

KOOSTE, LÄNSI-UUSIMAA  
2023

# ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea  
tarvitsevien lasten vanhempien  
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttä elämää -hanke

VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

LÄNSI-UUSIMAA: ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttä elämää -hanke, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry

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

Tässä koosteessa esitetään vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointia koskevan kyselyn tuloksia Länsi-Uudellamaalla. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeen 6.9. - 15.10.2022 toteuttamaan kyselyyn saatiin yhteensä 702 vastausta eri puolilta Suomea, joista 64 Länsi-Uudeltamaalta. Tulosten oma kooste on laadittu niiltä hyvinvointialueilta, joilta saatiin vähintään 30 vastausta.

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

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

Sisällys:

Menetelmät.....	3
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat.....	3
Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen .....	3
Tulokset .....	5
1. Itsenäisyys.....	5
2. Työ ja toimeentulo.....	7
3. Vanhemmuus.....	9
4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi.....	14
5. Arjen sujuvuus .....	18
6. Mieli ja voimavarat .....	23
7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista.....	29
8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin .....	37
Pohdinta .....	45
Kiitokset .....	48
Viitteet .....	48

## Menetelmät

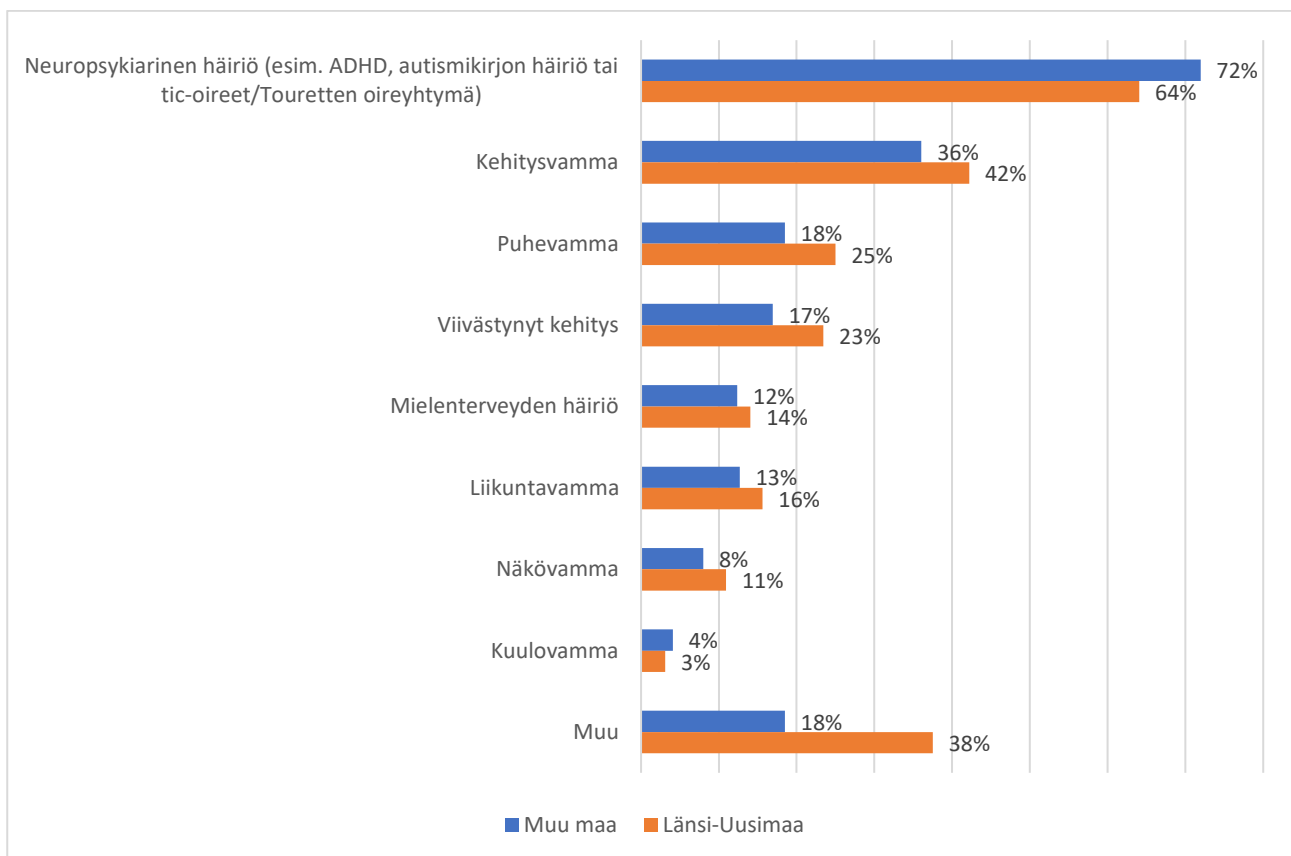
### Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat

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

Länsi-Uudeltamaalta saatiin 64 vastausta. Vastaajista lähes kaikki olivat naisia (kaksi miestä). Yleisimmin perheissä oli kaksi huoltajaa (79 %, koko maassa 67 %). Keskimäärin perheessä oli 2,3 lasta (koko maassa 2,5 lasta). 61 %:lla perheistä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella. Kaksi erityistarpeista lasta oli 32 %:lla perheistä ja kolme tai useampi 8 %:lla perheistä.

