhden erityislapsen kohdalla eniten mainintoja saivat epilepsia (37 kpl), oireyhtymä (erilaisia; 20), kehityksen viive ja/tai oppimisvaikeudet (11), aivovamma tai -sairaus (10), käyttäytymisen haasteet (10) ja tuki- ja liikuntaelinten oire tai sairaus (9). Useamman erityislapsen kohdalla eniten mainintoja saivat oireyhtymä (erilaisia; 11), astma (7), 1-typin diabetes (7), allergiat (6), sydänsairaus (4) ja epilepsia (3).



54 % vastaajista kertoi lapsen/nuoren asumisjärjestelystä. 86 % vammaisista tai erityistä tukea tarvitsevista lapsista/nuorista asui vanhempansa luona koko-aikaisesti, 8 % osittain toisen huoltajansa luona. 3 % lapsista/nuorista oli muuttanut omaan kotiin, kuten ryhmäkotiin. 3 % kertoi, että asumisjärjestely on muu, esimerkiksi niin, että lapsi/nuori asuu kouluviikot asumisyksikössä tai on osan aikaa sijoitettuna kodin ulkopuolelle.

Vastauksia saatiin kaikilta muilta hyvinvointialueilta paitsi Ahvenanmaalta (kuva 2). Kysely toteutettiin suomen kielellä. Hyvinvointialueilta, joilta vastauksia saatiin vähintään 30, on laadittu omat koosteensa.

### Vastausten määrä hyvinvointialueilta (n=702)



### Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen

Vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemman hyvinvointia koskevat kysymykset on työstetty Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeessa (2021-2023) yhdessä vammaisten lasten vanhempien ja perheiden kanssa. Kysymyksiä työstettiin myös ammattilaisten kanssa, tärkeitä yhteistyökumppaneita olivat Helsingin perhekeskuksen vammaissosiaalityö ja Päijät-Hämeen perhekeskus. Kysymysten työstämisessä on hyödynnetty myös Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n, Kehitysvammaliiton ja Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön Minua kuullaan -hankkeen (2018-2021) aikana koottua aineistoa. Täyttä elämää -hankkeessa kehitetään kuulemisen työkaluja, joiden avulla erityislapsiperhe voi arvioida hyvinvointiaan ja joita voi käyttää keskustelun pohjana ja kuulemisen työkaluna palveluita suunniteltaessa ja arvioitaessa. Kaikkiaan työkaluja tulee olemaan kolme: 1) lapsen oma näkemys, 2) vanhemman arvio lapsensa hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta ja 3) vanhemman hyvinvointi.

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

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

Lisätietoa Soccan kehittämästä Aikuisväestön hyvinvointimittarista

[https://www.socca.fi/aikuissosiaalityo\\_ja\\_sosiaalinen\\_kuntoutus/aikuisvaeston\\_hyvinvointimittari](https://www.socca.fi/aikuissosiaalityo_ja_sosiaalinen_kuntoutus/aikuisvaeston_hyvinvointimittari)

Tulokset esitämme vastausprosentteina kysymyskohtaisesti. Prosenttiluvut on pyöristetty kokonaisluvuiksi, jonka vuoksi niiden yhteenlasku saattaa hieman poiketa sadasta. Yhdeltätoista hyvinvointialueelta saatiin vähintään 30 vastausta, ja näiden alueiden tuloksista on laadittu omat koosteensa, joissa alueen vastauksia verrataan muun maan vastausprosentteihin.

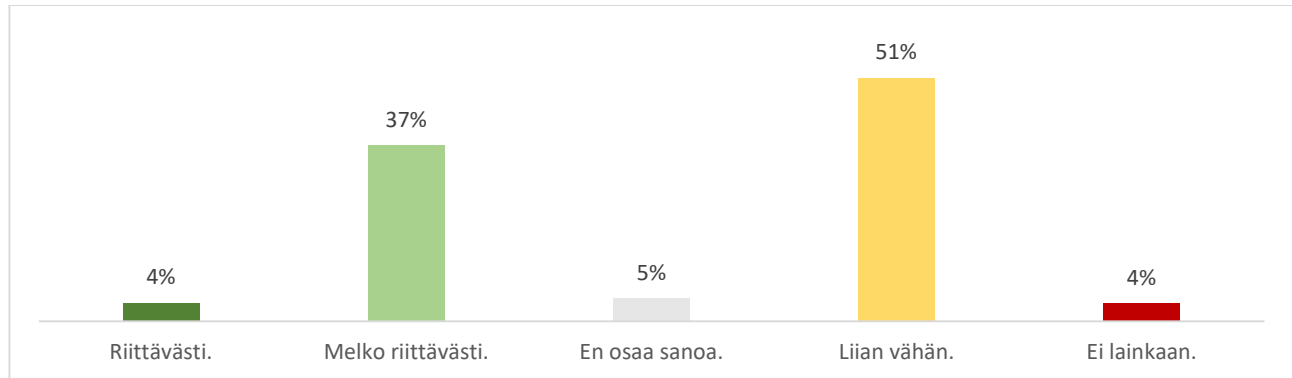
Lisäksi esitämme jokaisen kysymyksen kohdalla sitaatteja vastaajien antamista kommentteista. Koko maan koosteessa sitaatit on pyritty valitsemaan siten, että ne edustaisivat useiden vastaajien mainintoja.

## Tulokset

### 1. Itsenäisyys

1A) Koetko, että sinulla ja perheelläsi on mahdollisuus elää omien valintojenne mukaista elämää?

N=701, kommentteja 248.



#### **Riittävästi tai melko riittävästi: 41 %.**

Kommentteja 63.

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

”Elämä on muokattu mukavaksi näissä raameissa.”

”Elämää eletään siten, miten rajoitteet antavat myöden. Esim. omia harrastuksia ei voi olla, koska lasten harrastus/terapiat vievät ajan.”

”Tällä hetkellä melko riittävästi, mutta se on edellyttänyt toisen vanhemman töistä poisjääntiä kotia nuoren omaishoitajaksi. Oma valinta, että jaksetaan arkea ja arki sujuu!”

”Lomat yms suunniteltava tilapäishoitajaksojen mukaisesti, elämä pyörii tietenkin myös taksiaikataulujen mukaan, mutta nämä ovat asioita joiden kanssa pitää vain osata elää.”

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

#### **Liian vähän tai ei lainkaan: 55 %.**

Kommentteja 178.

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

”Kaikenmaailman pakolliset tutkimus /terapiat ohjaavat ja aikatauluttavat liikaa elämäämme, tätä en valinnut, välillä juurikin tämä vetää mielen matalaksi. Myöskin lukuisat yhteistyötahot, olisin halunnut elää vain normaalia elämää.”

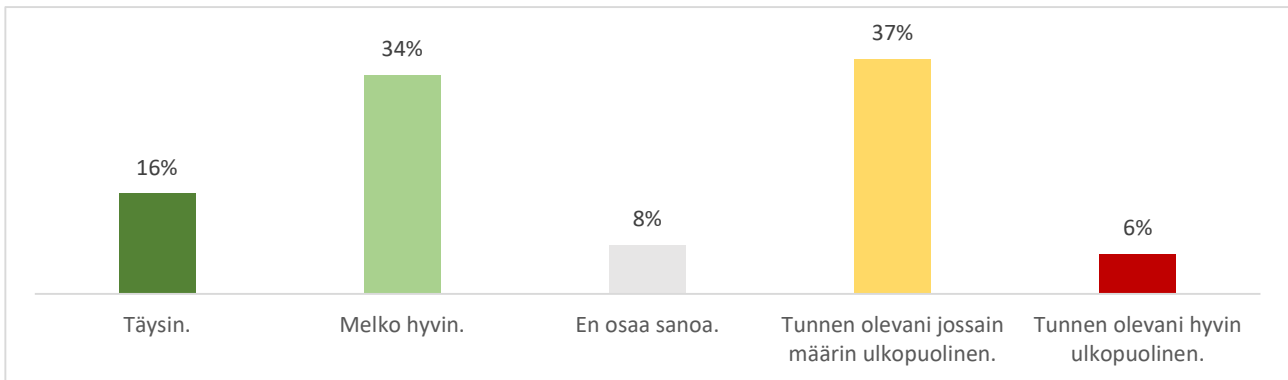
”Koska apuja ei saa, vaikka haettu on (koulukyyti, ip-hoito), olen joutunut jäämään pois töistä.”

”En voi muuttaa lasten kanssa kotiseudulleni, jossa meillä olisi huomattavasti parempi turvaverkosto, koska palvelut eivät ole riittäviä lapsille (mm. vammaispalvelut ja koulunkäynti).”

”Olen joutunut luopumaan aika paljon sosiaalisesta elämästä ja käytännössä kaikesta matkustamisesta, koska lasta on vaikea ottaa mukaan, eikä toinen vanhempikaan jaksakaan pitkään lasten kanssa. On myös hyvin vaikea muuttaa toiselle alueelle, kun on saanut lapselle erityisluokasta paikan ja lapsen sosiaalinen piiri täällä. Oma ura ei voi edistää, kun lapsen menojen ja tukemisen takia täysipäiväinen työ onnistuu vain juuri ja juuri ja vaatii paljon joustoja.”

### 1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=693, kommentteja 160.



#### **Täysin tai melko hyvin: 50 %**

Kommentteja 50.

Ansioityön merkitys yhteiskuntaan kuulumisen tunnetta lisäävänä tekijänä mainitaan 27/50 kommentissa. Myös vertaistuki, yhdistystoiminta, luottamustoimet ja lapsen tarpeiseen vastaavat palvelut lisäsivät yhteiskuntaan kuulumisen tunnetta. Kommenteissa nousee esille myös ulkopuolisuuden tunteita herättäviä seikkoja.

”Olen nyt kyennyt olemaan kokopäivätyössä ja se on aika iso osa sitä, että kokee olevansa osa yhteiskuntaa.”

”Olen työelämässä osa-aikaisesti ja lapseni omaishoitaja. Vaikka välillä olen uupunut vahvasti voin silti taas toivuttuani jatkaa töissä ja opiskellakin.”

”Niin yhteiskunnan silmissä varmasti meillä toinen vanhempi on ”huono” kun ei ole kokoaikatyössä juuri ollut lasten syntymän jälkeen... Mutta meille Henk koht se ei ole ongelma!”

”Minulla on luottamustehtäviä ja toimin yhdistyksissä, mutta vammaiseni kyllä rajoittaa osallistumista.”

”Tunnen järjestelmän hyvin ja koen saavani palveluja sen mukaan miten niitä on saatavilla.”

”Periaatteessa olen osa, mutta jotenkin kumminkin sivummalla. En osaa selittää”

#### **Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 43 %**

Kommentteja 102.

Kommenteissa pohditaan ulkopuolisuuden tunnetta aiheuttavia tekijöitä, kuten kokemusmaailman erilaisuutta, osallistumisen hankaluuksia ja kokemusta siitä, että yhteiskunnan tukea ja palveluja on vaikea saada. Hankaluudet ansioityön tekemisessä mainittiin 26 kommentissa.

”En voi samaistua tavallisten perheiden kokemuksiin ja jään omien ystävienkin kanssa keskusteluista ulkopuolelle, koska omat kokemukseni ovat niin erilaisia.”

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

”Olemme hyvin eristäytyneitä kotiin. Tarvitsisimme moninaisempia apuvälineitä, jotta voisimme esim. mennä metsään tai muualle maastoihin ulkoilemaan.”

”Aivan oma lukunsa on jatkuva tiedon etsiminen, tukien ja palveluiden hakeminen sekä päätösten hyvin kuormittavat oikaisumenettelykäytännöt. Näihin menee järjettömän paljon aikaa ja ne ajavat yhteiskunnan ulkoraiteille, marginaaliin.”

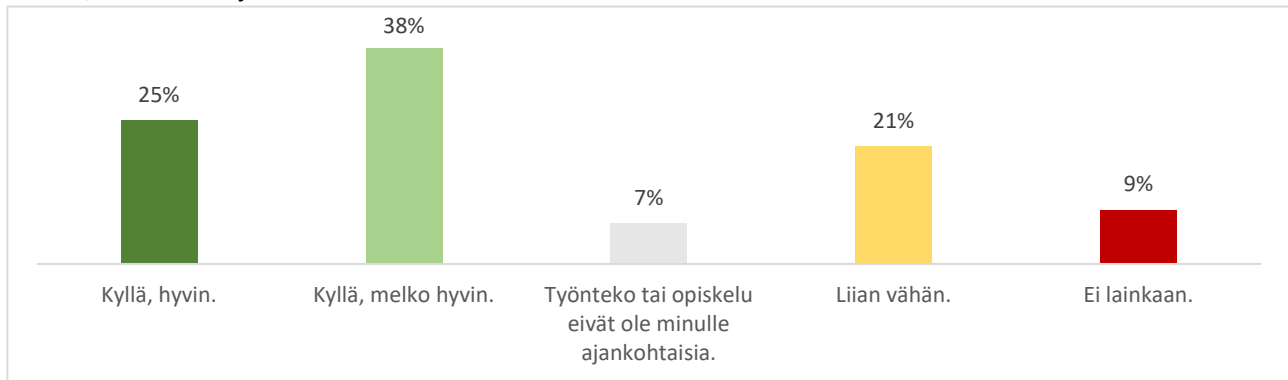
”En voi perhetilanteen takia osallistua kokopäivätyöhön, halustani ja yrityksistäni huolimatta. Tilanne on kestänyt jo kuusi vuotta.”



## 2. Työ ja toimeentulo

### 2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=699, kommentteja 271.



#### Hyvin tai melko hyvin: 63 %

Kommentteja 135.

Työssäkäyntiä tukevana seikkoina esiin nousevat lyhennetty työaika (28 kommenttia) ja työnantajan joustavuus (24). Neljä vanhempaa kertoo työntekn 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.

”Työ pitää minut järjissäni ja kiinni yhteiskunnassa, se on myös niitä ainoita asioita joissa koen onnistuvani ja johon voin itse vaikuttaa. Silti työ myös kuormittaa, mutta jos jäisin siitä pois, menisi se ainoa jatkuvuutta ja varmuutta tuova osa elämästä. Mikään ei kuitenkaan tue työssä pysymistä ja jaksamista kun apua ei lapsen asioihin saa.”

”Teen 80% työaika jaksamisen ääri rajoilla. Erytislapsen infektioherkkyys aiheuttaa paljon poissaoloja töistä, esihenkilö huomauttelee tästä ja työyhteisö kärsii.”

”Käyn töissä, mutta tasapainoilu lasten ja töiden välillä on haastavaa, eikä voimavaroja tai aikaa jää esim omille harrastuksille.”

7% vastaajista valitsi vaihtoehdon ”Työnteko tai opiskelu eivät ole minulle ajankohtaisia”, 23 kommenttia. 7 vanhempaa kertoo syyksi voimien loppumisen, uupumisen tai masennuksen.

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

Kommentteja 113.

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.

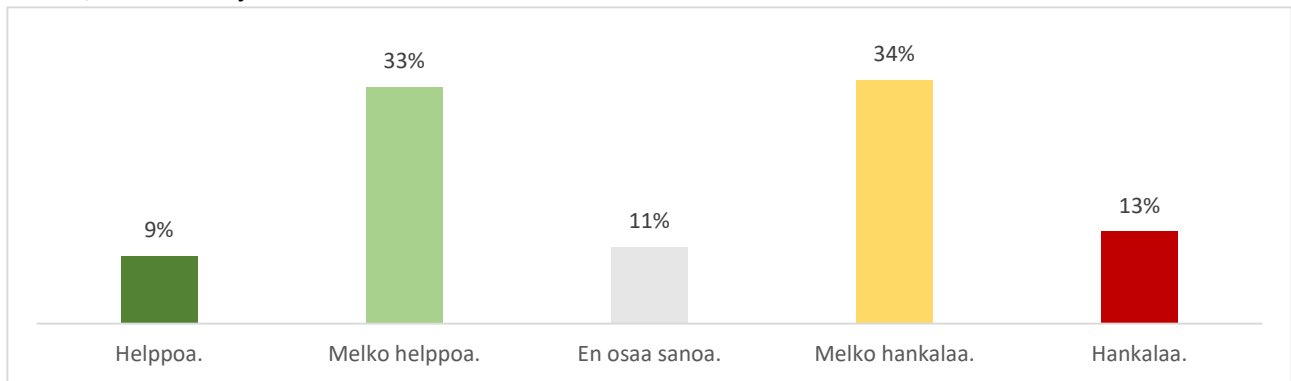
”Työnteko on mahdotonta jatkuvien poissaolojen vuoksi. Lapsi pitää saattaa kouluun ja ottaa vastaan, pitää olla kokoajan puhelimitse saatavilla ja hakea lapsi kotiin tarvittaessa kesken päivän. Joka viikko on myös palaverieja, terapiaa, kaikenlaisia lapsen liittyviä kontakteja.”

”Uhrauksia joutunut tekemään. En pysty työssäni päivittämään osaamistani koska en pysty joustamaan. En pääse koulutuksiin koska lasta ei saa mihkään. Myös jouduin pudottamaan työtunnit minimiin.”

”Teen osa-aikatyötä, koska en kertakaikkiaan jaksaisi enempää. Teen töiden jälkeen ’toisen työvuoron’ kotona. Jos en saisi isältäni taloudellista apua, olisimme aivan pulassa. Mies on pois työelämästä.”

2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:

N=700, kommentteja 186.



### Helppoa tai melko helppoa: 42 %

Kommentteja 63.

Kommenteissa 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.

”Onneksi meillä on korkeakoulututkinnot ja joustavat, hyvät työntajat - ja kaksi aikuista - muuten yhtälö olisi mahdoton.”

”Omat tuloni ovat olleet koko erityislapsen elämän ajan normaalia pienemmät, mutta miehen tulot mahdollistavat normaalien menojen kattamisen hyvin.”

”Vaimoni oikeus ansiotyöhön ei sen sijaan toteudu riittävästi.”

”Tulomme koostuu palkastani, omaishoidon tuesta, korotetusta vammaistuesta ja lapsilisästä.”

”Rahat ovat aina riittäneet, kun elämä pyörii pitkälti kodin ympärillä.”

### Melko hankalaa tai hankalaa: 47 %

Kommentteja 103.

Kommenteissa 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 saavat myös mainintoja.

”Työtä on ollut pakko vähentää oleellisesti, jotta arki sujuu ja lapsen kuljettaminen tutkimuksiin on mahdollista. Lisäksi omat voimavarat eivät edes riittäisi tällä hetkellä kuin tähän 50% työaikaan.”

”Molemmat vanhemmat ovat osa-aikaistanut työtään lapsen sairastuttua, lähinnä jaksamisen takia.”

”Yritystoiminta ei ole käynnistynyt kunnolla, enkä tiedä käynnistyykö edes koskaan ja joudunko työnhakuun. Kahden lapsen ja yhden vanhuksen omaishoitajana palkkatyö on äärimmäisen hankala toteuttaa. Omaishoitajan alimmat palkkiot eivät kuitenkaan riitä elämiseen. Omaishoitajat eivät saa edes starttirahaa, mikä on suuri epäkohta.”

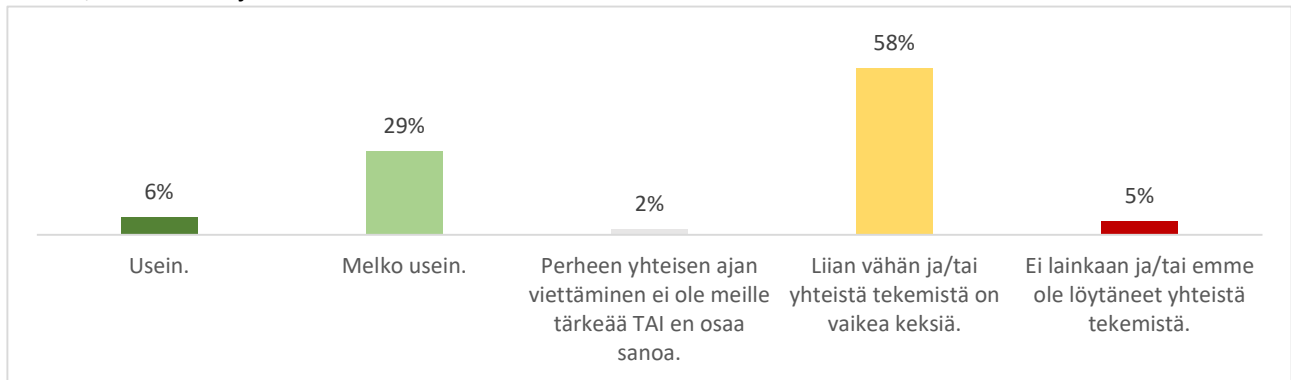
”Lapsien lääkkeitä vain harva on kelakorvattavia ja lääkekustannuksia vain toisen lapsen osalta oli esimerkiksi viime vuonna yli 15000€.”