Vanhempien ilmoittamia taustatekijöitä lapsen erityisyyden taustalla on esitetty kuvassa 1.

Vastausvaihtoehdoista oli mahdollista valita useita. Länsi-Uudellamaalla vanhemmat kirjasiivat kohtaan ”muu” esimerkiksi: oireyhtymä (erilaisia), harvinaissairaus, epilepsia, cp-vamma, hypotonia, reumasairaus, 1-tyyppin diabetes, keliakia.



### 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 (vastausvaihtoehdot 3)
- Millä osa-alueilla rakentuu pahoinvointia -> Ongelmien tunnistaminen (vastausvaihtoehdot 4-5)

Lisätietoa Soccan kehittämästä Aikuisväestön hyvinvointimittarista

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

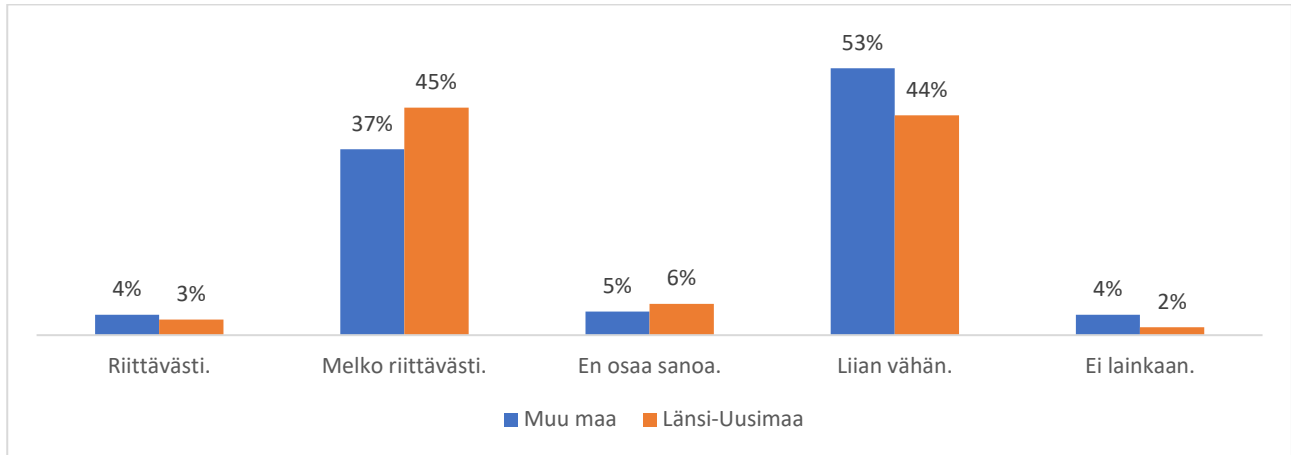
Tulokset esitämme vastausprosentteina kysymyskohtaisesti. Prosenttiluvut on pyöristetty kokonaisluvuiksi, jonka vuoksi niiden yhteenlasku saattaa hieman poiketa sadasta. Hyvinvointialuekohtaisessa koosteessa alueen vastauksia verrataan muun maan vastausprosentteihin.

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

## Tulokset

### 1. Itsenäisyys

1A) Koetko, että sinulla ja perheelläsi on mahdollisuus elää omien valintojenne mukaista elämää?  
N=619/82 (muu maa/Länsi-Uusimaa). Kommentteja yhteensä 248, josta Länsi-Uusimaa 21.



**Riittävästi tai melko riittävästi: 41 / 48 %**  
Kommentteja 63, joista Länsi-Uusimaa 8.

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

”Iomat yms suunniteltava tilapäishoitojaksojen mukaisesti, elämä pyörii tietenkin myös taksiakataulujen mukaan, mutta nämä ovat asioita joiden kanssa pitää vain osata elää.” (LU)

”Tukiperhe antaa meille arvokasta omaa aikaa olla yhdessä tai erikseen.” (LU)

”erityislapsi rajoittaa menemisiä ja asioiden hoitaminen vie paljon aikaa” (LU)

”Kyllä nuorison sairaudet ja haasteet asettavat haasteita ja yhteiskunta=vammaispalvelu ja muut toimijat eivät mahdollista lasten omia valintoja.” (LU)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 57 / 46 %**

Kommentteja 178, joista Länsi-Uusimaa 21.

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

”Emme voi esim. muuttaa yhtä vapaasti kuin toiset, koska emme voi luottaa että lapsemme saavat varhaiskasvatukseen ja kouluun tarvitsemiaan tukitoimia joka paikassa. Nyt asumme alueella, jossa emme haluaisi asua, mutta emme uskalla muuttaakaan, koska emme tiedä menevätkö varhaiskasvatusasiat vielä enemmän pieleen.” (LU)

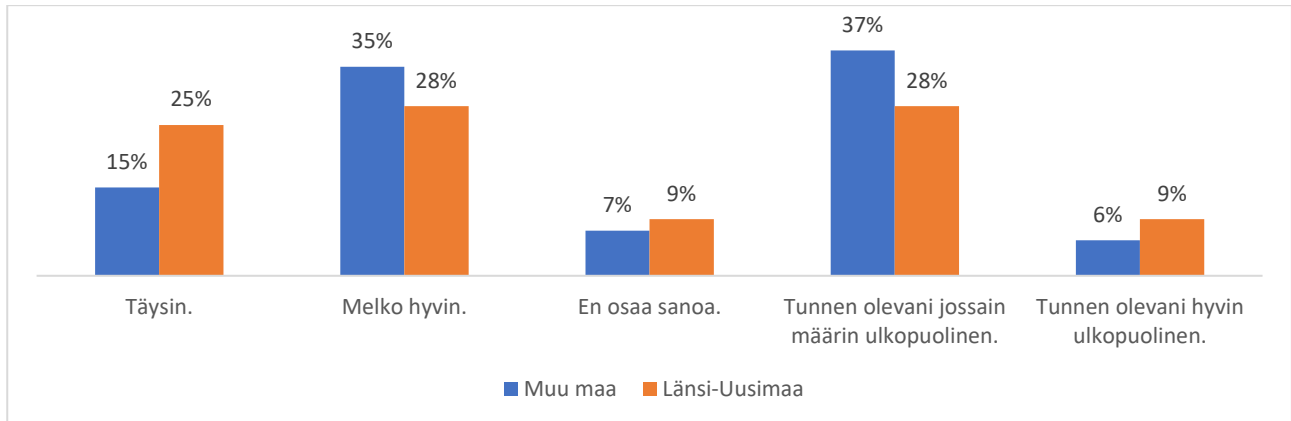
”Emme ole saaneet koskaan kunnolla lomaa tai aikaa tehdä asioita, jotka palauttavat. Terveytteni on mennyt, en jaksaa töissä ja erityislapsen sisarukset ovat masentuneita.” (LU)

”En tällä hetkellä pysty perheen kuormittavan tilanteen vuoksi lainkaan käymään töissä.” (LU)

”Mikäli perheelle tarjottaisiin enemmän tukea, esimerkiksi lastenhoitoapu, oli aikuisella mahdollisuus harrastaa tms. Lapsille olisi hyvä saada enemmän vapaa-ajan apua kodin ulkopuolelle, jotta voisi harrastaa tms.” (LU)

## 1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=629/64. Kommentteja 160, joista Länsi-Uusimaa 11.

**Täysin tai melko hyvin: 50 / 53 %**

Kommentteja 50, joista Länsi-Uusimaa 5.

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

”Käyn töissä ja hoidan asiat, omat ja lasten.” (LU)

”Itselleni on kasautunut riski- ja kuormitustekijöitä jo omasta lapsuudesta lähtien (mm. ...), ja nyt molemmat omat lapset ovat erityistarpeisia (...) - kyllä tuota henkistä osallisuuden kokemusta koetellaan, vaikka sinällään olemme osallisia (käymme töissä yms).” (LU)

”Kyllä osa yhteiskuntaa, mutta ei siinä aina helpolla pääse. Aikamoisia voimavaroja välillä tarvitaan että saa tarvitsemaansa apua ja tukea niin lapselle kuin itselleenkin.” (LU)

”Ainakin yhteiskunnan palveluiden kuluttajana :D” (LU)

**En osaa sanoa 7,5 / 9,4 %**

Kommentteja LU 1:

”Siltä osin kyllä, että käyn työssä ja teen myös vapaaehtoistyötä. Lapsen kaverisuhteiden ja harrastusten kohdalla taas tuntuu että ollaan erittäin vahvasti ulkokehällä.” (LU)

**Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 43 / 37 %**

Kommentteja 102, joista Länsi-Uusimaa 5.