”Sähkön, ruoan ja polttoaineiden kallistuttua nopealla tahdilla, taloudellinen tilanteemme on huonontunut todella paljon. Se tuo paljon ylimääräistä stressiä.”

### 3. Vanhemmuus

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

N=701, kommentteja 216.



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

Kommentteja 67.

Kommenteissa yhteisestä tekemisestä mainittiin erityisesti kotona tapahtuva toiminta, arjen askareet, yhteinen ruokailu, leffaillat, lautapelit. Tärkeinä mainittiin myös retket luontoon ja lähiympäristöön kuten kirjastoon. Yksi kommentoija kertoi, että perheellä on yhteinen harrastus.

”Vanhemmat paljon kotona, ihan arkisten asioiden äärellä yhdessä, ei se aina mukavaa ja helppoa ole, mutta yhdessä tehdään.”

”Teen tätä tietoisesti, edes leffa tai ruokahetki.”

”Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vuoksi yhteinen tekeminen lähes aina kotona tapahtuvaa, erityinen ei varsinaisesti mukana tekemisessä mutta fyysisesti läsnä esim. sylissä.”

”Onneksi ihan kotona olo on meille kaikille mukavaa, arki sujuu ja iltaisin ja viikonloppuisin löytyy pieniä yhteisiä juttuja. Meillä on yksi yhteinen harrastus (vammasperheiden uinti), lisäksi käymme yhdessä välillä ulkoilemassa, ravintolassa tai asioilla/ostoksilla.”

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

Kommentteja 144.

Kommenteissa 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.

”Vaikeasti monivammaisen lapsen ja terveen lapsen tarpeiden yhdistäminen ei ole yksinkertaista.”

”Teini-ikä sisaruksilla aiheuttaa haasteita.”

”Perheemme tilanne on sellainen ettemme voi viettää yhteistä aikaa. Siitä vain ei tule mitään lasten haasteiden takia.”

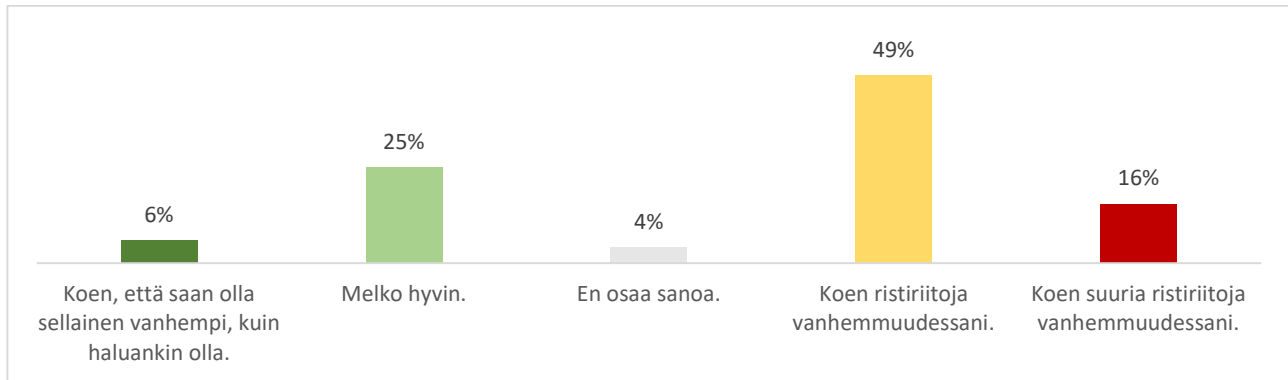
”Ei oikein ole yhteisiä mielenkiinnon kohteita. Ja liikkuminen kodin ulkopuolella on niin haastavaa että emme juuri liiku missään. Tuntuu että arki menee taistellussa että saa lapsen tekemään arkiset asiat.”

”Ei sellaiselle ole oikein aikaa. Koulu, työ, palaverit, sairaalajaksot, polikäynnit... harvoin löytyy aikaa tehdä yhdessä, sillä olemme usein kovin väsyneitä vapaa-ajalla.”

”Ei vain enään voimat riitä, kunhan saa pakolliset asiat tehtyä kun niissäkin on vaikeuksia.”

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

N=695, kommentteja 220.



#### Vähintään melko hyvin: 31 %

Kommentteja 47.

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

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

”Haluaisin opettaa lapsille lisää esim luonnossa liikkumisesta, se ei ole vaikeavammaisen kanssa ihan yksinkertaista. Suren sitä, että emme voi ikinä mennä perheenä esim hiihtämään.”

”Tiedän, että olen paras mahdollinen vanhempi erityiselleni. Silti ulkopuoliset ja ammattilaisetkin usein epäilevät, arvostelevat ja ”osailevat”.

”Olisin parempi äiti jos saisin omaa aikaa ja sitä kautta jaksamista.”

”Ainoa ongelma on, että kun olen lähes koko ajan (koulu lukuunottamatta) lapseni kanssa niin itse uupuu. Ei jaksaisi koko ajan ohjata lasta ja kun omaa aikaa ei ole, väsyneenä hermostuu helpommin ja sen jälkeen on huono omatunto.”

#### Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 65 %

Kommentteja 169.

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

”Haluaisin osata tukea ja auttaa lastani paremmin, mutta en aina tiedä miten. Lisäksi oma jaksamiseni on melko vähissä ja siksi hermostumisia tulee liiankin usein.”

”Toivoisin, että voisin olla vain äiti lapsilleni. Sen sijaan olen lakimies, sosiaalityöntekijä, poliisi, opettaja, terapeutti, kuntouttaja, sihteeri, avustaja ja paljon muuta.”

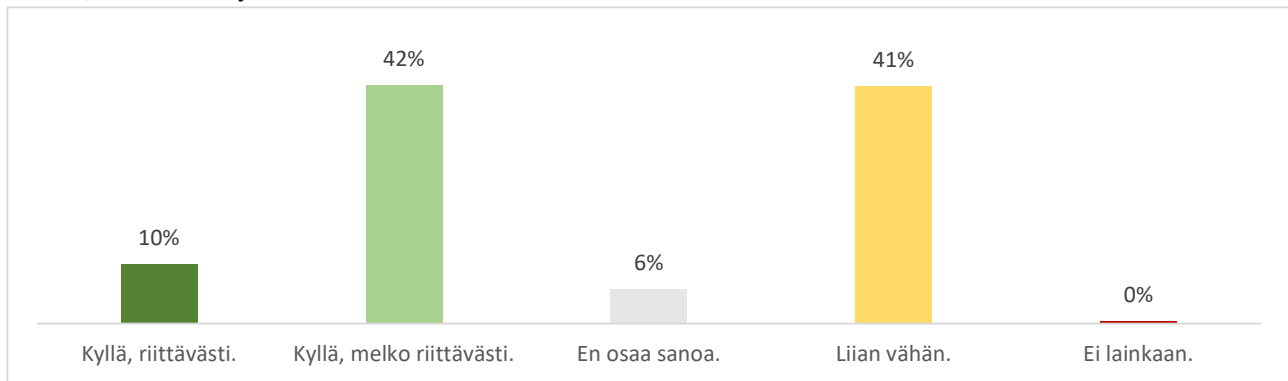
”Haluaisin olla myös nainen ja aikuinen sen lisäksi, että olen erityislasten äiti.”

”Tiedän millainen vanhempi haluaisin olla ja minulla on paljon tietoa ja taitoa kuinka olisi hyvä toimia ja olla vanhempana, mutta oma jaksaminen välillä esteenä.”

”Haluaisin antaa enemmän aikaa ja läsnäoloa terveelle lapselleni, mutta se ei ole mahdollista. Erityinen lapseni vie lähes kaiken ajan ja huomion ja tunnen siitä syllisyyttä, vaikka se ei ole minun valinta.”

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

N=699, kommentteja 190.



**Riittävästi tai melko riittävästi: 52 %**

Kommentteja 92.

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

”Meille lapsen tuki ja aika, jota se vaatii on perheemme ykkösprioriteetti. Emme koe, että tässä asiassa on vaihtoehtoja, jos haluamme lapsemme saavan tasavertaisia mahdollisuuksia elämässä.”

”Teen kaikkeni, että vaikeavammaisen poikani saa parhaimman mahdollisen elämän.”

”Annan kaiken aikani lapselle. Opiskelen aiheeseen liittyviä asioita päivittäin jotta osaamiseni karttuu.”

”Olen pitkällä sairauslomalla, jotta jaksan panostaa erityislapseni tarpeisiin.”

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

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

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

**Liian vähän tai ei lainkaan: 41 % (ei lainkaan 0,4 %)**

Kommentteja 85.

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

”Päivätyö on liian raskas. Illat menee pakollisten ja täsmällisen rutiinien parissa. Molemmat uuvuttavat.”

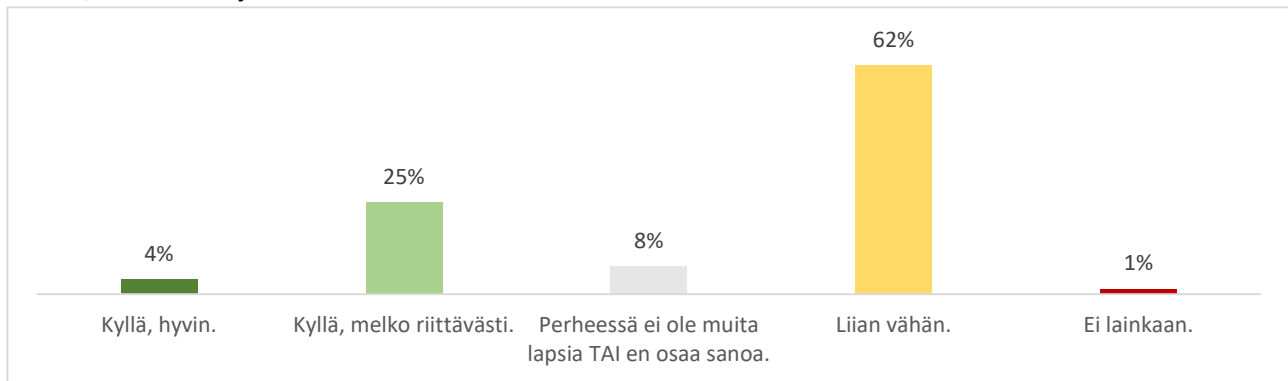
”Olen liian pitkään kannatellut yksin kaikkea. Muutokset ja oppiminen erityislusten kohdalla on hyvin, hyvin hidasta, saan todella vähän onnistumisen kokemuksia vanhemmuudesta. (...) Tämä ei ole sellaista arkea ja vanhemmuutta, jota haluan elää. Minulla ei ole aikaa tukea lasteni voimavaroja, nostaa esiin heidän hienoja erityisiä taitojaan. Kaikkia energia menee pakollisista asioista selviämiseen.”

”Ohjausta toimia kehitysvammaisen tai psyykkisesti sairaan lapsen kanssa ei ole saatu. Ei myöskään tukea tilanteisiin.”

”Alan olemaan itse uupunut jatkuvaan selvittämiseen koulussa ja eri hoitavien tahojen kanssa.”

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

N=582, kommentteja 107.



**Hyvin tai melko riittävästi: 29 %**

Kommentteja 33.

Kommenteissa vanhemmat kertovat pyrkimyksistään 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.

”Mahdollisimman usein pyrin järjestämään sisaruksen kanssa edes pienen hetken yhdessä.”

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

”Huomioimme kaikki lapset yksilöinä ja voimme myös tehdä yhden lapsen kanssa asioita kun toinen vanhempi on muiden kanssa.”

”Hän (sisarus) on nyt jo aikuinen ja asuu omassa taloudessaan, mutta nuorempana hän jäi helposti ulkopuolelle ja itselle tuli riittämättömyyden tunteita.”

**Liian vähän tai ei lainkaan: 63 %**

Kommentteja 68.

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

”Hoitotyö erityisen kanssa vie lähes kaiken ajan.”

”Perheen arki menee erityislapsen ehdoilla.”

”Meidän ihana pieni spesiaali vie niin paljon aikaa ja energiaa että muut lapset jää hyvinkin vähälle huomiolle. Tästä tunnen myös huonoa omatuntoa.”

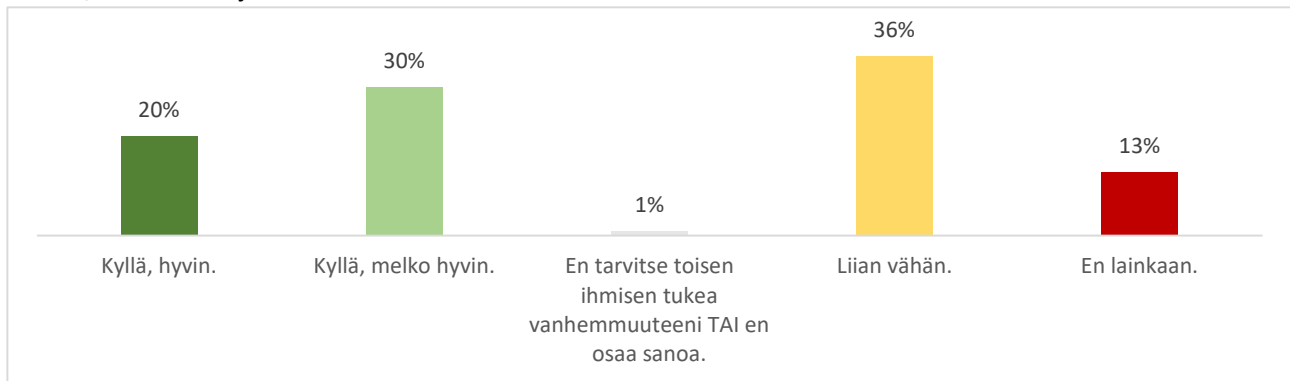
”Lapsi (sisarus) on itse antanut palautetta, että häntä huomioidaan liian vähän erityisten sisarusten takia. Koitamme tehdä jotain yhdessä, mutta liian harvoin. Hän aina joutuu joustamaan erityisten tarpeista ja suunnitelmat kariutuvat.”

”Tavis pikkuveli toivoo, että voisimme tehdä perheenä enemmän yhdessä asioita. Emme pysty esim käymään metsäretkillä, koska erityinen on pyörätuolissa.”

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

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

N=697, kommentteja 177.



#### Hyvin tai melko hyvin: 50 %

Kommentteja 72.

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 kommentteissa.

”Olemme tasavertaisia vanhempia ja vastaamme kaikesta yhdessä. En tiedä mitä tekisin ilman toista vanhempaa.”

”Lastemme isä ja minä asumme yhdessä lastemme kanssa. Olemme ennen lasten saantiakin olleet vuosia yhdessä. Suunnittelemme yhdessä sujuvan arjen, yöhoidot tarvittaessa ja aikaiset aamut. Toinen meistä, mieheni tekee iltayövuoron ja minä aamuvuoron. Näin jaksamme vaikka kahdenkeskisestä ajasta pitää tinkiä.”

”Puoliso ja isovanhemmat auttavat minkä osaavat ja ehtivät. Päävastuu kuitenkin minulla. Kontaktit terapeutteihin, Kelaan, vammaispalveluihin, oppilaitoksiin...”

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

”Vaativa tilanne aiheuttaa paljon ristiriitoja myös vanhemmuuteen sinänsä sekä jaettuun vanhemmuuteen ja erityisesti parisuhteeseen.”

#### Liian vähän tai ei lainkaan: 49 %

Kommentteja 104.

Osa kommentoineista mainitsee olevansa yksinhuoltajia ja yksin vastuussa lapsen asioista. Osalla lapsen toinen vanhempi on mukana perheen elämässä, mutta vastaaja silti 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 yhteisen ajan löytämisessä lapsen toisen vanhemman kanssa ja ristiriidat parisuhteessa.

”Ex-puoliso (lasten isä) auttelee voimiensa mukaan. Ei kuitenkaan pysty vanhemmuuteen niin, että sitä voisi hänen kanssaan jakaa. Kaikki langat ovat omissa käsissäni ja vastuu on täysin minulla, vaikka se ei ole se, mitä itse toivoisin.”

”Aikuisen keskinäistä aikaa, edes lasten asioiden jakamiseen, keskusteluun tai suunnitteluun ei ole, vaikka asumme avoliitossa eli koko perhe elää saman katon alla.”

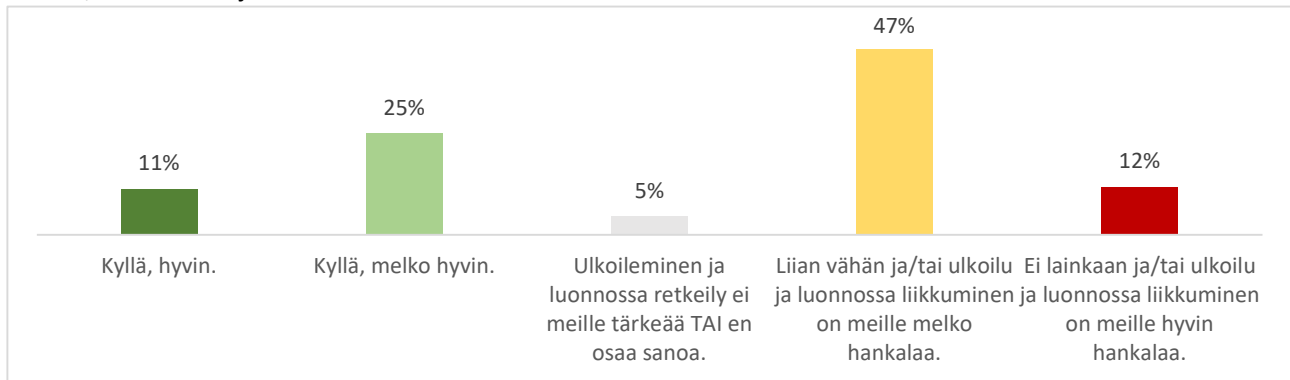
”Puhumattomuus suhteessa vaikuttaa kaikkeen. Haluaisin jakaa kaiken puolisoni kanssa, mutta en pysty enää itsekään puhumaan hänelle.”

”Erosimme erityislapsen isän kanssa, koska olimme niin väsyneitä. Nyt kun lapsi on viikkoviikko per vanhempi, jää normaalillekin elämälle hetki aikaa.”

## 4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

### 4A) Ulkoiletko ja retkeiletkö koko perheenä

N=700, kommentteja 211.



#### Hyvin tai melko hyvin: 36 %

Kommentteja 63.

Kommenteissa 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.

”Luonto on meidän perheemme voimavara.”

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

”Olisi mukavaa, mutta lapsen haasteet vaikeuttavat sitä, että olisi mukavaa. Haasteita näissä riittää.”

”Usein vuorotellaan, toinen vanhemmista tekee ruokaa, lähtee kauppaan tai jää lepäämään, toinen ulkoilee lapsen kanssa. Välillä kaikki yhdessä.”

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

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

Kommentteja 141 kommenttia.

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

”Kun lapsella on pyörätuoli, oma avustamiseen vaadittava jaksaminen loppuu luonnossa kesken, vaikka itselleni luonnossa liikkuminen on tärkeää.”

”Ulkoilu on hankalaa vammaisuuden ja muiden erityistarpeiden vuoksi. Vanhemmat liikkuvat luonnossa ilman vaikeammin vammaista erityistä.”

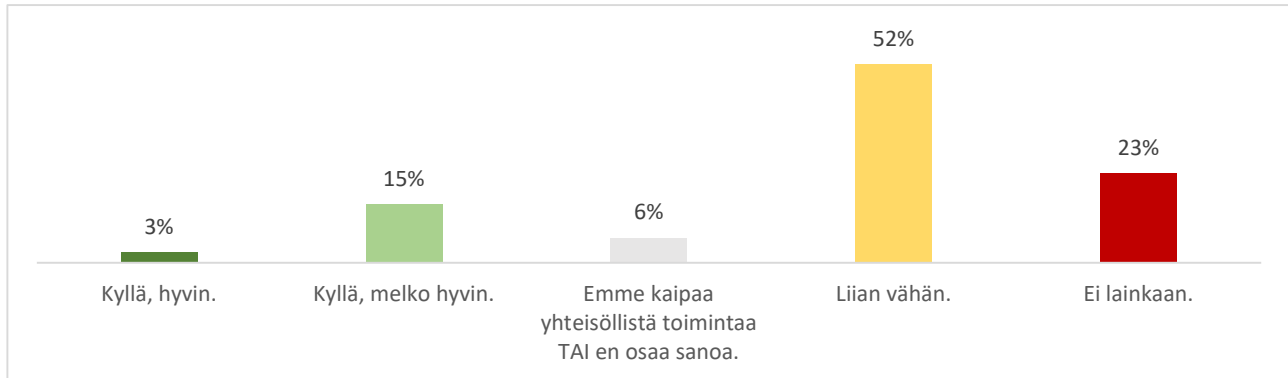
”Poika pelkää kovin epätasaista maastoa ja kaatumista, koska vartalon ja tasapainon hallinta on hankalaa ja syvyyssäkin on puutteita.”