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

”Erytyislapsen vanhempi jää helposti syrjään sosiaalisissa tilanteissa, sillä kokemuksia on vaikea jakaa arkisissa kohtaamisissa esim päiväkodissa muiden vanhempien kanssa. 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.” (LU)

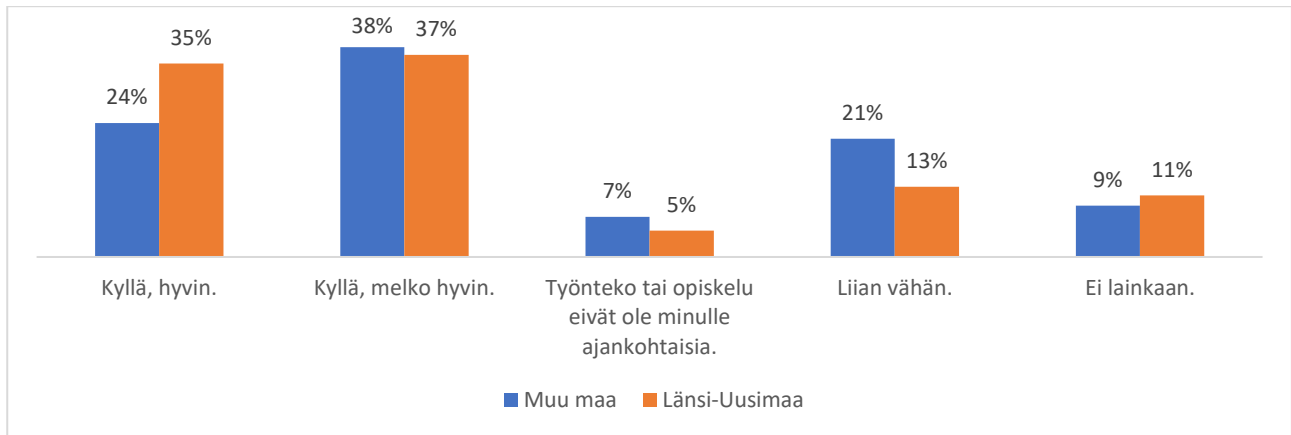
”Monet ihmiset katsovat vilkkaita tai raivoavia lapsia tosi ikävästi. Olen kuullut kurin puutteesta ja liiasta kurin pidosta, huonosta kasvatuksesta. Monesti on vaikea lähteä tapahtumiin kun jo pelkkä lasten kannattelu vie mun voimia paljon ja sitten lisäksi muiden aikuisten ikävät katseet ja ilmeet.” (LU)

”Koska en pysty tekemään töitä niin paljon kuin sitä olisi tarjolla” (LU)

## 2. Työ ja toimeentulo

2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=639/63. Kommentteja 271, joista Länsi-Uusimaa 27.

**Hyvin tai melko hyvin: 62 / 72 %**

Kommentteja 135, joista Länsi-Uusimaa 16.

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

”Teen 80% jotta jaksan ja ehdin hoitaa lasten asiat” (LU)

”Koska lapsen tilanne on hyvin vaikea, niin asiat ovat ns. tarpeeksi hyvin. Jos tilanne olisi vähän helpompi apua tuskin olisi riittävästi. Oma jaksaminen vaan on vaakalaudalla, kun palvelut riittävät kyllä työntekoon, mutta ei enää oman jaksamisen edistämiseen muuten.” (LU)

”Tämän lisäksi (työ) en jaksa muuta kuin hoitaa lasten asiat ja nukkua” (LU)

”Usein yhteydenottoja koulusta kesken päivän joka on stressaavaa. Lisäksi kahden lapsen terapiat viikossa tuo haastetta työjärjestelyihin” (LU)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 30 / 24 %**

Kommentteja 113, joista Länsi-Uusimaa 8.

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

”Joudun rajoittamaan työntekoa jaksakseni. Tässä ei tueta mitenkään, mikä vaikuttaa perheen toimeentuloon.” (LU)

”Lasten sairauksien takia olen tehnyt osa-aikatyötä 7 vuotta. Kokopäivätyö ei ole ollut mahdollista” (LU)

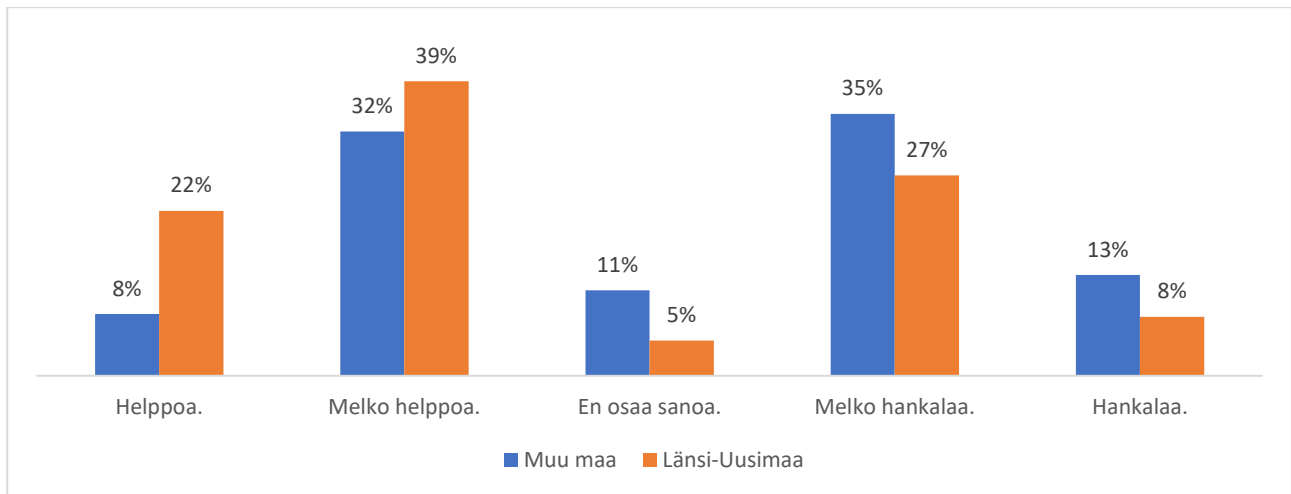
”Minä jään aina pois töistä lasteni vuoksi. Olen tehnyt pätkätöitä, ja nyt en enää jaksa.” (LU)

”Subjekttiivinen oikeuteni hankkia elantoni ei tällä hetkellä toteudu lainkaan. Lisäksi kun ihmisen työkykyä arvioidaan, niin tuntuu, ettei perhetilannetta oteta juuri lainkaan huomioon.” (LU)

*Koko maassa 7% valitsi vaihtoehdon ”Työnteko tai opiskelu eivät ole minulle ajankohtaisia. 7/23 kommentissa vanhempi kertoo syyksi voimien loppumisen, uupumisen tai masennuksen, näistä yksi Länsi-Uudellamaalla.*



2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:  
N=636/64. Kommentteja yhteensä 186, joista Länsi-Uusimaa 16.



### Helppoa tai melko helppoa: 40 / 61 %

Kommentteja 63, joista Länsi-Uusimaa 7.

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

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

”Molemmat huoltajat ovat töissä.” (LU)

”Tiedostamme olevamme taloudellisesti erittäin hyvässä asemassa, eritoten ottaen huomioon sen, että perheessä on erityislapsia.” (LU)

”Minulla on runsaasti ennen lapsen saamista hankittuja säästöjä sekä hyväoalkkainen puoliso ja säästeliäs elämäntyyli.” (LU)

”Omaishoidon tuki ”pelastaa” hieman tilanteessa jossa kokopöivätyötä ei voi tehdä.” (LU)

### Melko hankalaa tai hankalaa: 48 / 35 %

Kommentteja 103, joista Länsi-Uusimaa 8.

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

”Olemme yhden tulon (puoliso) ja pienimmän vammais- ja omaishoitotukien varassa.” (LU)

”Sairaspäivä rahani on todella pieni koska en kyennyt tekemään kuin 50% työaika. Mieheni tulot yrittäjänä ovat epävakaa ja pienet. Elämme kädestä suuhun.” (LU)

”... talous 1 aikuisen varassa, tiukkaa tekee jatkuvasti” (LU)

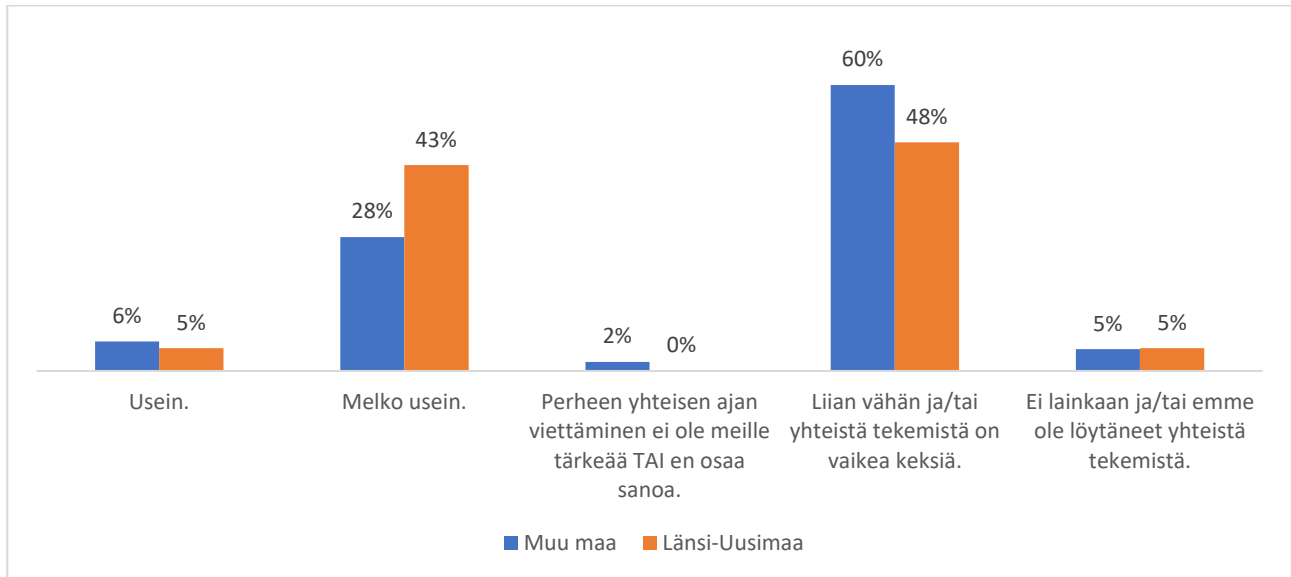
”Omaishoidon tuki ei menin paikoin kompensoi sitä kaikkea mikä tilanne olisi ilman omaishoidettajia. Lääkekulut on mielettömät vuositasolla!” (LU)