”Teen yksin lapseni kanssa kaiken niin tuntuu että voimia ei ole.”



#### 4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N=695, kommentteja 193.



#### Hyvin tai melko hyvin: 18 %

Kommentteja 29.

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

"Pyrin käymään lapseni kanssa sellaisissa paikoissa missä kaikki lapset käyvät, ostoksilla, tapahtumissa, lasten musiikkikeikoilla, elokuvissa, huvipuistoissa ja uimahalleissa."

"Tämä vaatii kaikilta paljon, mutta sitä kaipaa kovasti."

"Ystäväperheitä tapaamme ja se on meille tärkeää. Mihinkään järjestettyihin kulttuuritapahtumiin ei erityislapsemme kanssa voi osallistua."

#### Liian vähän tai ei lainkaan: 75 %

Kommentteja 157.

62 vanhempaa kommentoi, että osallistuminen on 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

toivovat 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.

"Lähteminen ja lasten erityistarpeiden kanssa luoviminen on hankalaa ja vie enemmän voimia kuin mitä yhteisöllisyydestä ehkä saisi."

"Emme käy tapahtumissa perheenä, koska minä en enää jaks 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."

"Helpompaa jäädä kotiin, kun "taistella" lähtemisestä. Sitäpaitsi monikaan ei ymmärrä, millaista aremme oikeasti on."

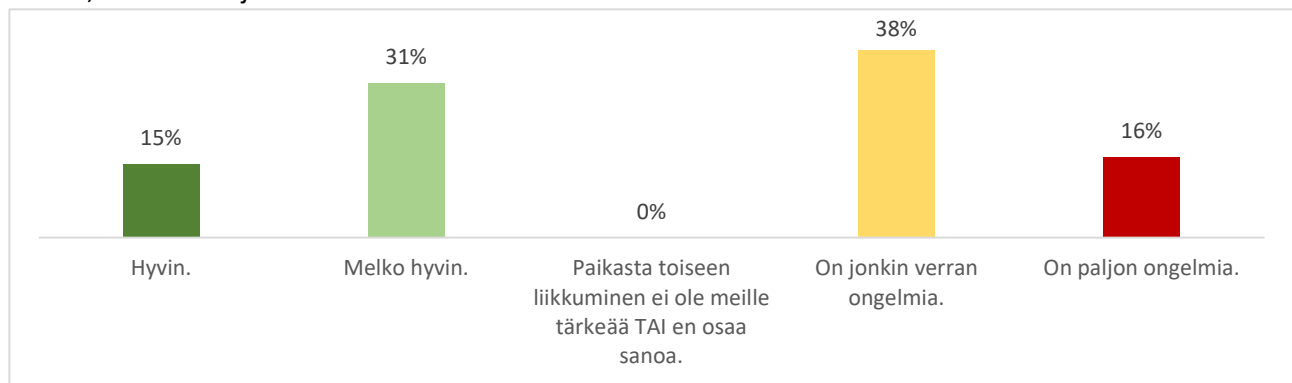
"Koskaan ei lähdetä kylään koska voimavarat ja haastavuus apuvälineillä. Tavataan ihmisiä sen verran kun jaksavat rantautua meille jossa erityisen tavarat ja pystyy itse jopa kahvin juomaan."

"Emme saa enää kutsuja ystäväperheiden tapaamiseen. Ei ole tukiverkostoja (isovanhempia, sukulaisia). Ei ole sopivia palveluita, jotka mahdollistaisivat esim. vanhempien yhtäaikaisen osallistumisen jonnekin."

"Ei ole ystäväperheitä. Koemme taakaksi julkisille paikoille koko perheenä menon."

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

N=701, kommentteja



#### Hyvin tai melko hyvin: 46 %

Kommentteja 75.

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

”Liikumme omalla autolla, julkisilla liikkuminen olisi liian hankalaa, vaikka ekologisista syistä haluaisin liikkua julkisilla ja opettaa myös perheen muita lapsia julkisten käyttöön.”

”Kehitysvammainen lapsemme onneksi suhtautuu muuttuviin olosuhteisiin hyvin, joten voimme sukuloida ja mökkeillä kuten haluamme. Hän matkustaa mielellään autossa ja liikkumiset tapahtuvat rattailta tai pyörätuolilla, ja muista apuvälineistä pottatuoli kulkee myös helposti mukana.”

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

”Siirtymät ovat vaikeita lapselle ja valmisteluun tarvitaan paljon toiminnanohjausta.”

”Vaatii todella paljon ennakkointia ja suunnittelua verrattuna normaaliin perheeseen.”

#### Jonkin verran tai paljon ongelmia: 54 %

Kommentteja 116.

Ympäristöjen esteellisyys nousee esiin 17 vanhemman kommentissa. Lapsen tarvitsemia hoitotoimenpiteitä saattaa olla hankala toteuttaa reissussa tai lapsen huono vointi estää lähtemisen kokonaan. Liikkumista haastavat myös lapsen kuormittuminen lähtötilanteessa tai matkaa tehdessä, karkailutaipumus ja muut käytöksen haasteet.

”Lapsen kasvaessa mahdollisuudet liikkua ja kyläillä kapenevat. Lasta on raskasta nostella eikä paikat ole esteettömiä.”

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

”Autolla kulkeminen on hankalaa koska lapsi ei viihdy turvakaukalossa, vaan stressaa ja hikoilee ja jäykistelee siinä. Limaisuus lisääntyy ja täytyy jatkuvasti imeä. Yksin autolla kulkeminen hänen kanssaan on todella ahdistavaa koska imujen takia täytyy pysäytellä jatkuvasti.”

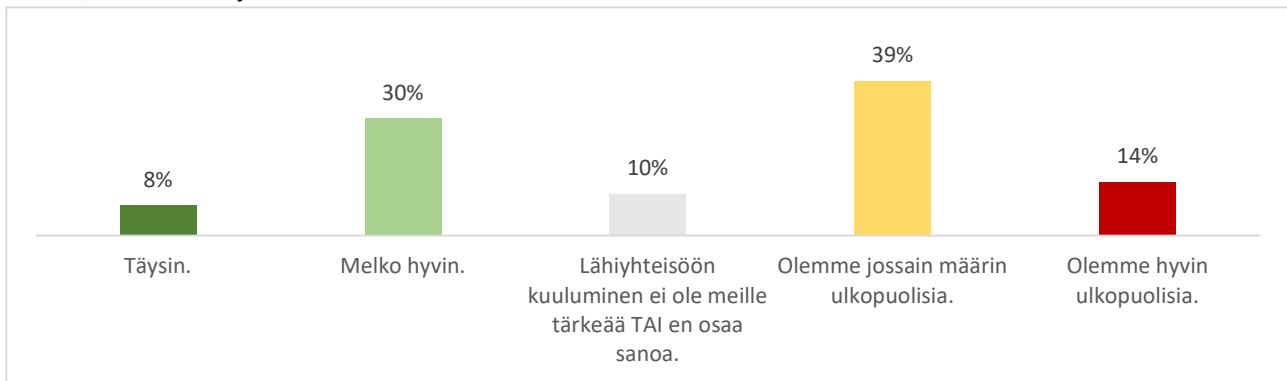
”Usein menoja joudutaan perumaan erityislapsen voinnin vuoksi.”

”Liikenne/parkkialueet ovat vaarallisia (inva pysäköintilupaa ei saada vaikka toiminta impulssiivisia ja vaarantunnottomuutta).”

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

#### 4D) Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisöönne?

N=701, kommentteja 102.



#### **Täysin tai melko hyvin: 38 %**

Kommentteja 28.

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.

"Sukulaiset, naapurit jne, pienet mutta toimivat lähiyhteisöt."

"Olen itse ollut aktiivinen muihin vanhempiin tutustuakseni. Nyt kun lapsi erityisluokalla, on vaikeampi pitää yllä pk-aikana luotuja suhteita, kun vain 1 vanha kaveri samalla luokalla. Kuopuksen kautta jatkan päiväkodin vanhempaintoimikunnassa. Minulle on tosi tärkeää saada toimia ihmisten kanssa ja kuulua yhteisöön, joten teen sitä omien voimavarojen puitteissa."

"Kaikki läheiset eivät täysin ymmärrä tilannettamme mutta ihan ok tilanne."

"Meidän lähin ympäristö ja ystävyudet on sairaalamaailmassa. Hoitajilla on suuri rooli kun kyselevät kuulumisia jne."

#### **Jossain määrin tai hyvin ulkopuolisia: 53 %**

Kommentteja 70.

Vanhemmat tuovat esille 35/70 kommentissa, että lapsen erityisyys ja siitä johtuva perheen erilainen elämäntilanne aiheuttaa ulkopuolelle jäämistä. Kuusi vastaajaa kertoo, ettei ole kotiutunut uudelle asuinalueelle. Yksi mainitsee kieliympäristön syynä ulkopuolisuuteen.

"Lapsi joutui siirtymään lähipäiväkodista monivammaryhmään, mikä vaikuttaa lähialueen lapsiperheisiin tutustumiseen. On iso kynnyks mennä hiekkalaatikolle tms. lapsen kanssa joka ei itse pysty siellä leikkimään, se aiheuttaa ulkopuolisuutta."

"Verkosto supistuu vuosi vuodelta ja viimeksi huomattiin, että meidän poikaa ei pyydetty ollenkaan edes pihapiiriin lasten kekkereihin, jotka oli taloyhtiön vanhemmat järkännyt "kaikille lapsille"."

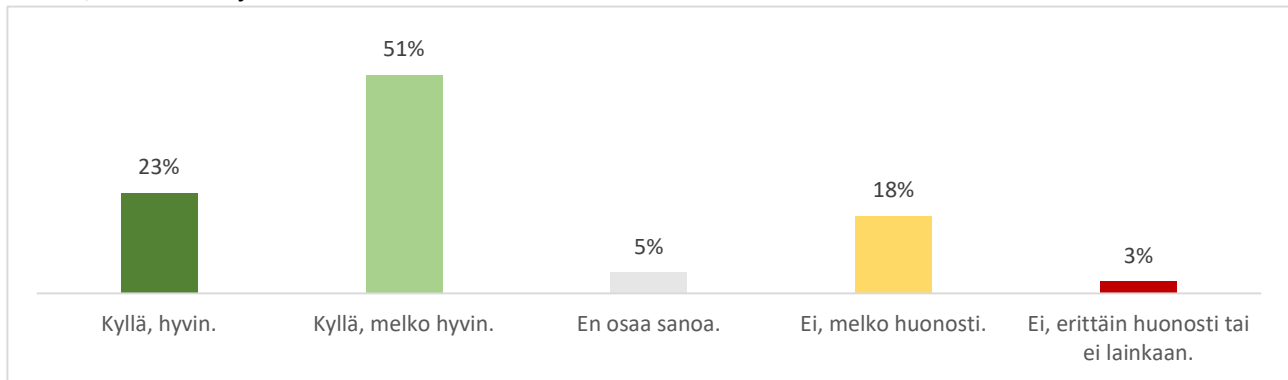
"Entisten ystävien ja tuttavien perhetilanteet ovat niin erilaiset, kun lapset itsenäistyneet kasvaessaan. Omat mahdollisuudet liikkua ilman lasten hoidosta aiheutuvaa huolta edelleen yhtä rajalliset kuin pikkulapsiaikana. Myös puheenaiheet hyvin erilaisia kuin meillä erityisten vanhemmilla. Tällainen tilanne tekee olon hyvin surulliseksi ja ulkopuoliseksi. Siksi mieluummin jättäytyykin nykyään kaikesta pois."

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

## 5. Arjen sujuvuus

### 5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=701, kommentteja 152.



#### Hyvin tai melko hyvin: 74 %

Kommentteja 82.

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.

”Onneksi emme ehtineet muuttaa isompaan asuntoon ennen kuin nuoremman lapsen kehitysvammaisuus selvisi, joten asunnon esteettömyys pystyttiin ottamaan valintakriteeriksi.”

”Olen sen järjestänyt sellaiseksi. Särkyviä esineitä, teräaseita, vaarallisia aineita tmv ei löydy lapsen ulottuvilta. Vammaispalvelu hankki oveen turvalukot. Tilaa on temmeltää ja purkaa myös raivokohtaukset.”

”Esteettömyysremontti on valmis.”

”Onneksi asumme rauhallisella alueella omakotitalossa. Kerrostalosta olisimme varmaan saanut jo hädän monta kertaa.”

”Tilaa voisi toki olla aina enemmän, apuvälineet ja hoitotarvikkeet vievät paljon tilaa.”

#### Melko huonosti, erittäin huonosti tai ei lainkaan: 21 %

Kommentteja 57 kommenttia.

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

”Apuvälineet vie paljon tilaa. Taloon on jyrkät portaat eikä ramppia.”

”Liian pieni asunto, liian pieni wc ja kylpyhuone, erityislapsen valvominen ja ääntely valvottaa koko perhettä öisin, liian vähän tilaa apuvälineille.”

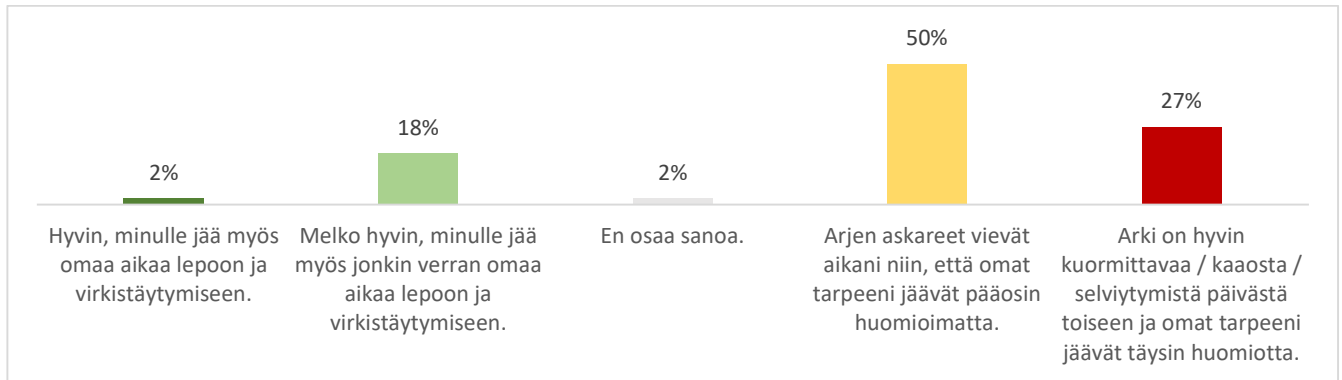
”Asunto on liian pieni. Kaikille ei ole tilaa edes nukkua makuuhuoneissa. Ahtaus käy kaikkien hermoille.”

”Tilaa on liian vähän, mutta ei ole varaa suurempaan kotiin.”

”Aistiylherkät nepsyt tarvitsisivat omaa rauhaa jota meidän pienessä talossa ei ole fyysisesti mahdollista järjestää.”

### 5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=699, kommentteja 153.



#### **Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa lepoon ja virkistäytymiseen: 20 %**

Kommentteja 31.

Oman ajan mahdollistajina 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 läheiset ja tukiverkon mainitsee vain yksi vanhempi.

"Ilman mieheni osallistumista lapsemme hoitoon ei minulle jäisi omaa aikaa juuri ollenkaan. Kaksistaan voimme liikkua kun lapsi käy tilapäishoidossa tai viettää aikaa vapaa-ajanavustajan kera. Lepoa kaipaamme siltikin lisää."

"Tätä nykyä tilanne parempi kun olen siirtynyt 80-prosenttiseen työaikaan."

"Erityisen voi nyt yläkouluikäisenä jättää vähäksi aikaa yksin kotiin."

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

Kommentteja 115 kommenttia).

Kommenteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan.

"Eletään täysin lapsen mukaan, oma elämä on jäänyt täysin toispuoleiseksi."

"Tuntuu, että teen kahta työtä. Ansiotyötä päivällä ja omaishoitajan työtä iltaisin ja viikonloppuisin. Erityisnuori käy kerran kuukaudessa yhden viikonlopun tilapäishoidossa."

"Erityislapsi on vuoroviikkoasumisessa. Ne viikot kun hän on meillä menee pääasiassa hänen tarpeista huolehtimiseen ja ne viikot kun hän ei ole meillä, menee minulla toipumiseen edellisestä viikosta."

"Omaa aikaa ei ole käytännössä lainkaan. Vanhemmat vuorottelevat lapsen hoidossa ja yhteistä aikaa puolison kanssa ei ole. Pari tuntia vuodessa voi olla yhteistä kodin ulkopuolista aikaa puolison kanssa, jos järjestää yksityisen lastenhoitajan. Tukiverkkoja perheellämme ei ole."

"Voimme kyllä sopia puolison kanssa että toinen vahtii lapsia kun toinen on salilla tms, mutta kahden lapsen hoito yksin on tosi rankkaa varsinkin työpäivän jälkeen, joten kynnyksen toisen pois lähtemiseen on iso ja saa lähtijälle syyllisen olon."

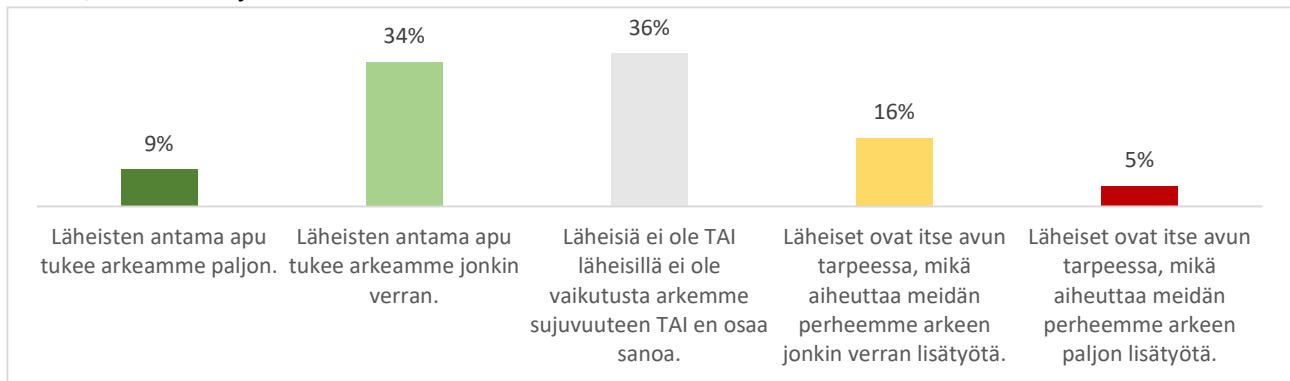
"Pyörityn arkea pääsääntöisesti yksin. Tunnen tästä katkeruutta ja vihaa puolisoani kohtaan."

"Myös arjen askareet jäävät usein tekemättä kun voimat eivät riitä."

"Näiden vuosien aikana olen hukannut itseni ja monet asiat, jotka ennen tuottivat iloa, ovat jääneet pois. Voimat eivät aina riitä, vaikka omaa aikaa olisikin."

### 5C) Miten läheiset ihmiset vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=700, kommentteja 171.



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

Kommentteja 64.

Eniten apua ja tukea vanhemmat kertovat saavansa 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).

”Ilman isovanhempien tukea en olisi voinut tehdä kokoaikatyötä kaikki viime vuodet.”

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

”Isovanhemmat ovat jo iäkkäitä, mutta tukevat sen minkä pystyvät.”

”Saamme apua terveen lapsen hoitoon tarv, mutta erityislasta ei osaa kukaan muu kuin me hoitaa. Olen myös miettinyt että hänen hoitamisensa on tosi rankkaa vaikka osaisikin, että kehtaisiko pyytää hoitamaan jos osaaminen olisi kunnossa.”

”Samalla pelko siitä, että lähiverkostokin kuormittuu.”

#### **Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 36 %**

Kommentteja 66.

Kommenttien mukaan läheisiä on aiemmin saattanut olla mukana perheen arjessa, vaikka enää ei ole. Kaksi vanhempaa kertoo saavansa apua tukiperheeltä/-henkilöltä läheisten sijaan.

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

”Meillä ei ole apuja läheisistä. Nyt meillä tukiperheet lapsille.”

”Sukulaiset asuvat kauempana, saamamme apu lähinnä vammaispalvelujen ja varhaiskasvatuksen kautta.”

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

Kommentteja 41.

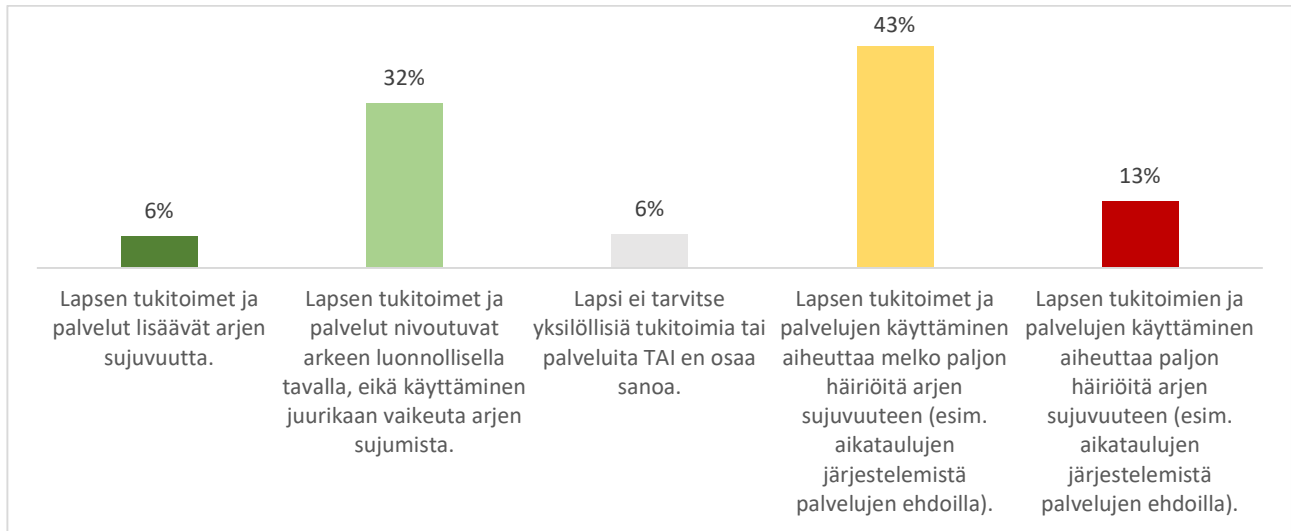
”Äitini kuoli hiljattain ja hän oli minun tärkeä henkinen tuki. Autan tällä hetkellä isääni koti-asioiden.”

”Kun erityisnuoremme oli pienempi, saimme runsaasti apua lastemme isovanhemmilta. Nyt heitä on enää kaksi jäljellä ja he tarvitsevat myös apua.”

”Iäkkäistä vanhemmista huolehtiminen vie myös voimavaroja, kun on kouluikäinen erityislapsi huollettavana ja kolmen iäkkään monisairaana vanhemman hoito yhtäaikaan.”

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

N=697, kommentteja 177.



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

Kommentteja 46.

Kommenteissa 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.

”Kokonaisuutena tilanne ei nyt suoranaisesti vaikeuta arjen sujumista, mutta kyllä näiden sumplimiseen aikaa ja vaivaa vaatii.”

”Toki aikatauluja rukataan sairaala ym käyntien mukaan tarvittaessa, ja käynnit myös kuormittavat arkea, mutta samalla olen tosi tyytyväinen siihen että erityissairaanhoidon puolelta olemme saaneet tukea lapsen asioihin. Terveysaseman puoleltakin yrittävät parhaansa vaikka resurssit ovat mitä on. Vammaispalvelutkin sujuvat pääosin hyvin, varsinkin nykyinen sosiaalityöntekijä on hyvin inhimillinen ja fiksua tyyppi.”

”Lapsen terapiaa toteutuu päiväkodissa, samoin vuosittaiset arviokäynnit tehdään enimmäkseen sinne. Ajanvaraukset lääkäriin tai apuvälinekeskukseen tulevat yleensä hyvissä ajoin, jolloin työt

ehtii järjestellä niin että päivisin pystyy irtautumaan hetkeksi. Suunnittelutapaamiset päiväkodin ja terapeuttien kanssa toteutuvat nykyään sujuvasti teamsillä mikä helpottaa myös arkea. Eli jonkun verran joutuu joustamaan omista töistä, mutta se on onneksi molemmilla vanhemmilla mahdollista.”

#### **Ei osaa sanoa tai lapsi ei arjessaan tarvitse tukitoimia: 6 %**

Kommentteja 15.

Kahdeksan vanhempaa kommentoi, että lapsi ei saa tarvitsemiaan palveluja. (Tämä tilanne puutui vastausvaihtoehtoista, ja se lisätään niihin.)

#### **Melko paljon tai paljon häiriötä: 56 %**

Kommentteja 116.

Kommenteissa vanhemmat kertovat, että lapsen palvelut (kuten vastaanottokäynnit, kuljettaminen terapiaan 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

(5D jatkoa)

samalla kertaa ja terapioiden järjestämistä varhaiskasvatuksen tai koulun yhteydessä. Lisäksi vanhemmat toivoivat, että vanhemman resurssit otetaan huomioon palveluita järjestettäessä.

Seitsemän vanhempaa kertoo arjen sujuvuutta heikentävät palvelujen toimimattomuus ja 12 vanhempaa kertoo, että tukitoimia ja palveluja on liian vähän tai ei lainkaan.

"Tukitoimista on toki apua, mutta aikataulujen sovittaminen on uuvuttavaa. Olen paljon poissa töistä niiden takia."

"Olemme aika paljon usean vuoden ajan järkkäilleet työ yms. -aikoja lasten terapia / lääkärikäyntien yms. mukaan, tämä aiheutti varsinkin miehelleni aika paljon henkistä kuormitusta ja ihan kirjaimellisesti pakotti vähentämään kokonaistyöaika."

"Palvelut ovat kaukana, joten näihin kuluu aina todella paljon aikaa. Tukitoimia voisi yhdistää siten, että monta asiaa hoituisi yhdellä kerralla."

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

"Aikatauluttaminen, tilan järjestäminen omassa arjessa koska ei esim. ole muuta käyntiaikaa antaa. Sen lisäksi terapiat, palaverit, soittopyynnot, hoidettavat asiat... eniten näistä arjessa kuormittaa esim. apuvälinekeskus, jonka kanssa saa tahkota asioita.. kun ei muisteta hoitaa asioita, ei tule aikoja, kukaan ei vastaa.. asioita jätetään hoitamatta niin moni asia hankaloituu."

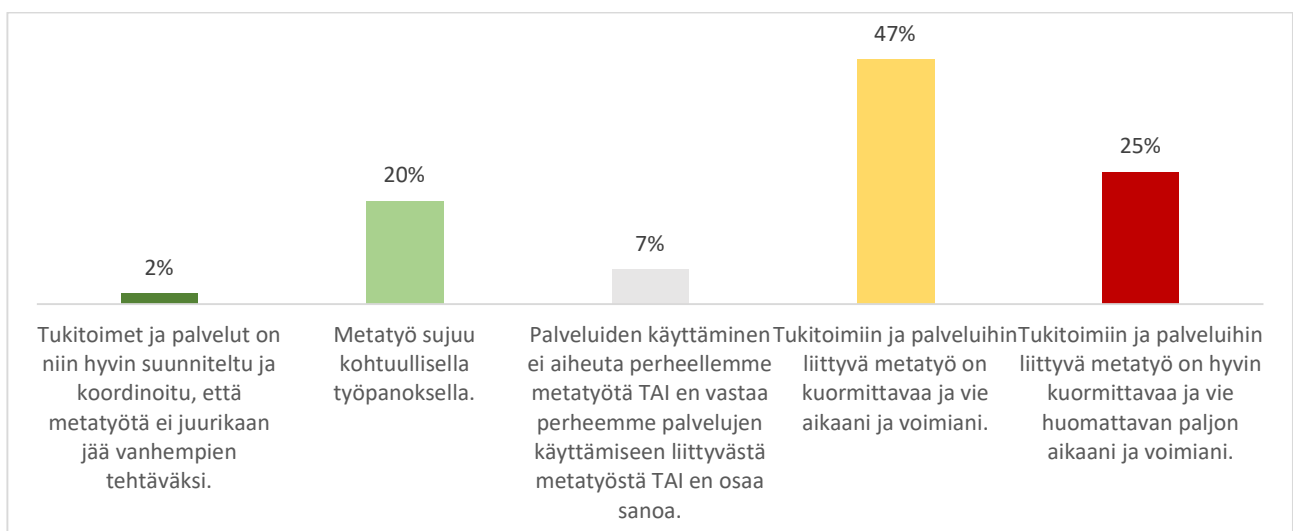
"On todella ikävää, että lapset kärsivät siitä kun äiti joutuu korvaamaan tunnit takaisin töissä, jotta on päästy keskellä työpäivää johonkin palaveriin - missä toisaalta yritetään ajaa lapsen etua... Mutta esim. 5v. ei ymmärrä, miksi hänen pitää olla yli 10h hoidossa... Voi, kun olisi iltavastaanottojakin terapioihin ja lääkäri- ym. käynteihin."

"Tukipalveluiden tuottajat eivät ymmärrä perheiden rajallisia resursseja. Jotta esim. kommunikaatiopadin saa käyttöönsä, vaatii se minulta lukemattomia tunteja opiskelua ja suunnittelua."

"Omaishoidon vapaiden järjestäminen vie suhteettomasti voimia siihen nähden, paljonko "vapaa-aikaa" saa (esim. lapsen vieminen ja hakeminen vie "vapaavuorokaudesta" jo heti 4 h)."

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

N=697, kommentteja 120.





(5E jatkoa)

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

Kommentteja 11.

Kolme kommentoijaa kertoo, että metatyötä oli aluksi paljon, mutta se on vähentynyt lapsen kasvaessa. Kaksi vanhempaa kertoo saaneensa lapsen asioiden järjestämiseen hyvin apua hoitotahoilta.

”Onneksi vuosittaiset lääkäri- ja terapia-arviot ovat tiedossa hyvissä ajoin etukäteen ja niitä ei tarvitse itse varata. Apuvälineasioissa joutuu olemaan jonkun verran aktiivinen, mutta onneksi terapeutit ovat aktiivisia myös ja ehdottavat aina uusia ja sopivampia välineitä (liikkumiseen, arkeen, puheterapiaan). Omaa aktiivisuutta vaaditaan toki myös mm Kelan kuntoutushakemusten tekemisessä, mutta pääsääntöisesti koen että itse ei tarvitse kantaa päävastuuta.”

”Metatyö sujuu kohtuullisella työpanoksella, mutta sekin osaltaan vähentää olematonta vapaa-aikaa.”

**Metatyö on melko tai hyvin kuormittavaa ja vie aikaa ja voimia: 72 %**

Kommentteja 106 kommenttia.

Kommenteissa 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 järjestelemistä. Vanhemmat kokevat, että vastuu siitä, että lapsi saa tarvitsemaansa tukea ja että kokonaisuus toimii, jää heille.

”Jatkuvasti on hoitamattomia asioita ja paljon muistettavaa. Vanhemmat ovat ne, joiden on pidettävä kokonaistilanne kasassa.”

”Tiedonhankintaa joutuu tekemään paljon ja hakemaan apuja eri tilanteisiin.”

”Olen sosiaalityöntekijä ja osaan hakea lapselleni tarvittavat palvelut. Lisäksi lapsen (X) diagnoosi on sellainen, että palveluja saa. Silti koen tämän metatyön kuormittavaksi. Esim. lapsen tilapäinen hoito ja moni muukin asia pitää hakea joka vuosi uudelleen. Kukaan ei tule tarjoamaan mitään, kaikki pitää itse selvittää.”

”Olipa hyvä kysymys! Minusta on kohtuutonta, että joudun vanhempana käyttämään niin paljon aikaa tukipalvelujen selvittämiseen, anomiseen ja organisoimiseen.”

”Päivittäin ja viikoittain taksien varaukset, viestit kouluun erinäisissä asioissa, apuvälinehuollot, henk. koht. avustajan työnantajavelvollisuudet, vuosittain kuntoutushakemukset, palaverit vammaispalveluiden kanssa, paperityö kelaan yms.”

”Itse täytyy tietää ja selvittää lain tarjoamat mahdollisuudet ja vaatia niiden toteutuminen, joskus myös lakiteitse. Selvittää kaikki mistä ja minkä lain perusteella mikin apuväline haetaan ja millaiset lausunnot näiden saantiin tulee olla. Pitää pysyä kartalla kuntoutusten, vammaistuen, kuntoutussuunnitelman kestosta ja muistaa ajoissa vaatia ja pyytää oikeat lausunnot ja tutkimukset kaikkeen. Lista on loputon ja usein samalla hetkellä täytyy pyörittää ajatuksia myös lääkitysten, reseptien uusimisten, koulun normaaliasioidenkin suhteen ja muistaa myös verenpaineen ja painontarkkailun tulokset raportoida. Jatkuvaa, kuormittavaa ja suurta.”

”Määräaikaiset päätökset tuovat epävarmuutta ja kuormittavat todella paljon.”

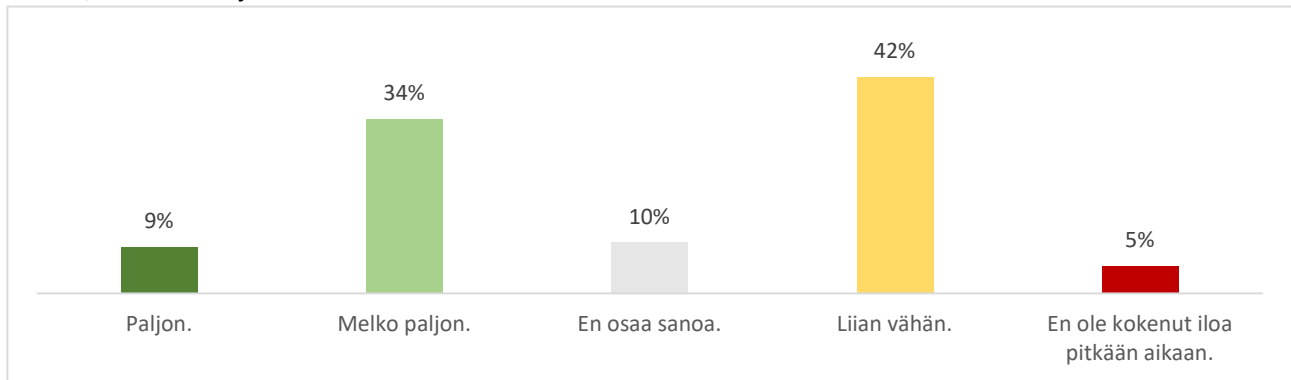
”Kaikesta huolimatta haluan olla mahdollistamassa lapseni kuntoutusta niin pitkään kuin se on mahdollista. Lapsen etu menee oman hyvinvointini edelle.”

”Koen tämän yhdeksi eniten kuormitusta aiheuttavaksi tekijäksi erityislapsen vanhempana.”

## 6. Mieli ja voimavarat

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

N=700, kommentteja 125.



#### Paljon tai melko paljon: 43 %

Kommentteja 55.

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

”Olen onnellinen lapsistani ja siitä, että perhe on pysynyt koossa haasteista huolimatta. Saan iloa arjen pienistä asioista ja luonnosta.”

”Aina voisi olla huonommin asiat. Työ antaa voimaa.”

”Yritän haasteiden keskelläkin löytää elämästä mukavia asioita ja nauttia pienistä arkisista asioista.”

”Pidän kiinni omista kiinnostuksen kohteistani vaikka se on haastavaa. Yritän löytää tasapainoa perheen, työn, mukavan vapaa-ajan kanssa.”

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

Kommentteja 56.

Kommenteissa vanhemmat kertovat väsymyksestään ja uupuneisuudesta arjen kuormituksessa. Lapsen voinnilla ja asioiden järjestymisellä on suuri vaikutus vanhemman mielialaan.

”Arki on kuormittavaa ja voimavarat riittävät päiväksi kerrallaan. Ylimääräinen stressi vie sängynpohjalle ainakin hetkellisesti.”

”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.”

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

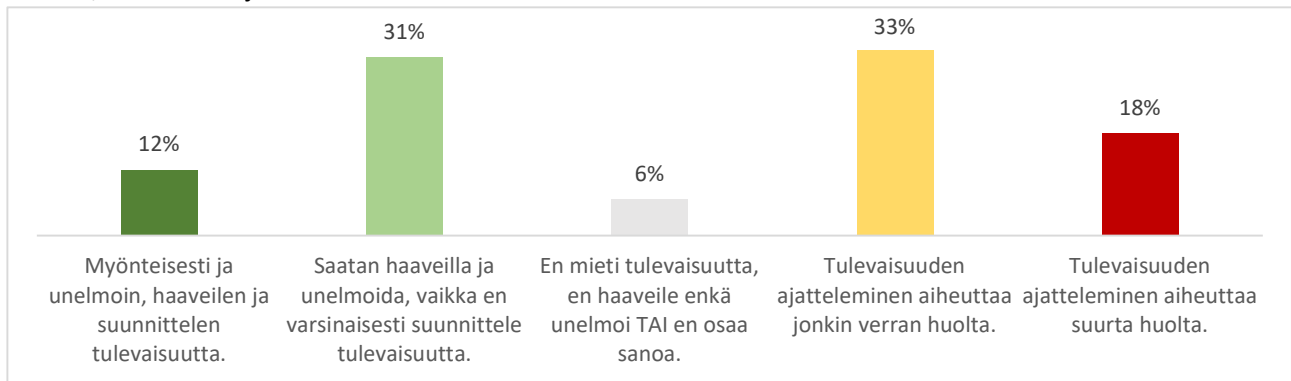
”Ilo on riippuvainen lapsen sairauden oireiden tilanteesta.”

”Huoli lapsen tulevaisuudesta on kova. Ja oma jaksaminen mietityttää. Ei mennyt elämä ihan niin kuin siitä haaveili, että saisi oman lapsen kanssa tehdä juttuja. Ei, nyt ollaan neljän seinän sisällä ja jos juttuja haluaa mennä tekemään, saa mennä yksin.”

”Välillä olen tosi kuormittunut (jos lapsi voi huonosti ja kunta on hankala). Välillä menee mukavammin (jos lapsi voi paremmin ja kunta kuuntelee meitä.)”

## 6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N= 701, kommentteja 135.



### **Myönteisesti, unelmoiden, haaveillen ja suunnitellen tai haaveillen ja unelmoiden, vaikka ei varsinaisesti suunnittele tulevaisuutta: 43 %**

Kommentteja 48.

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

”Toivon, että lasten asiat järjestyvät, niin että he voisivat hyvin ja olisivat onnellisia. Silloin minäkin olisin onnellinen.”

”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.”

”Elämme hetkessä, päivä kerrallaan, nauttien jokaisesta päivästä. Hetkiseen elämään on opettanut lapsien sairaudet.”

”Tulevaisuudesta haaveillaan ja suunnitellaan, mutta eletään tätä hetkeä ja päivää realistisesti! Huoli lasten pärjäämisestä tulevaisuudesta luo varjoa...”

”Elämä on ihanaa, vaikka monasti raskaaksi sen koenkin. En ole masentunut, vaan olen uupunut. Siksi näen tulevaisuuden yhä valoisana.”

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

Kommentteja 75.

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

”En enää uskalla suunnitella ja haaveilla koska lähes aina tulee jotain ja suunnitelmat jäävät toteutumatta.”

”Olen huolissani ja murehdin lastemme asioita joka viikko ja minun on vaikea nähdä sitä valoisana. Olen luopunut jo ajoja sitten omista haaveistani ja unelmistani, koska niille ei ole tilaa, aikaa tai minulla ole energiaa niiden toteuttamiseen.”