”Ollaan jo aiemmin elerty aika niukasti edullisempia elintarvikkeita ostaa, vaatteet lahjoituksena Hopelta jne. Tämänhetkinen maailmantilanne näkyy jo selvästi omassa taloudellisessa tilanteessa. En enää tiedä mistä voi karsia.” (LU)

## 3. Vanhemmuus

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

N=638/63. Kommentteja 216, joista Länsi-Uusimaa 20.



#### Usein tai melko usein: 34 / 48 %

Kommentteja 67, joista Länsi-Uusimaa 9.

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

”Onneksi ihan kotona olo on meille kaikille mukavaa, arki sujuu ja iltaisin ja viikonloppuisin löytyy pieniä yhteisiä juttuja. Meillä on yksi yhteinen harrastus (vammaisperheiden uinti), lisäksi käymme yhdessä välillä ulkoilemassa, ravintolassa tai asioilla/ostoksilla. Paljon toki teemme asioita myös jompikumpi vanhempi yksin (omat harrastukset, arkiset ruokakaupassa käynnit) tai terveen lapsen kanssa (hänen harrastus tai yhdessä asioilla käynti, tai koiran ulkoilutus).”

”Vietämme jokainen päivä aikaa yhdessä perheenä tai niin että osa lapsista toisen vanhemman kanssa ja osa toisen.” (LU)

#### Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai yhteistä tekemistä on vaikea keksiä tai sitä ei ole löytynyt: 65 / 53 %

Kommentteja 144, joista Länsi-Uusimaa 11.

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

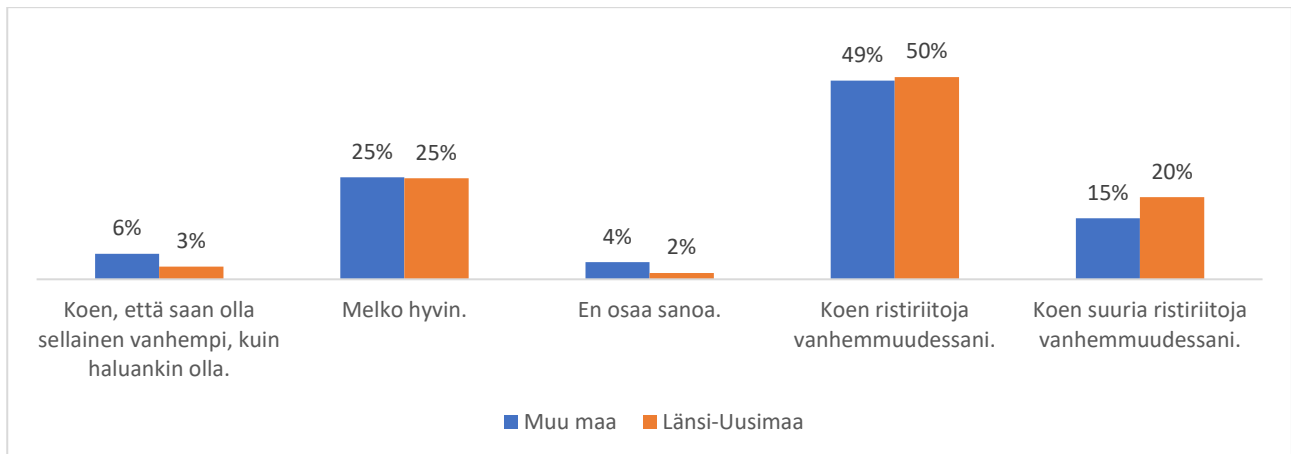
”Tarjolla ei ole riittävästi toimintaa, johon jokainen perheenjäsen olisi voinut osallistua.” (LU)

”Yhteisen tekemisen keksiminen on tullut haastavammaksi, kun lapsen pelot ja käytösvaikeudet alkaneet ulottua koulusta myös vapaa-ajalle. Toinen lapsi kärsii tästä myös.” (LU)

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

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

N=631/64. Kommentteja 220, joista Länsi-Uusimaa 25.



#### Vähintään melko hyvin: 31 / 28 %

Kommentteja 47, joista Länsi-Uusimaa 5.