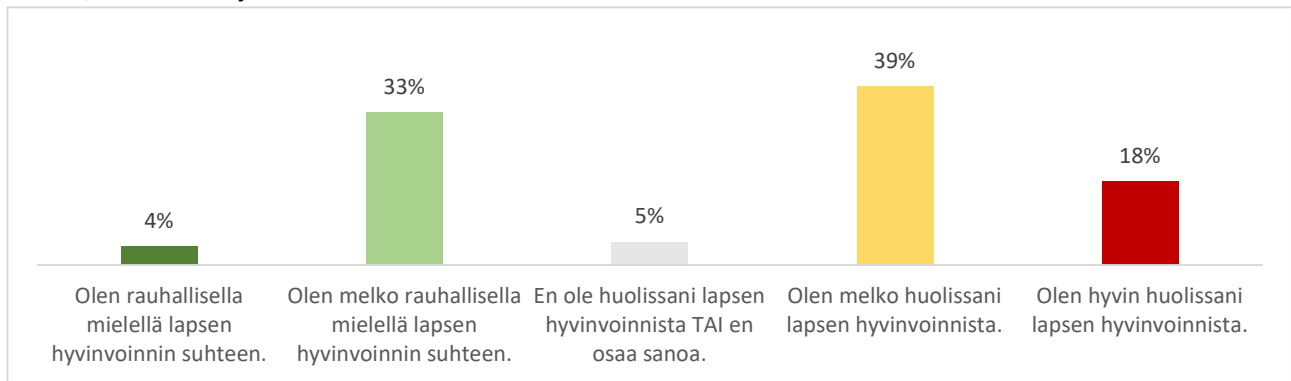
”Suurin pelkoni on, että mitä tyttärelleni tapahtuu, kun minua ei enää ole.”

”Olen viimeisen vuoden aikana ollut todella huolissani siitä, loppuuko omat voimat. Välillä olo on todella epätoivoinen ja toivoton.”

”Huoli omasta jaksamisesta ja taloudellisesta pärjäämisestä koska rahan takia olisi pakko jaksaa käydä myös töissä vaikka arki muutenkin todella kuormittavaa.”

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?

N=697, kommentteja 119.



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

Kommentteja 39.

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.

”Lapsella ei onneksi ole perussairauksia, joten vaikka hän on vaikeasti kehitysvammainen niin hän kuitenkin oppii koko ajan asioita ja on todella hyväntuulinen. Hänenkin arkensa on sujuvaa ja päiväkodissa ja terapeutteina on aivan ihania ammattilaisia.”

”Lasten ja nuorten palvelut ovat asuinkunnassamme melko hyvin hoidettu, ja toisaalta toivon ja uskon että itse pärjäämme erityislapsen kanssa hyvin vielä pitkään. Huolta sen sijaan aiheuttaa tulevaisuuden ja lapsen hyvinvoinnin ajattelemisen siitä näkökulmasta, että itsekin vanhenee samaa tahtia lapsen kanssa, ja aikuisten erityistä tukea tarvitsevien hoito- ja tukiasiat sen sijaan eivät ole ollenkaan yhtä loistavasti tässä yhteiskunnassa.”

”Tällä hetkellä parempi kuin ennen. Mitä paremmin lapsella menee, sitä paremmin minullakin menee.”

**Melko tai hyvin huolissaan: 57 %**

Kommentteja 79.

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

”Lapsen vointi on hyvin vaihtelevaa (epilepsiatilanne, infektioherkkyys), joten muutokset voinnissa näkyvät mielialassani. Koko ajan pitää olla varpaillaan, koska vointi voi muuttua aika nopeasti.”

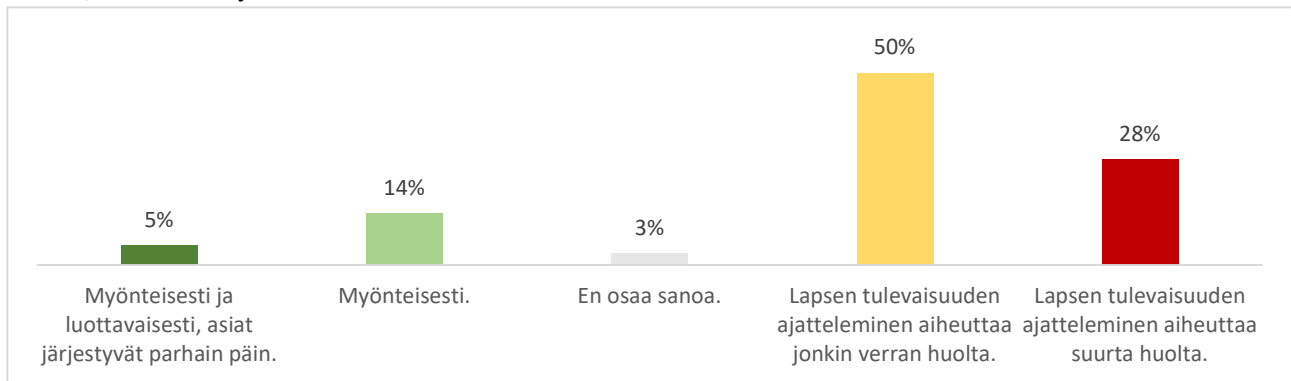
”Autismikirjolla oleva lapsi on lakannut puhumasta, eristäytyy huoneeseensa, ei ole koulukuntoinen, ei oteta vammaispalvelujen piiriin, ei oteta erikoissairaanhoidon.”

”Koulunkäynnin alku on ollut todella haastavaa. Koulupäivä on keskeytynyt joka kolmas päivä. Erityisluokassa on vain 2 aikuista ja 10 oppilasta, joten lapsemme ei saa tarvitsemaansa tukea. Hermostumiset johtuvat yleisestä kuormittumisesta ja sitä ei havaitse kukaan ajoissa.”

”Olen välillä jopa hyvin ahdistunut, koska en voi oikein tehdä enempää/helpottaa lapseni oloa.”

6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=701, kommentteja 110.



**Myönteisesti ja luottavaisesti, niin että asiat järjestyvät parhain päin: 5 %; myönteisesti: 14 %**  
Kommentteja 16.

”Lapsi kehittyi kuitenkin koko ajan, vaikka omaan tahtiin.”

”Myönteisesti, mutta huoli on siinä jos en itse pysty olemaan hänen tukenaan. Mitä sitten käy, kuka sen roolin ottaa?”

”Toki välillä mietityttää ihan arkisetkin asiat kuten miten toimitaan kun lapsi kasvaa fyysisesti itseni kokoiseksi eikä välttämättä opi kävelemään tai puhumaan/ilmaisemaan itseään kunnolla koskaan mutta suhtaudun kyllä myönteisesti. Resursseista säästäminen mietityttää politiikan tasolla, ja välillä mietityttää löytyykö lapselle jossain vaiheessa (nuorena aikuisena esim) sopiva asuntola/ratkaisu muualla kuin kotona asumiseen.”

**Aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 78 %**  
Kommentteja 88.

Kommenteissa 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.

”Mihin kouluttautuu, pärjääkö itsenäiseen asumiseen, mistä saa ystäviä ja tukea? Kyllä välillä ahdistaa mihin hän päätyy ja jääkö yksin.”

”Tuntuu ettei toisinaan itsekään tiedä tai osaa tarpeeksi nykypäivän vaatimuksia ajatellen niin miten erityislapsi/nuori pärjää tällaisessa maailmassa missä pitää olla joka alan asiantuntija kun kaiken tiedon jokaisesta asiasta saa itse olla kaivamassa.”

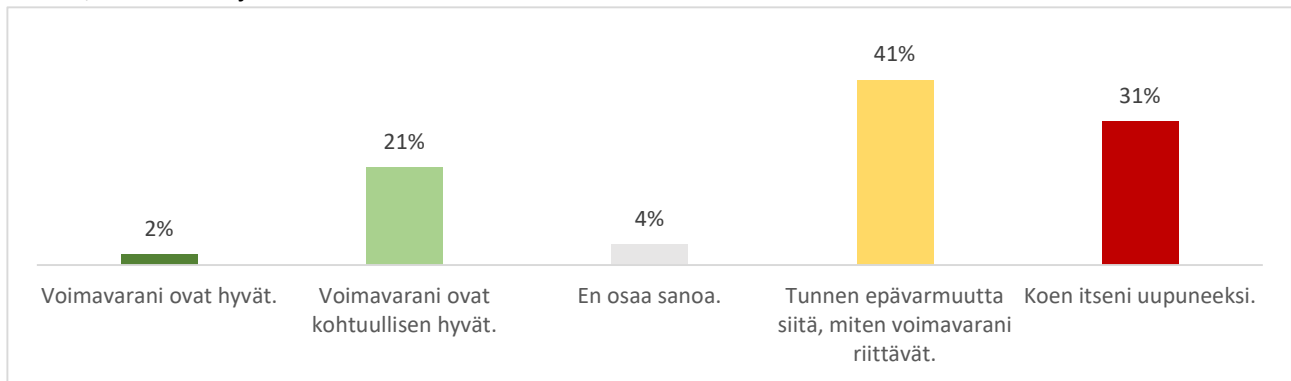
”Pelkään lapsen kuolemaa ja sitä, mikä hänen tulevaisuutensa sairauden suhteen on. Mitä oppii ja mitä ei, onko kehitysvammainen, onko onnellinen. Pystyykö kommunikoimaan. Onko kivulias.”

”Lapsen hoiva ja huolenpito hänestä tulevaisuudessa aiheuttaa äärimmäisen paljon huolta ja mietityttää jatkuvasti.”

”Murehdin että jos meille vanhemmille tapahtuisi jotain, niin kuka sitten huolehtisi että lapsella on kaikki hyvin.”

### 6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=701, kommentteja 97.



#### Hyvät tai kohtuullisen hyvät: 23 %

Kommentteja 24.

”Aika on kasvattanut vahvan. Olen lähtenyt politiikkaan mukaan vaikuttamaan juuri tästä syystä, että veressäni on polttava halu vaikuttaa asioihin ja tehdä tietä kevyemmäksi kulkea muille.”

”Kuormitukseen nähden koen, että minulla on todella hyvät voimavarat, kyky järjestellä, priorisoida, toteuttaa arjen toimia ja ottaa välillä vaikka pakosti vähän kevyemmin. Huoli on kuitenkin siinä, että kukaan ei jaksaa vuodesta toiseen vaan suorittaa.”

”Jotta voimavarani ovat tällä hetkellä kohtuullisen hyvät on suuresti vaikuttanut, jotta saan maksusitoumuksella hoitoja itselleni/apua siivoukseen ym. Tieto, jotta pääsen lataamaan akkuja on ollut sanoinkuvaamattoman tärkeää itselleni. Itselläni ei olisi ollut sellaiseen varaa.”

”Olen ottanut itselleni aikaa. Työnteon ja toimeentulon kustannuksella. (Opintovapaa) Tunsin olevani siihen nyt pakotettu.”

#### Epävarma voimavarojen riittävydestä: 41 %

Kommentteja 33.

Kaksi vanhempaa mainitsee olleensa sairauslomalla uupumuksen vuoksi, yksi jääneensä pois työstä tilanteessa, jossa voimat eivät riittäneet.

”En muista, miltä tuntuu kun ei ole väsynyt.”

”Tämä olo vaihtelee myös sen mukaan onko saanut nukkuttua, kun poika on vaikeahoitoinen ajoittain ja täysin autettava 24/7.”

”Olin alkuvuodesta kaksi kuukautta poissa töistä uupumuksen vuoksi. Uupumus ei johtunut työstä, vaan lapsen haastavasta tilanteesta.”

#### Uupunut: 31 %

Kommentteja 34.

Seitsemän vanhempaa mainitsee olleensa sairauslomalla uupumuksen tai masennuksen vuoksi. Yksi kertoo suunnitelleensa itsemurhaa.

”Olen aina uupunut, sillä taistelen loputtomiin lasteni oikeuksista. Kuitenkaan se ei vaikuta toimintakykyyni, vaan omaan sisäiseen olotilaani.”

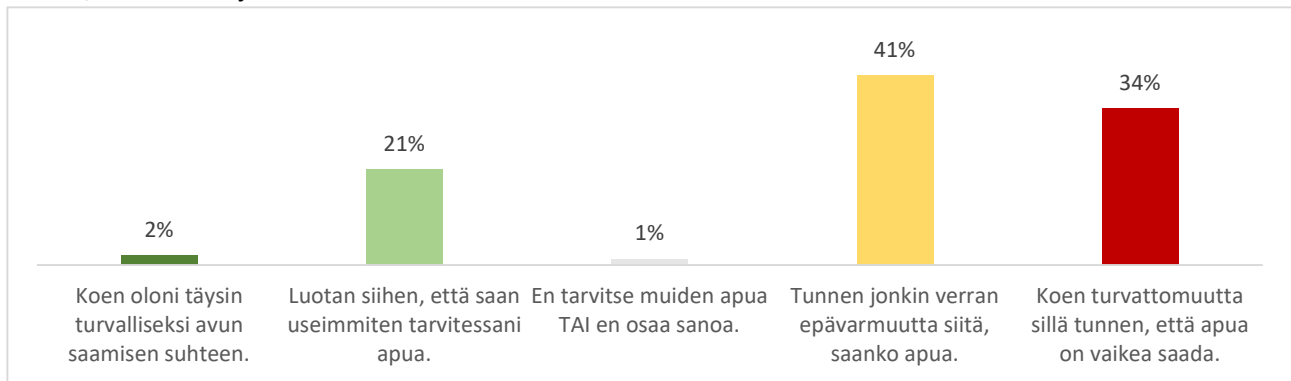
”Vaikka lapset ovat jo isompia vuosien pärjääminen ja kuormitus ja huono palautuminen näkyy nyt minun jaksamisessani.”

”Diagnoosi ja sairaus tuo pelkoa, epävarmuutta, pettymystä, ulkopuolisuuden tunnetta, huonomuutta, riittämättömyyttä, kaikki tunteet pintaan. Olen turvautunut ammattiapuun oman jaksamisen kanssa, ja sitä onneksi saanut.”

”Olin keväällä niin uupunut, että ihan tosissani ajattelin ja suunnittelin itsemurhaa. (...) Saimme yhteiskunnalta apua lasten kanssa tuon oman romahtamisen myötä ja arvostan sitä hyvin paljon. En silti vielä oikein voi vastata muuta kuin tuon alimman.”

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

N=702, kommentteja 132.



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

Kommentteja 16.

Kommenteissa noin puolet vanhemmista mainitsee läheisten antaman tuen, noin puolet yhteiskunnan tukitoimet ja palvelut.

"Omalta äidiltäni ja puolison äidiltä tarvittaessa saan apua."

"Koen saavani apua palveluohjaajalta, perhetyöntekijältä ja sairaalasta."

**Epävarma siitä, saako apua tai kokee turvattomuutta, sillä tuntee, että apua on vaikea saada: 75 %**

Kommentteja 115.

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

"Tarvisisin konkreettista apua ja omaa aikaa, en lisää kuormitusta jota tarjotut palvelut joskus tuovat."

"Nykyisin ei saa tarvitsemaansa apua, vaan: ohjeen soittaa seuraavalle, joka antaa ohjeen soittaa seuraavalle, joka antaa ohjeen soittaa

seuraavalle...joka neuvoo tekemään (itse) niin ja näin."

"Useammasta kunnan antamasta kielteisestä päätöksestä olen joutunut hakemaan muutoksenhakua ylemmältä taholta (avi, hallinto-oikeus). Ja nämä ovat palvelun meille lopulta myöntämään."

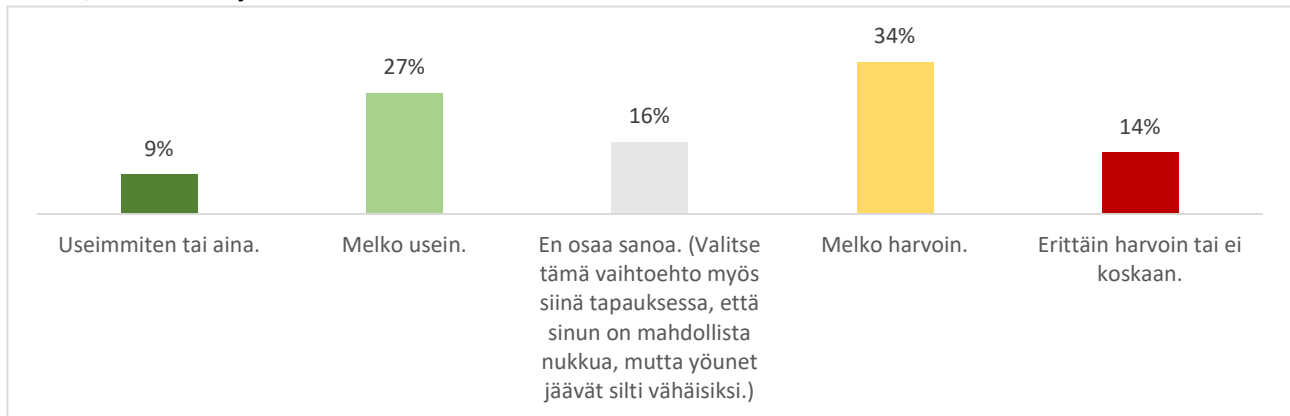
"Joskus on valonpilkahduksia, hyviä ammattilaisia jotka haluavat aidosti auttaa. Kokonaisvastuuta nuoren tukiratkaisuista ei kuitenkaan ota kukaan, ja vanhempi jää melko yksin. Jotta voi saada apua, pitää tietää millaista apua voi pyytää ja mistä. Hakemuksien tekemiseen menee valtavasti aikaa, eikä ole saatavilla oleva tuki ole aina nuoren tilanteeseen sopivaa. Äideille keskustelu-apua ei tarjoa juuri mikään taho, lyhytaikaisia jaksoja tai hankkeita lukuun ottamatta. Vertaistuki olisi hyvä mahdollisuus ja saatavilla, muttei tiukassa paikassa voimavarat riitä muiden pulmien kuunteluun, eikä aikaakaan ole."

"Apua vanhempien jaksamiseen ei ole lainkaan tarjolla eikä vanhempien jaksaminen oikeastaan kiinnosta ketään terveydenhuollossa kun siellä tietysti keskitytään hoitamaan lapsen monia sairauksia/kuntoutustarpeita. Hyvätuloisina työssäkäyvinä vanhempina emme koe sosiaalipalveluihin "turvautumista" mitenkään mahdolliseksi ja kynnyks pyytää apua on äärimmäisen korkea."

## 7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

### 7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi

N=701, kommentteja 149.



#### **Useimmiten tai aina tai melko usein: 36 %**

Kommentteja 37.

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

”Mutta joudun heräilemään joka yö kun lapsi tarvitsee asentohoitoa. Näin on ollut jo 16 vuotta...”

”Lapsi valvoo kausittain. Valvomiskautena vanhemmat saavat unta keskimäärin 3-4 tuntia yössä. Kun lapsi valvoo, hän valvottaa myös molempia vanhempia, edes toinen ei pysty nukkumaan. Valvomiskaudet kestävät yleensä joitakin viikkoja.”

”Nukumme ehkä 7h, mutta arjen asiat painavat jonkun verran mieltä joten en välttämättä pysty nukkumaan kunnolla. Lapsen hoitotoimet työllistävät myös yöllä.”

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

Kommentteja 23.

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

”Otan oman aikani alkuyöstä kun lapset nukkuvat ja oma nukkumaanmeno venyy.”

”Lapsi nukkuu hyvin ja kohtuullisen paljon, mutta valveilla ollessaan vie huomioni ja energiani aika tehokkaasti. Siksi kun hän nukahtaa, alkaa ”toinen työpäiväni”.”

#### **Melko harvoin tai ei koskaan: 48 %**

Kommentteja 89.

41 kommentissa vanhempi 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.”

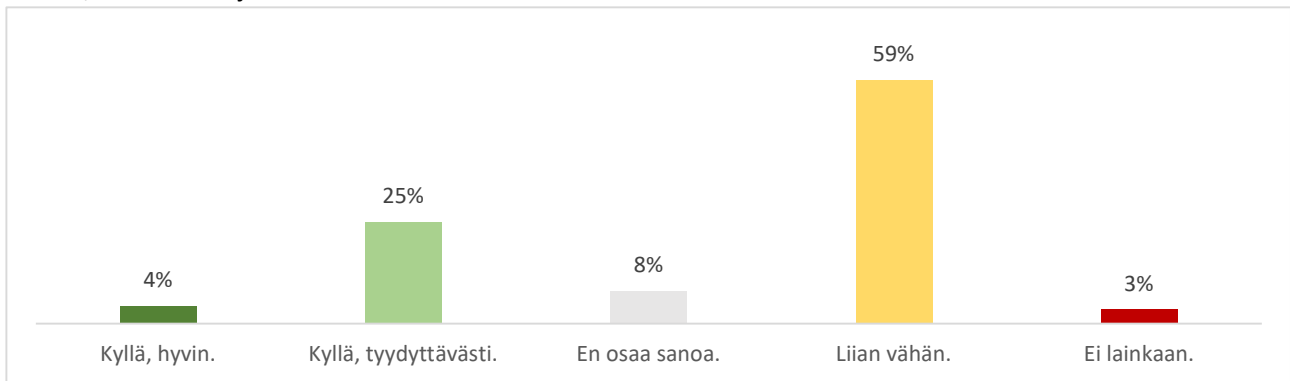
”Minulle syntyi uniongelmat n. v. 1998, jolloin vaikeavamman kanssa saattoi nukkua noin 4 h yössä, vuoroön isän kanssa, molemmat kävimme töissä. Epäsäännölliseen nukkumiseen on täytynt vaan tottua, toki se on vaikuttanut jaksamiseen, muistiin, keskittymiskykyyn ja toimintakykyyn.”