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

”Kyllä, koen että voin olla vanhempana sellainen kuin haluan ja siihen toisen lapsen kehitysvammaisuus ei vaikuta mitenkään. Oikeastaan päin vastoin, hän on auttanut minua ja meitä kehittämään vanhempina ja erityisesti positiivisen elämänasenteensa kautta. Perheen voimavarat ovat kunnossa ja pystymme keskittymään myönteisiin asioihin, ja jaksamme niiden negatiivistenkin kanssa.” (LU)

”Haluaisin olla vielä paljon paremmin sellainen vanhempi kuin omat arvoni ovat, mutta teen parhaani niillä resursseilla mitä on.” (LU)

”Toivoisin lepoa enemmän ja sitä että toinen vanhempi ottaisi myös lapset ja ottaisi vastuuta.” (LU)

”tässäkin jälleen se, että kun lapset ovat kasvaneet niin elämä omalla tavallaan helpottanut.” (LU)

#### Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 64 / 70 %

Kommentteja 169, joista Länsi-Uusimaa 20.

Koko maassa 89 vanhempaa kommentoi olevansa niin kuormittunut tai väsynyt, ettei jaksakaan 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.

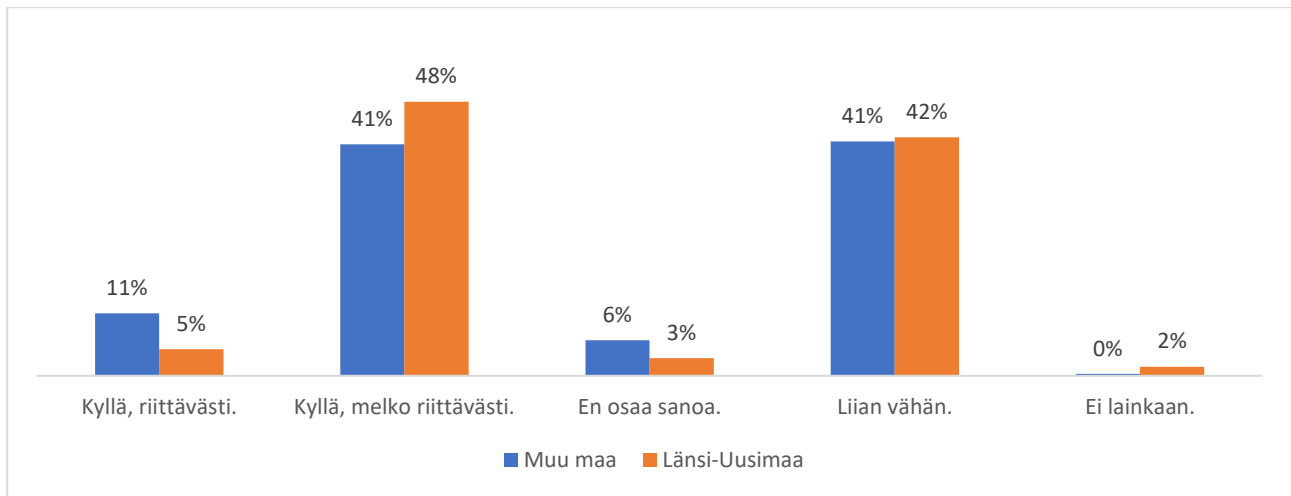
”Oman ajan saaminen toisi paljon lisävoimaa jonka avulla oma vanhemmuutta pystyisi toteuttamaan haluamallaan tavalla. Vuorokaudessa pitäisi olla enemmän tunteja jotta kaikkien hyvinvoinnista voisi pitää huolta, joten vanhemman hyvinvointi jää viimeiseksi/hoitamatta, joka heijastuu vanhemmuuteen.” (LU)

”Ei ole, en suunnitellut elämää erityislapsen omaishoitajana sekä sitä että vuodessa käytän lukemattomia tunteja eri sairaaloissa. Saati vaadin hoitopääsyä, etsin oikeita terapeutteja, täyttelen Kelan kaavakkeita. Jatkuvaa selittelyä muille ihmisille meidän arjesta. Ei vaan aina jaksaa. En tähän hommaan ilmoittautunut ja tässä nyt vaan on oltava. (LU)

”aikaa ei riitä normaalille lapselle riittävästi. Erityiselle tunnen olevani usein vain hoitaja ja vapaa-aika hänenkin kanssaan jää vähiin” (LU)

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

N=635/64. Kommentteja 190, joista Länsi-Uusimaa 22.



#### Riittävästi tai melko riittävästi: 52 / 53 %

Kommentteja 92, joista Länsi-Uusimaa 16.