”Poika nukkuu todella huonosti öisin ja silloin kun poika ei ole kotona niin silloin saattaa satunnaisesti saada hyvin nukutuksi, mutta pääosin nekin yöt menevät asioita miettiessä ja selvitellessä.”



### 7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=700, kommentteja 69.



#### Hyvin tai tyydyttävästi: 29 %

Kommentteja 17.

”Otan päivällä pieniä lepoetkiä, vaikka en osakaan päiväsaikaan nukahtaa.”

”Priorisoin levon. Tämä tarkoittaa esim. sitä että harvoin siivoan tai laitan ruokaa.”

”Öisin saan, kun yöhoitaja hoitaa erityislasta. Päivällä ei ole mahdollisuutta nukkua. Eli jos olisi huono yö itsellä niin ei voi nukkua ollenkaan päivällä.”

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

#### Liian vähän tai ei lainkaan: 62 %

Kommentteja 46.

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

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

”Tilanne kuormittaa 24/7 enkä siksi koe että voisin arjessa levätä.”

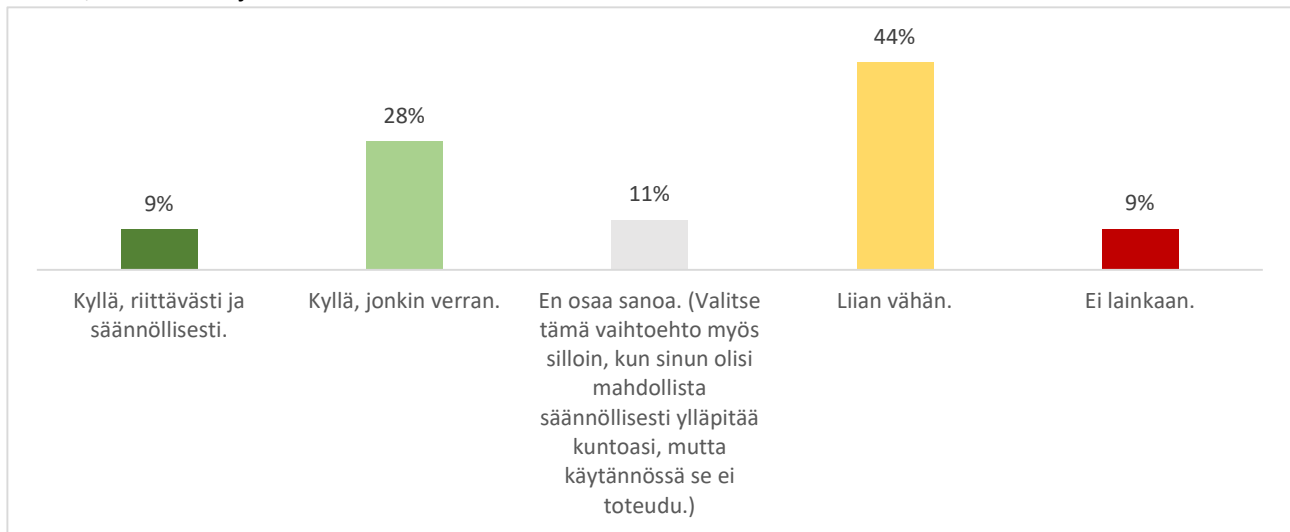
”Tarvitsisin enemmän lepoa (unta, rentoa aikaa, ystäviä jne.) arkeen, jokaiselle päivälle. Viikonloput ja lomamat ovat usein enemmän kuormittavia kuin rentouttavia, koska olen ainoana aikuisena vastuussa lapsesta koko ajan ja normirytmien katkeaminen on lapselle haastavaa.”

”Sovitut arjen avut eivät aina toteudu varsinkin jos apu on yhden ihmisen varassa. Lapsiperheiden viikottainen kotipalvelu on toteutunut kerran kesän jälkeen. Pelkkä ajatuskin että kerran viikossa arkena on kaksi tuntia vapaata auttaa jaksamaan. Kun käynti kerran toisensa jälkeen perutaan on pettymys suuri.”

”Yritän levätä töissä.”

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

N=700, kommentteja 133.



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

Kommentteja 45.

"Pyrin liikkumaan, mutta monesti minun menoni joustavat muiden menojen takia, joten arkiliikunta on hyöty- ja työssä tapahtuvaa - liikuntaa, onneksi työ on liikuttavaa!"

"Ajoittain pystyn urheilemaan ja ulkoilemaan paljon, mutta joku muutos arjessa tai lapsen voinnissa voi katkaista hyvän jatkumon ja joudun taas aloittamaan alusta."

"Tämä hankalaa, koska lapsi ei pärjää yksin."

"Lasten kanssa yhteinen harrastus antaa tähän mahdollisuuden."

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

Kommentteja 10.

Kommenteissa synnä nousee esille jaksamisen puute.

"Ei riitä motivaatio ja innostus arjen keskellä enää."

**Liian vähän tai lainkaan: 53 %**

Kommentteja 77.

30 kommentissa vanhempi mainitsi syyksi oman ajan puutteen, 42 vanhempaa kertoi, että jaksaminen ei riitä.

"Ei ole mahdollista, lapselle ei ole hoitajaa, että voisin kuntoilla mitenkään."

"Voi kun pääsisi yksin lenkille, mutta ei viitsi yöllä lähteä."

"Silloin kun mieliala on maassa ei ole energiaa pitää itsestään huolta. Oma vointi korreloi erityislapsen voinnin kanssa."

"Jos jaksaisi organisoida, liikunta varmaan onnistuisi. Mutta kun elämä on jo valmiiksi yhtä organisointia."

"En enää muista syödä, enkä saa aikaiseksi lähteä lenkille. Voimavarat eivät riitä oman hyvinvoinnin miettimiseen."

7D) Voitko työssäsi tai opiskelun kautta kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?

N=699, kommentteja 77.



**Riittävästi tai jonkin verran: 54 %**

Kommentteja 33.

Kommenteissa kerrotaan, että työ voi olla tärkeä hyvinvointia lisäävä tekijä, mutta myös kuormitustekijä.

”Opiskelu on pelastanut mielenterveyteni. Saanut uppouduttua toiseen maailmaan. Luin ensin amk-tutkinnon ja heti perään pääsin yliopistoon.”

”Mielenkiintoinen työ auttaa jaksamaan.”

”Siksi rakastan työtä, että on edes joku paikka jossa voi kehittyä, nauraa, iloita, olla normaalien ihmisten seurassa.”

”Voin, ja voisin enemmän, ellei järjetön ja loputon taistelu lapsen hyvinvoinnin eteen kuormittaisi jokaista päivääni.”

”Työ on henkireikä, mutta ajottain myös äärimmäisen kuluttavaa..”

”En jaksakaan kehittää itseäni työelämässä. Tykkään kyllä työstäni, vaikka välillä puuduttaa. Elämä erityislasten kanssa on ollut sen verran haastavaa, etten jaksakaan mitään ylimääräistä haastetta tai vastuuta työssä. Tein pitkään 80%työaika, jotta jaksaisin erityislapsiperhe-elämää.”

**Työ tai opiskelu ei ole ajankohtaista tai ei osaa sanoa 12 %**

Kommentteja 11.

Kommentoijat mainitsevat joitakin syitä, miksi eivät opiskele tai ole työelämässä. Eläke, sairausloma, omaishoitajuus.

”Koen kodin ulkopuolisen työn liian raskaaksi yhdistelmäksi omaishoitajuuden kanssa. Se ei todellakaan ole omaa vapaa-aikaa, vaan suoranaista kidutusta.”

**Liian vähän tai ei lainkaan: 33 %**

Kommentteja 33.

Yhdeksän vanhempaa kertoo, että kotitilanne haastaa työn tekemistä. Kahdeksan kertoo esteeksi oman jaksamisensa rajat. Kahdeksan vanhempaa kertoo jääneensä kokonaan pois työelämästä.

”Nautin toki työni rauhallisuudesta ja siitä että palkka tulee samalla kun saa nauttia hiljaisuudesta ja rauhallisesta työntahdistista.”

”En pääse koulutuksiin koska en saa lasta mihinkään. En pysty joustamaan töissä jotta olisi aikaa oppia uutta.”

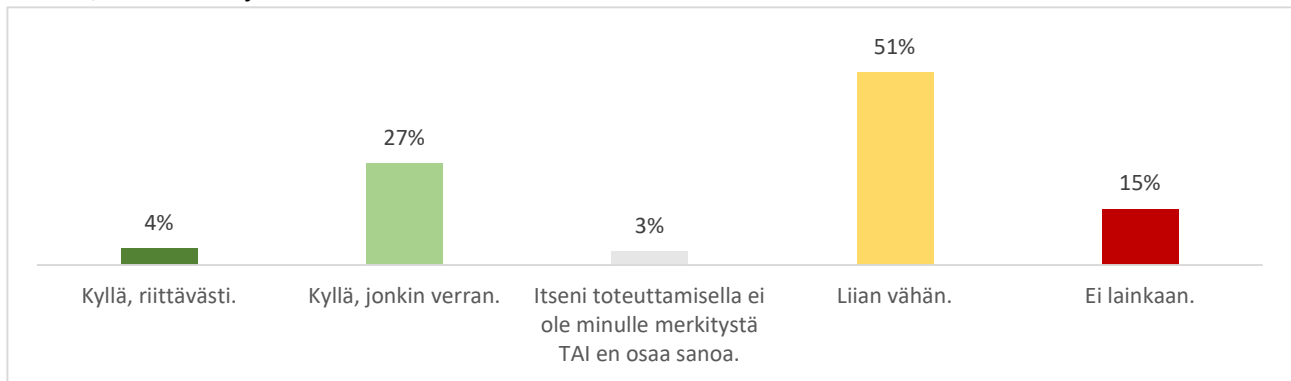
”Pystyisin työni puolesta näin tekemään, mutta jaksamiseni ei riitä tähän.”

”En voi edes harkita täysipäiväistä työsopimusta, joka mahdollistaisi uralla etenemisen.”

”Olen joutunut jäämään pois työstä vaikka haluaisin tehdä ehdottomasti omaa työtäni.”

7E) Onko sinulla vapaa-aikaa, jolloin voit kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?

N= 699, kommentteja 77.



**Riittävästi tai jonkin verran: 31 %**

Kommentteja 34.

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

"Kerran viikossa oma harrastus ja arkisin n. tunti töiden ja lapsen kotiintulon välillä."

"Poijalla on viikonloppuhoito/ minulla omaishoidon vapaat 4 vrk/ kk. Nyt on vihdoin tukihenkilökin josta on oikeasti apua. Tuntihoitoa 20 h/ kk. Edellinen sairasteli ja perui tuloaan jatkuvasti."

"Joka toinen vkl."

"Omaishoidon vapaat."

"Molemmat vanhemmat osallistuvat lapsen hoitoon, jolloin saa myös aikaa omille menoille ja projekteille."

"On vapaa aikaa, en kuitenkaan tahdo jaksaa lähteä harrastamaan esim mitään."

**Liian vähän tai ei lainkaan: 66 %**

Kommentteja 38.

19 kommentissa vanhempi toteaa, että omaa aikaa ei ole. Kaksi vanhempaa kertoo, että vapaata ei 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); lakisäätteiset vapaat (omaishoidon vapaat, 1); viikonloppu/kk (2); kaksi viikonloppua/kk (2); kun lapset ovat koulussa (1); aikaa päivittäiselle liikunnalle (1). Yksi kertoo haaveestaan saada harrastaa kerran viikossa.

"Ei ole vapaa-aikaa, koska lapselle ei ole hoitajaa. Jos olisi, haluaisin nukkua."

"Lapset/perhe ensin ja sitten vasta itse...ts. en juurikaan kerkeä omaa aikaa viettämään."

"Minun omaishoitajavapaat eivät toteudu, koska ei ole palvelun tarjoajaa."

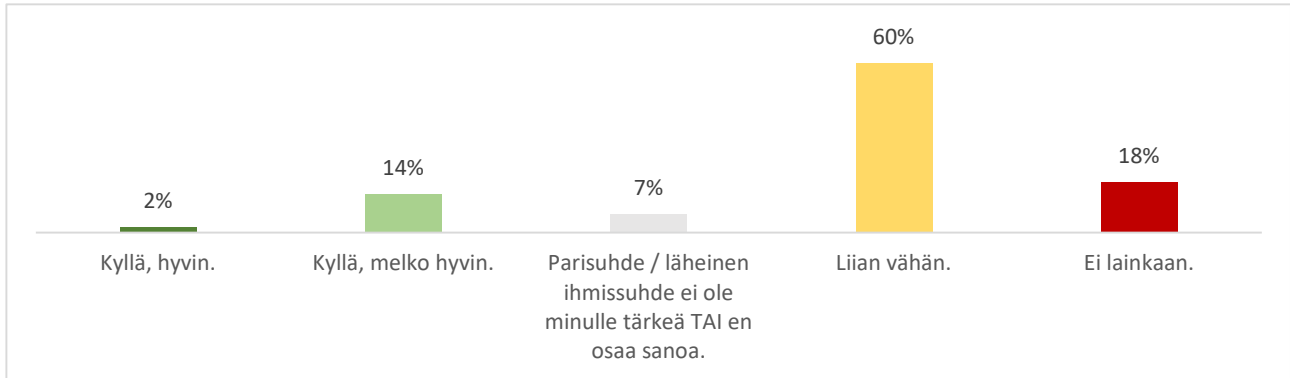
"Vain ne hetket, kun lapset ovat koulussa. Tänään oli 2,5h tällaista aikaa. Silloin pitää opiskella, käydä kaupassa, tehdä ruokaa ja siivota. Omaa aikaa ei ole."

"Ei ole vapaa-aikaa arjessa yhtään. Lakisäätteisten vapaiden kesto menee usein kotia siivotessa, nukkuessa ja levätessä."

"Haaveissa/suunnitelmissa yksi harrastuksista viikossa."

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

N=700, kommentteja 110.



**Hyvin tai melko hyvin: 16 %**

Kommentteja 10.

”Hyvä avioliitto tukee perhe elämää.”

”Pyrimme pitämään huolta parisuhteesta, otamme aikaa iltaisin kun lapset ovat menossa nukkumaan.”

”Erityislapseni kerran kuussa toteutuva pe-su tilapäishoito mahdollistaa paljon, onneksi myös muutenkin olemme saaneet järjestetyksi parisuhteelle tilaa.”

”Vähiten ehkä jää aikaa parisuhteelle, koska sitä haluaa olla myös lasten kanssa.”

**Liian vähän tai ei lainkaan: 78 %**

Kommentteja 93.

Kommenteissa parisuhteessa olevat vanhemmat kertovat vähäisistä mahdollisuuksistaan antaa aikaa parisuhteelle. Seitsemän vanhempaa mainitsee ristiriidoista parisuhteessaan. Vastaajat, jotka eivät ole parisuhteessa, kertovat kommenteissaan vähäisistä mahdollisuuksistaan etsiä ja löytää parisuhdetta.

”Parisuhde on lapsen hoitamista...”

”Olemme jatkuvasti kiinni lapsessa, eikä ketään huoli häntä, jotta saisimme omaa aikaa.”

”Puolison kanssa arki on ”läpsystä vaihto” meininkiä.”

”Meillä ei ole mahdollisuutta lähteä kahdestaan mihinkään lomalle tai edes osallistua mihinkään aikuisten rentoihin. Pienet yhteiset hetket täytyy löytää arjen keskeltä.”

”17,5 vuoden aikana ollaan yhdessä oltu ilman lapsia 10 iltaa ja yhden viikonlopun.”

”Riitelemme miehen kanssa kasten asioista koska olemme eri mieltä tai vain niin uuvuksissa.”

”Parisuhde on koko ajan vaakalaudalla. Erostatkin on jo puhuttu.”

”Sinkkuna kaikki parisuhdeyritykseni ovat kaatuneet siihen, ettei uusi kumppani ymmärrä, miten kiinni olen erityisessäni. Ja kun en jaksakaan siitä taistella, kaatuu suhdeyrityksetkin. Haluaisin kyllä hyvän parisuhteen.”

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

”Missä ihmeen välissä ehtisi sellaista etsimään? Ei tässä treffeille voi lähteä...”

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

N=698, kommentteja 92.



**Hyvin tai melko hyvin: 31 %**

Kommentteja 29 kommenttia.

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.

”Isovanhempiin, ystäviin jotka voivat tulla meille kotiin yhteydenpito onnistuu.”

”Yritän viestitellä parin läheisen ystävän kanssa omien voimien mukaan.”

”Vuorottelemme eli toinen vanhemmista on kotona ja toinen vapaalla välillä.”

”Ei ole oikein fiiliksiä pitää yhteyttä, kun ei meillä useinkaan ole mitään kivaa kerrottavaa. En jaksa kuulla muiden lasten menestystarinoita.”

”Ystäväistä näen etenkin vertaisia - erityislasten yksinhuoltajaaitejä. Se tuntuu kovin yksipuoliselta. Sosiaalinen piiri on kaventunut todella paljon erityislapsen takia, mutta myös avioeron myötä. Pariskunnat tapaavat usein pariskuntia.”

**Liian vähän tai ei lainkaan: 66 %**

Kommentteja 59.

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.

”Jään ulkopuolelle, koska en juurikaan pääse osallistumaan ystäväporukoiden juhliin tms tapaamisiin.”

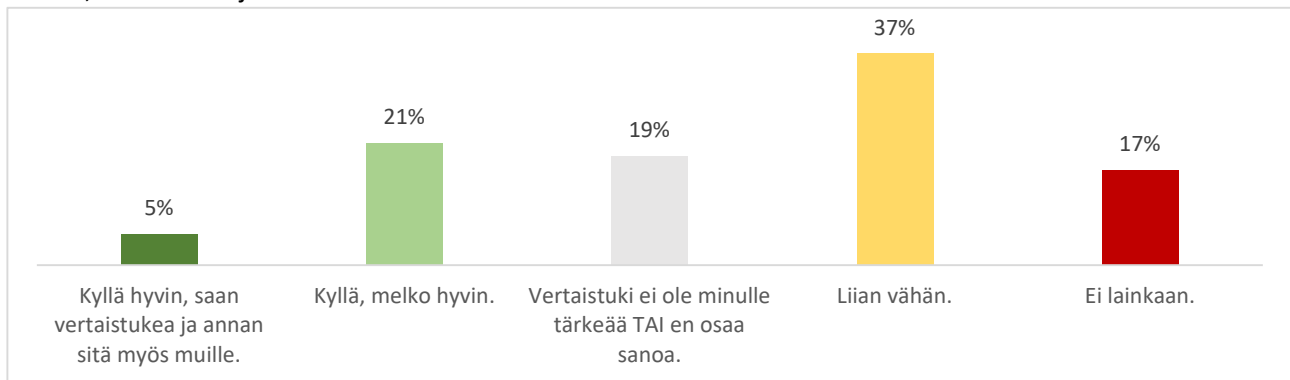
”Minulla on mahdollisuus pitää yhteyttä ystäviini, mutta olen vain ollut liian uupunut tehdäkseni sitä. Osa ystäväistäni tietää millaista kriisiä perheemme elää läpi ja on itse tullut luokseni. Arvostan sitä suuresti ja rakastan heitä, mutta samalla tiedän, miten raskasta seurani on juuri nyt ja siksi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

”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.”

”Ystäviä ei enää ole. Ne ovat jääneet lasten myötä. Kun ei ole ollut aikaa pitää yhteyttä niin mitenpä suhteet pysyisi yllä? Ei mitenkään.”

## 7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan?

N=694, kommentteja 133.



### Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 26 %

Kommentteja 45.

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

”Tämä hyvin tärkeää. Ilman tätä en jaksaisi.”

”Vedän itse vapaaehtoisena vertaistukiryhmää lasten omaishoitajille omalla kylällä jonka 4-vuotta sitten tänne ideoin koska ei täällä sellaista edes ollut.”

”Luojan kiitos on vertaistoimintaa! Se on kantava voima niin meille aikuisillekin kuin lapsille. Vertaistukitapahtumia odotamme aina innolla.”

”Hyvin netin kautta verkossa muuten ei.”

### Vertaistuki ei ole tärkeää tai ei osaa sanoa: 19 %

Kommentteja 20.

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.

”En tällä hetkellä kaipaa vertaistukea. Tai jotenkin en osaa nyt hakeutua sen äärelle. Haluaisin että se olisi voimavara eikä lisävoimasyöppö. Joskus aiemmin osallistuin ja koin niin – vertaistukiryh-

mässä ikään kuin kilpailtiin, kenen arki on raskainta ja vaikeinta...! Haluaisin löytää porukan, jossa saisi olla sellainen kuin on, eikä tarvitsisi esittää kenellekään mitään.”

### Liian vähän tai ei lainkaan: 54 %

Kommentteja 68.

20 vanhempaa tuo kommentissaan esille, että sopivaa vertaistukea tai vertaistukiryhmää ei ole löytynyt. Vertaistukitapaamisien osallistumisen esteenä mainitaan ajan, oman jaksamisen tai lastenhoidon puute. Lisäksi esteinä voivat olla tilaisuuksien huonosti sopiva ajankohta 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.

”Toivoisin tätä, mutta en ole löytänyt vertaistukea.”

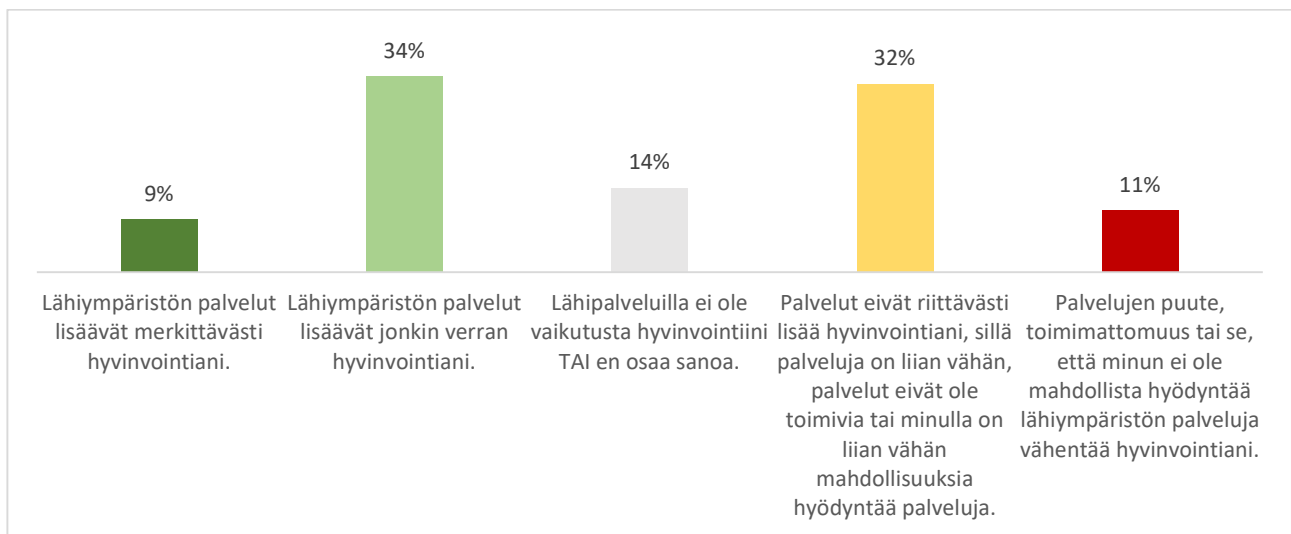
”Paikkakunnallani on vähän vertaistukitoimintaa ja ne ovat ilta-aikoina, kun pitäisi jo olla laittamassa lasta nukkumaan.”

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

## 8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

### 8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=699, kommentteja 84.



**Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 43 %**  
Kommentteja 28.

Lähipalveluista vanhemmat mainitsevat 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.

”Olen melko sidottu kotiin, ja voin olla poissa vain lyhyitä aikoja. On tärkeää että kodin lähellä on kirjasto, kivoja kahviloita yms.”

”Lähellä olevat palvelut, kirjasto, kauppakeskukset, ravintola ja museot lisäävät hyvinvointia, lapsen kanssa on tärkeää käydä ulkona, ravintoloissa ja museoissa ja nähdä uusia asioita.”

”Meillä on kävelymatkan päässä peruspalvelut ja arki toimii niillä hyvin! Mutta harrastamaan en itse pääse.”

**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 lähiympäristön palveluja vähentää hyvinvointia: 43 %**  
Kommentteja 50.

Lähipalvelujen käyttämisen esteenä mainitaan 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 tarjolla. Neljä vanhempaa mainitsee, että erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ei ole harrastustoimintaa.

”Niillä ei käytännössä ole minulle väliä, koska en pysty niitä hyödyntämään. Autistinen lapsi ei voi käydä ko. paikoissa.”

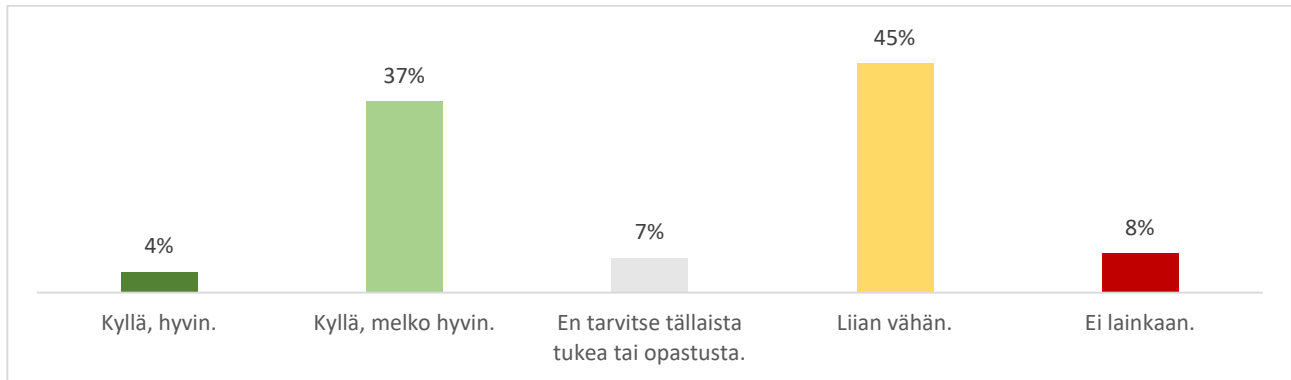
”Rahatilanteemme estää minua käyttämästä maksullisia palveluita kuten liikuntapalveluita joista kovasti nauttisin ja koen niiden tuovan voimia arkeen. Kirjasto on ahkerassa käytössä.”

”Vaikeasti kehitysvammaisille lapsille ja nuorille suunnattuja harrastuksia on kunnassamme erittäin vähän.”



8B) Saatko tarvitessasi tukea ja opastusta lapsesi erityisiin tarpeisiin liittyviin kysymyksiisi?

N=698, kommentteja 120.



**Hyvin / Melko hyvin: 41 %**

Kommentteja 44.

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

"Kuntoutusohjaaja on tärkeä henkilö, häneltä tai hänen kauttaan saa apua mihin tahansa asiaan."

"Lapsella nyt erinomainen paikka erityisluokalla, poliklinikkakontakti ollut hyvä, sairaalasta saatu erittäin hyvää tukea. Välillä sitä jää kuitenkin todella yksin asioiden kanssa."

"Useamman vuoden odotuksen jälkeen vertaistukiryhmässä."

"Kyllä melko hyvin: mutta johtuen siitä, että on aikanaan laittanut ns paukkuja siihen, että on verkostoitunut ja tietää mistä tukea ja vastauksia osaa hakea."

**Liian vähän / Ei lainkaan: 53 %**

Kommentteja 66.

Kommenteissa vanhemmat tuovat esille pettymystään palvelujen hajanaisuudesta ja siitä, että

on vaikea saada tukea ja neuvoja heidän kysymyksiinsä liittyen lapsen erityisen tuen tarpeisiin. Viisi mainitsee, ettei lapsella ole hoitavaa tahoja. 10 kirjoittaa, ettei tiedä, keneltä kysyä. Neljä kertoo ongelmista, joita on seurannut lapsen hoidon siirtämisestä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. 22 vanhempaa kertoo kokevansa, että vastaukset on etsittävä itse esimerkiksi vertaisilta tai verkosta. Viisi vastaajaa mainitsee, että lapsella on harvinaissairaus.

"Koen pikemminkin, että joudun olemaan itse konsultti joka suuntaan, varsinkin kouluun. Milloin joku muu ottaa kopin näistä asioista?"

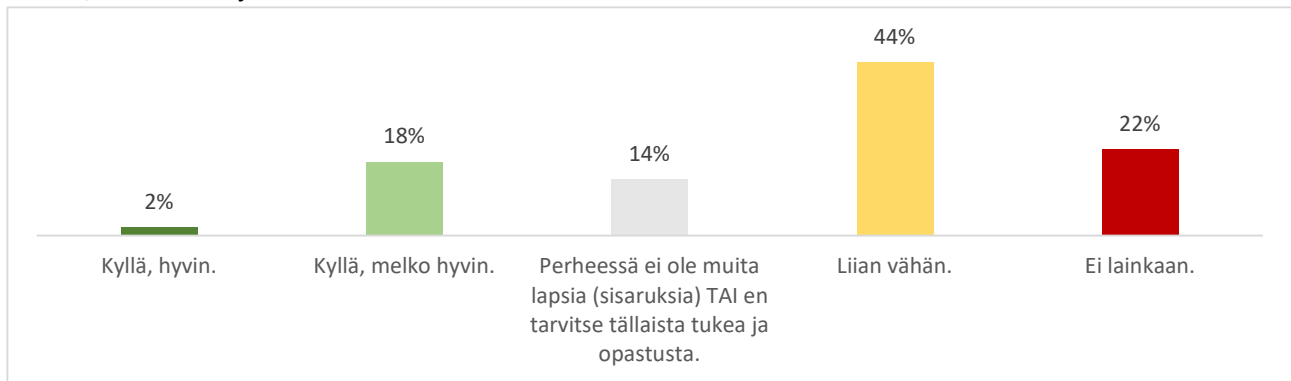
"Tukea tai opastusta ei saa ellei osaa kysyä oikeita kysymyksiä juuri oikeasta paikasta. Ei ole olemassa yhtä paikkaa, tai henkilöä, josta tietoa voisi saada, eikä sitä tarjota, ellei itse osaa kysyä. Pompottelua henkilöltä toiselle ja virastosta toiseen."

"Kaikki palvelut hajallaan. On pompoteltu hoitavien tahojen välissä monta kertaa. Yksi taho ei tee sitä, toinen tätä. Ei kuuluta sinne eikä tänne. Palvelut ovat sitä että tässä diagnoosi papereiden perusteella, tässä esitteet. Kuntoutusvaihtoehdot luetellaan ja itse pitää päättää niistä ne vaihtoehdot. Olemme kuntouttaneet lapsemme monelta osin itse kun apua ja tukea ei ole ollut saatavilla."

"Nämä on aina täytyntyt itse selvittää tai kuulla muilta vanhemmilta."

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

N=585, kommentteja 54.



**Hyvin tai melko hyvin: 20 %**

Kommentteja 9.

Vanhemmat mainitsevat saavansa tukea sisarukselta itseltään, hoitotaholta, koulusta, perheterapeutilta ja vertaisilta (yksi maininta kustakin). Järjestöiltä tukea kertoi saavansa kaksi vanhempaa.

**Liian vähän tai ei lainkaan: 66 %**

Kommentteja 41.

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

”Emme oikein aina tiedä mitä kertoa veljelle sisaren asioista. Heillä ei ole juuri minkäänlaista suhdetta toisiinsa.”

”Sisaruksille olen yrittänyt etsiä sopivaa tukea, mutta sellaista ei ole löytynyt.”

”En ole saanut koskaan ja tuntui että muut lapset jäivät aika vähälle huomiolle ja nyt he asuvatkin sitten jo pois kotoa ja mennyttä et saa takaisin.”

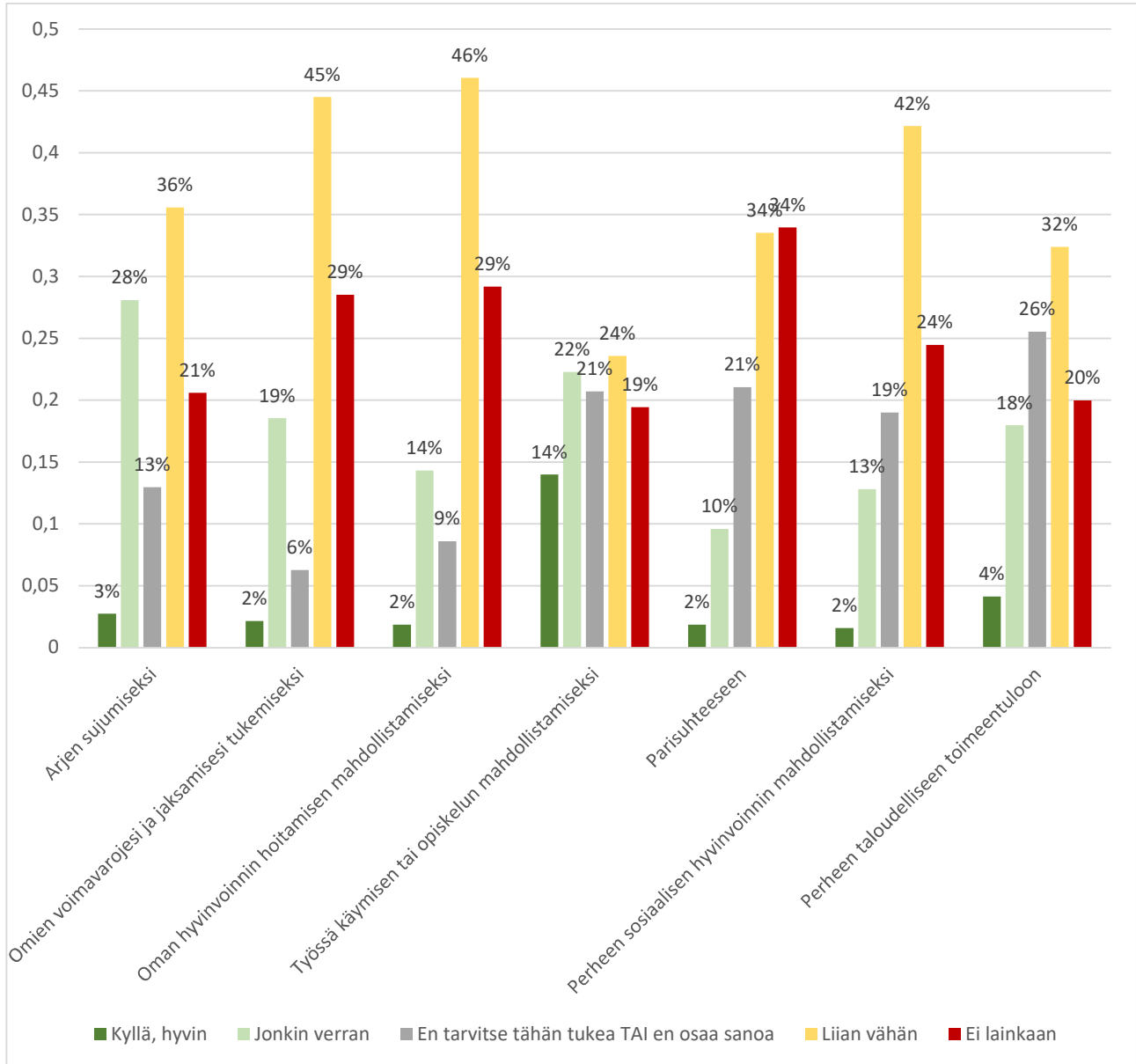
”Niin kauan kuin oli erikoissairaanhoidon lastenpsykiatrian asiakkuus, pääsimme kerran kuussa puhumaan perheen asioista psyk. sairaanhoitajan kanssa. Tästä oli suuri apu. Kun lapsi täytti 13, kaikki tuki loppui.”

”Avunpyyntöni vastattiin, että koska hän ei kuulu tukitoimien piiriin, ei asia koske heitä.”

”Kerran sosiaalipäivystys kysyi tarvitaanko keskusteluapua sisarukselle. Vastasin, että todellakin tarvitaan. Ei kuulunu mistään mitään sen jälkeen.”

”Jos joku voisi joskus tulla tänne kotiin auttamaan, jolla olisi osaamista näiden lasten kanssa niin voisimme joskus viedä vaikka elokuvaan "normaalia" lastamme.”

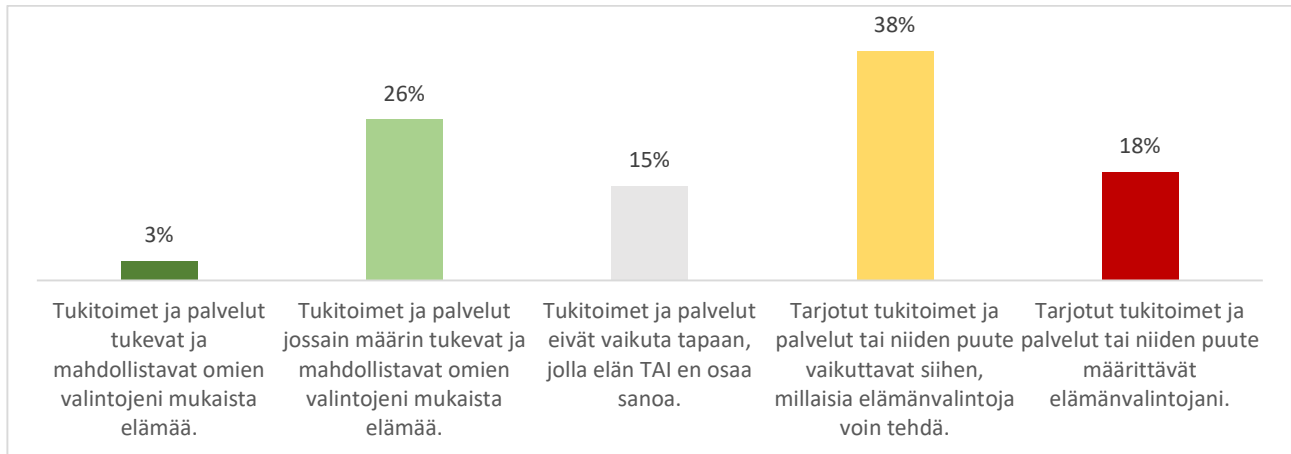
8D) Saatto tarvitsemaasi tukea ja palveluja (seuraaviin tilanteisiin):



	Kyllä, hyvin / Jonkin verran (%)	En tarvitse tähän tukea TAI en osaa sanoa (%)	Liian vähän / Ei lainkaan (%)
Arjen sujumiseksi	31	13	57
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	21	6	74
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	16	9	75
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	36	21	43
Parisuhteeseen	12	21	68
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	15	19	66
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	22	26	52

8E) Miten tukitoimet ja palvelut vaikuttavat mahdollisuuteesi elää omannäköistäsi, hyvää elämää?

N=696, kommentteja 58.



**Tukevat ja mahdollistavat / Jossain määrin tukevat ja mahdollistavat: 29 %**

Kommentteja 17.

"Tukitoimet mahdollistavat työssäkäynnin sekä suvun luona vierailut ja muut lyhyet matkat pois kotoa, jotka ovat todella tärkeitä."

"Tottakai nämä helpottavat sitä elämää, olisin varmasti burnoutissa jos pitäisi vaan yrittää töissä olla kun sieltä joutuisi jatkuvasti olemaan poissa."

"Olisi kivaa jos vammaisen itse otettaisiin mukaan palvelujen suunniteluun eikä vain asioita määrätä riippumatta siitä haluaako hän jonnekin. Kumminkin on tukitoimia arjessa jotka mahdollistavat suht sujuvan arjen."

"Tarjotut tukitoimet sekä helpottavat että vaikeuttavat elämääni, kun tukitoimet eivät ole juuri sellaisia joita tyttäreni tarvitsisi."

**Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämänvalintoihin / määrittävät elämänvalintoja: 56 %**

Kommentteja 36.

"Rajoittaa suuresti jos ei mahdollisuutta omaan aikaan ole. Silloin ei valintoja, joissa lapsi ei ole mukana, voi tehdä."

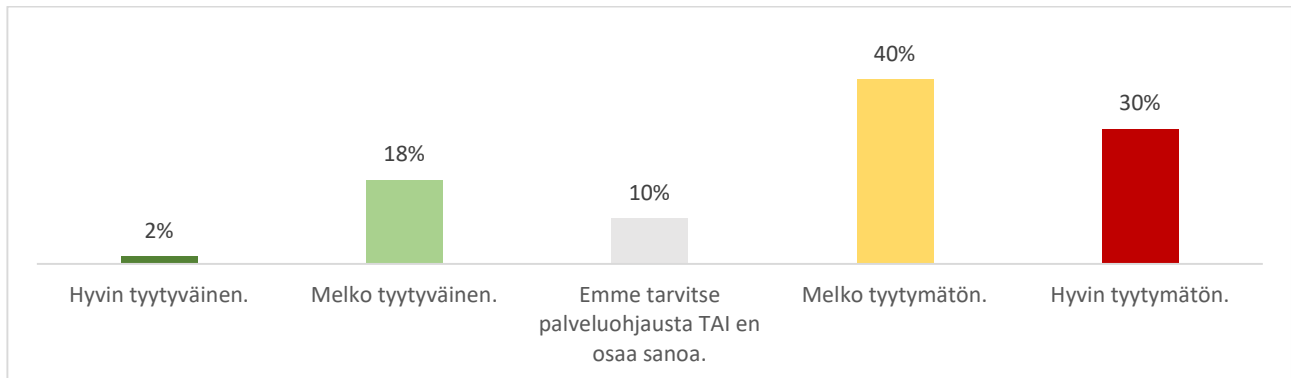
"Elämme täysin lapsen ehdoilla, tukitoimet ovat riittämättömät vanhempien elämän mahdollistamiseen."

"Tässä on se ristiriita että koen myös erilaiset tukitoimet epämiellyttävänä, esimerkiksi omaishoidon kautta käytössämme oleva lastenhoitaja..... enhän minä olisi sellaista halunnut, vaan normaalin elämän, ilman sitä että joudun päästämään kotiin tuntemattomia ihmisiä vain siksi että itsestäni riippumattomista syistä arki on raskasta."

"Elämä on kuin 24/7 kotisairaala."

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

N=700, kommentteja 144.



**Hyvin tyytyväinen / melko tyytyväinen: 20 %**

Kommentteja 18.

Kommenteissa vanhemmat kertovat saaneensa ohjausta palveluista, mutta myös siitä, että omaa aktiivisuutta on tarvittu. Kolme mainitsee resursien puutteen estävän palvelujen toteutumisen.

”Olen itse hakenut kaiken tarvittavan tiedon ajan myötä. Ulkopuolista palveluohjausta on saatu tarvittaessa. Lasten hoitavat lääkärit erinomainen tiedonlähde. Kouluterveydenhuolto ja oma TK todella hyvä paikka saada tietoa, mikäli sitä tarvitaan. Oma kunta mahdollistaa sen, että palvelut saatavissa erinomaisesti, on kokemusta.”

”Hoitavan sairaalan kautta olemme saaneet hyvin tietoa ja ohjausta.”

”Lapsen asioissa on hyvin neuvottu ja ohjattu eteenpäin. Vanhempana koen, että erityislapsen vanhempi itse jää tyhjän päälle ja ilman tarvitsemaansa tukea esim. kuormittuneena ja uupuneena.”

”Ohjataan kyllä mutta todetaan että ei ole mahdollisuutta toteuttaa myönnettyjä palveluita.”

**Melko tyytymätön / Hyvin tyytymätön 70 %**

Kommentteja 113.

Vanhemmat kertovat kommenteissaan 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”.

”Eivät anna tietoja oikea-aikaisesti tai ollenkaan spontaanisti. Jos itse osaa kysyä, voi saada jotain tietoa.”

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

”Monesti ei osata viranomaisten toimesta ohjata ja kertoa oikeista palveluista. Vertaistuen kautta olen saanut neuvoja enemmän.”

”Usein tuntuu siltä, etteivät he itsekään tiedä miten esimerkiksi kaikki hakemus hässäkät menevät. Ovat usein antaneet väärää tietoa ja aiheuttaneet sitä kautta meille lisähommia.”

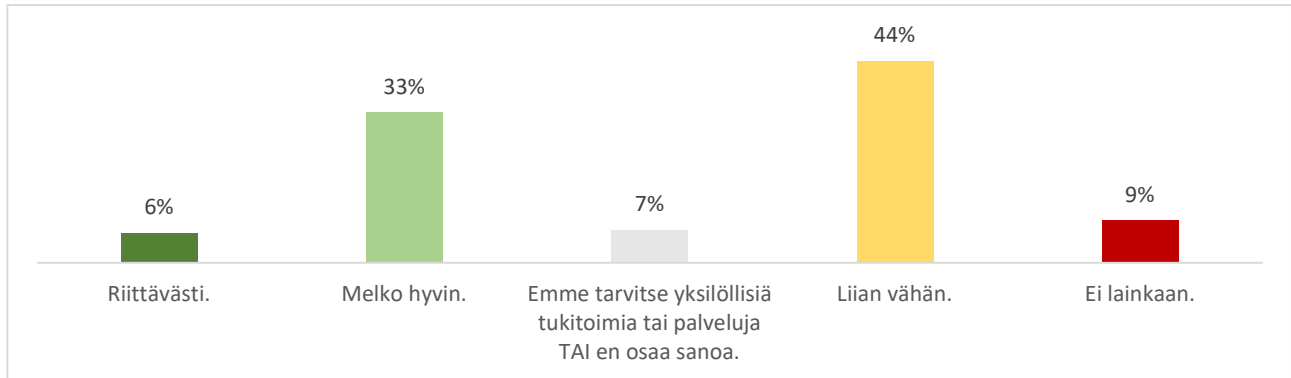
”Asenne on se, että mitään tukitoimia ei haluta antaa vaan taistelemalla joudutaan asioita ajamaan. Olemme aivan loppu tilanteeseen.”

”Palveluohjaus pitäisi lailla säätää pakolliseksi kaikille perheille palveluihin/avun piiriin hakeutumisen alkuvaiheessa. Nyt palveluja saa, jos tietää mitä voi saada, kuulee toiselta äidiltä vinkkejä tai osuu semmoinen ammattilainen kohdalle kuka kertoo. Alueelliset erotkin ovat tässä asiassa valtavat.”

”Ei riitä että saa tietoa kerran vuonna 2019. Pitäisi olla säännöllinen tarkastus aika-ajoin onko tarpeet muuttuneet.”

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

N=694, kommentteja 78.



### Riittävästi tai melko hyvin: 39 %

Kommentteja 23 kommenttia.

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

”Oma kokemus Päijät-Hämeen keskussairaalan toimintatavasta on todella positiivinen.”

”Aiemmin liian vähän ja nyt näyttää tapahtuneen muutos parempaan.”

”Harmillisesti vaan tarvittavia palveluita ei ole tarjolla vaikka näkemyksemme onkin otettu huomioon.”

”Melko hyvin, mutta se on vaatinut hirveää taistelua.”

### Liian vähän tai ei lainkaan: 53 %

Kommentteja 50.

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

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

”Annetaan ymmärtää, että perheen tilanne on ymmärretty, mutta silti ei saa riittävästi palveluja joita tarvitsisi. Perustelut ovat monesti omituisia. Puhutaan kauniisti, mutta vedetään tiukat rajat. Yksilöllisyys ei toteudu.”

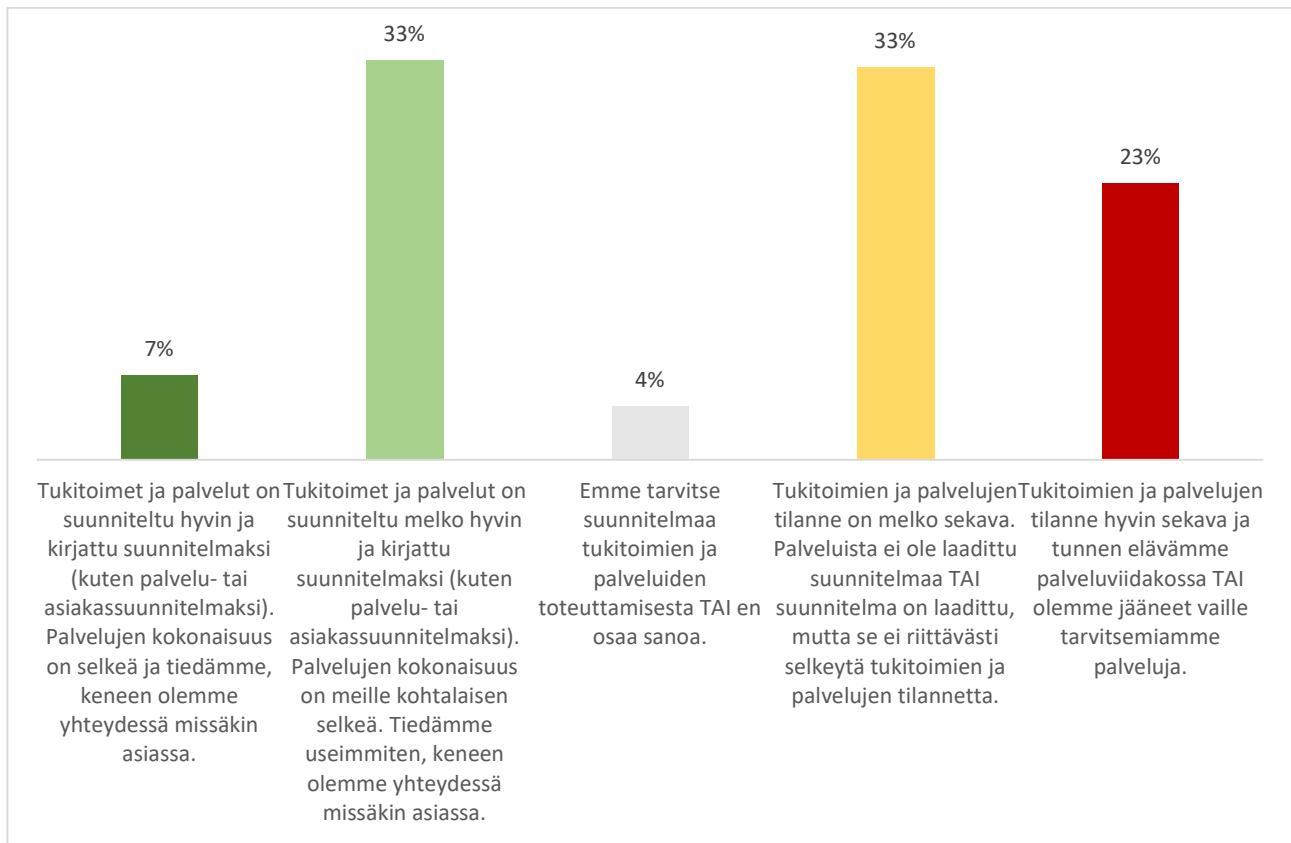
”Näkemyksemme on otettu huomioon, mutta palveluja ei ole silti järjestynyt tarpeen mukaan.”

”Tarjotaan aivan toimimattomia asioita esim palveluseteliä, jolla ei saa mitään palvelua.”

”Esim. HOJKS tulee suunnitella perheen kanssa. Kuitenkin käytännössä koulu tekee sen ja meille lähetetään se ilmoituksella, korjaile jos on jotain.”

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

N=698, kommentteja 81.



**Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin tai melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi. Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa tai tietää useimmiten: 40 %**  
Kommentteja 17.

Kolme vanhempaa ilmaisi kommentissaan tyytyväisyytensä laadittuun suunnitelmaan. Kommenteissa vanhemmat kertovat erilaisista ongelmista koskien suunnitelmaa, palvelujen toteutumista tai sitä, että eivät tavoita palveluista vastaavia työntekijöitä.

”On kirjattu suunnitelma ja tiedetään henkilölle soittaa.”

”Palvelukokonaisuus on selvä, mutta riittämätön ja huonosti arkeamme palveleva.”

”Palvelut myönnetään mutta tekijöitä ei ole. Myönnetty palvelut eivät toteudu. Onko silloin tehty riittävästi?”

”Lähdetään siitä, että koko palvelusuunnitelmaa ei olisi laadittu ellen olisi itse sitä ymmärtänyt kysyä. Lisäksi palveluita ei myönnetä, ennen kuin ”käsky” tulee muutoksenhaun kautta parin vuoden päästä ylempältä viranomaiselta.”

”Ehon laatiminen on kyllä herättänyt kysymyksiä. Sitä ei ole tehty yhdessä meidän kanssa. Tiedän, mikä se on, mutta jos en tietäisi, kukaan ei selittäisi, mikä se on.”

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

**Tukitoimien ja palvelujen tilanne melko tai hyvin sekava: Yhteensä 56 %**

- Palveluista ei ole suunnitelmaa tai jos sellainen on laadittu, se ei riittävästi

selkeyttä tukitoimien ja palvelujen tilannetta: 33 %

- Tuntee elävänsä palveluviidakossa tai perhe on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja: 23 %

Kommentteja 59.

Vanhemmat kuvaavat kommentteissaan eri tavoin sekavaa tilannetta palvelujen suhteen.

Vanhemmat kertovat, kuinka 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. 11 vanhempi mainitsee, että vaikka suunnitelma on laadittu, se on puutteellinen, suunnitelmaa ei ole päivitetty tai suunnitellut tukitoimet ja palvelut eivät ole toteutuneet.

”Kukaan ei ole vastuussa kokonaisuudesta (paitsi minä itse) ja meitä on välillä palloteltu luukulta toiselle.”

”Meillä ei ole palvelusuunnitelmaa. Kukaan ei ole tehnyt kokonaiskuvaa lapsen tilanteesta. Jos en olisi aktiivinen, kukaan ei tietäisi mitään mistään. Lapsella on HOJKs ja tietenkin terapioihin liittyen kelaan on tehty kuntoutussuunnitelma. Ilman minun aktiivisuutta eri tahot eivät kuitenkaan tietäisi toisistaan ja hyödyntäisi toistensa ammatitaitoa. Pahimmillaan on ollut tilanteita, joissa esim. terapeutit ja kuntouttava päiväkotitoimivat ristiriitaisesti lapsen kuntoutuksessa ja hoidossa.”

”Kuka tämän suunnitelman laatii? Jokaisella taholla tuntuu olevan oma suunnitelma.”

”Palvelusuunnitelma on laadittu, mutta se on hyvin puutteellinen.”

”On tehty suunnitelma mutta sen toteutusta ei ole seurattu.”

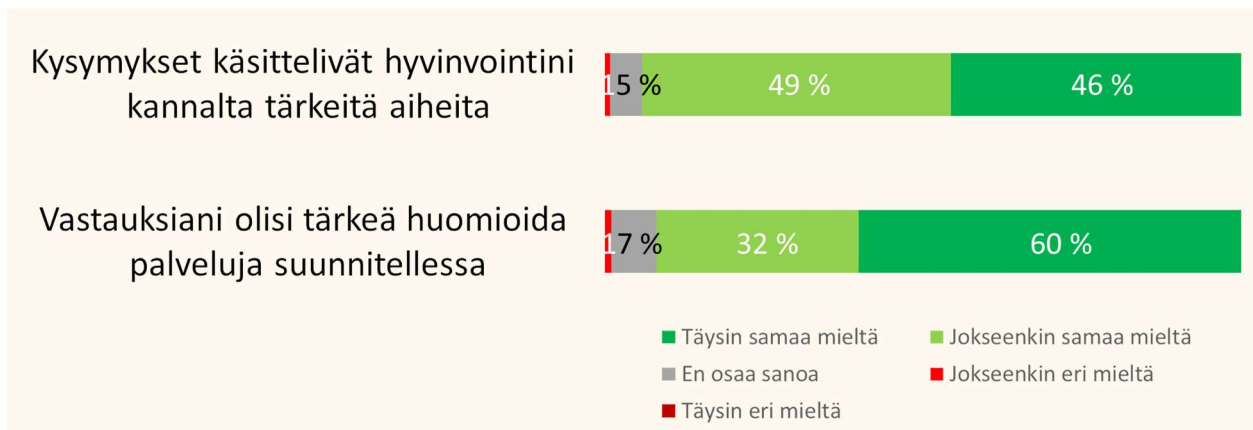
”Suunnitelmat on olemassa, mutta palveluita ja tukea ei saada, niitä ei myönnetä.”



## Vanhempien arvio kysymyksistä hyvinvoinnin itsearvioinnin työkaluna

Vastaajia pyydettiin arvioimaan kysymyksiä väittämien avulla (vastausprosentit pyöristetty kokonaisluvuiksi). 95 % vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että kysymykset tavoittivat vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvoinnin kannalta tärkeitä asioita. Alle 1 % oli jokseenkin eri mieltä, yksikään vastaajista ei ollut täysin eri mieltä. (n=680; kuva alla.)

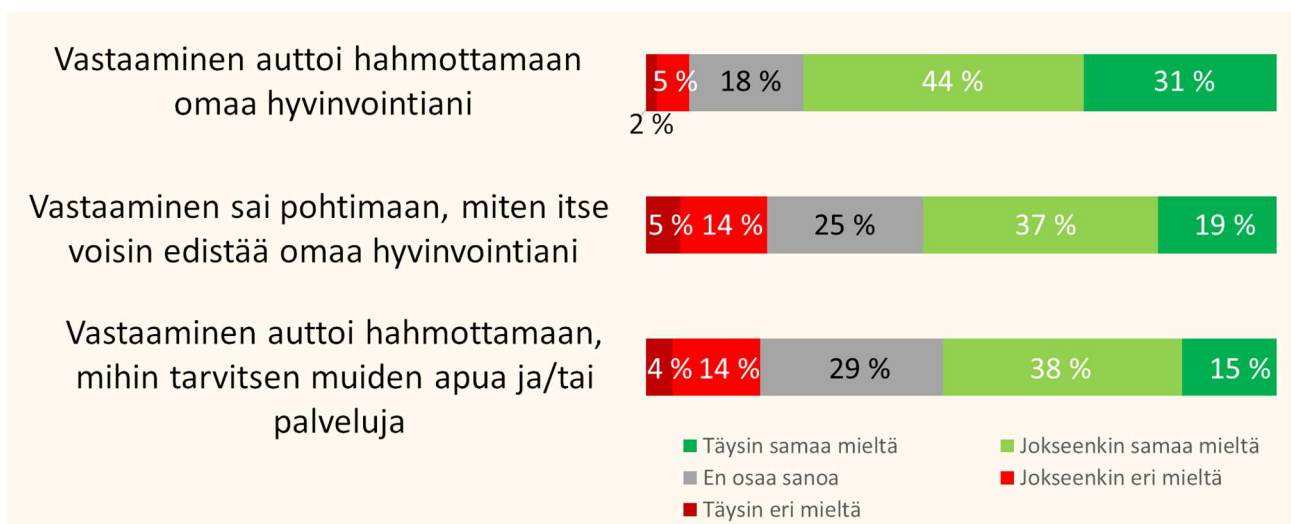
92 % vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että vastauksia olisi tärkeä huomioida palveluja suunniteltaessa. Jokseenkin eri mieltä oli alle 1 %, yksikään ei ollut täysin eri mieltä. (n=676; kuva alla.)



75 % vanhemmista oli täysin tai jokseenkin sitä mieltä, että vastaaminen auttoi hahmottamaan heidän omaa hyvinvointiaan. Jokseenkin tai täysin eri mieltä oli 7 % vanhemmista. 18 % vanhemmista vastasi, ettei osaa sanoa. (n= 680; kuva alla.)

56 % vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että vastaaminen sai heidät pohtimaan, miten itse voisi edistää omaa hyvinvointia. Jokseenkin tai täysin eri mieltä oli 19 %. 25 % vastasi, ettei osaa sanoa. (n=673; kuva alla.)

53 % vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, vastaaminen auttoi hahmottamaan, mihin hän tarvitsee muiden apua tai palveluja. Jokseenkin tai täysin eri mieltä oli 18 %. 29 % ei osannut sanoa. (n=676; kuva alla.)



## 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).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### Myös sisarus tarvitsee vanhempiaan

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

### Vanhemman oma hyvinvointi, toimintamahdollisuudet ja palvelujen tarve

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

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

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

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

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

## Ympäristö ja yleiset palvelut hyvinvoinnin tukena

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

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

## Kuulemisen työkalu palvelusuunnittelun tueksi valmistuu vuonna 2023

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

## Lopuksi

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

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

## Kiitokset

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

## Viitteet

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

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

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

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

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

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

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

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

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