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

”Kyllä on, sillä hoidan lapsemme kotona. Autan häntä arjessa 24/7. Niin tulisi toimiakin minusta.” (LU)

”Olen pitkällä sairauslomalla, jotta jaksan panostaa erityislapseni tarpeisiin.” (LU)

”Aikaa täytyy järjestää ja tinkiä kaikesta ns. omasta.” (LU)

”Kaikki aika menee hänen avustamiseensa tai muihin arjen pyörytykseen niin tuntuu ettei aika riitä muuhun” (LU)

”Kyllä, muta tukea tarvitaan melko paljon, vaikka haasteet eivät vaikeimmasta päästä. Joskus toivoisin, että pääsisi helpommalla ja voisi itse levätä ja tehdä itselle mieluisia asioita. Eikä kokoajan vastata lapsista.” (LU)

”Ihan liian vähän! Se myös harmittaa ja ahdistaa. Kyllä hän tukea ja aikaa saa, mutta aivan liian vähän.” (LU)

#### Liian vähän tai ei lainkaan: 41 / 44 %

Kommentteja 85, joista Länsi-Uusimaa 6.

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

”Työ vie liikaa aikaa ja voimia, mutta ilman työstä tulevia ansioita emme selviä.” (LU)

”Tuntuu, että omat voimat eivät riitä siihen, että pystyisin antamaan omasta mielestäni tarpeeksi aikaa lapsille.” (LU)

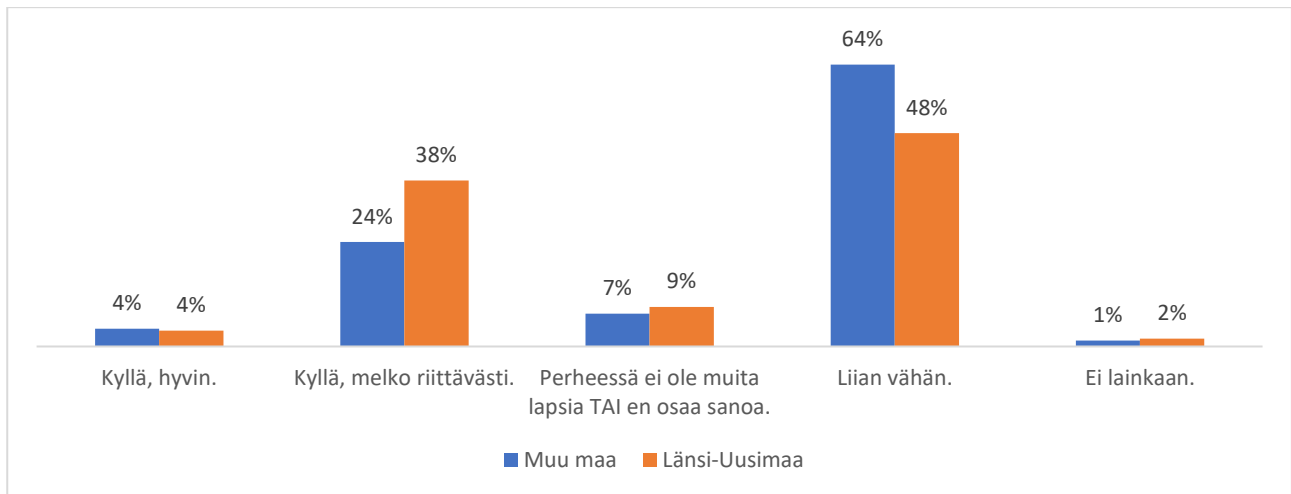
”Arki osaa olla hektistä ja siinä luonnollisesti ajoittain tuntuu, että juuri se tuki-puoli jää vähemmälle.” (LU)

”Koen osaamattomuutta, en oikein tiedä miten tulisi toimia ja ulkopuoliset neuvot ovat ristiriitaisia.” (LU)

”Oman itsen jakaminen (useammalle) nepsyhaasteiselle lapselle on vaikeaa ja omat uupumisjaksot eivät ainakaan helpota tilannetta.” (LU)

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

N=526/56. Kommentteja 107, joista Länsi-Uusimaa 10.



#### Hyvin tai melko riittävästi: 28 / 42 %

Kommentteja 33, joista Länsi-Uusimaa 5.

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

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

”Meillä on kaksi lasta joista nuorempi on kehitysvammainen. Tämän vanhemman kanssa tulee vietettyä hyvää arkea, jutellaan ja ollaan tukena läksyissä yms sekä kaverisuhteissa.” (LU)

”Välillä tuntuu että pienempi sisarus jää paitsioon” (LU)

”Pikkuveli saa paremmin huomiota, koska on pieni, sekin harmittaa välillä että aika on helposti pois isommalta erityiseltä, mutta molemmille haluaisin antaa todella paljon enemmän aikaa ja kun olisi vielä se oma jaksaminen siihen!” (LU)

”Vanhempi lapsi muutti äskettäin pois kotoa.” (LU)

#### Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 50 %

Kommentteja 68, joista Länsi-Uusimaa 4.

Koko maassa 30 kommentissa vanhemmat kertovat, että erityistä tukea tarvitseva lapsi vie niin paljon vanhemman aikaa ja resursseja, että sisarukset jäävät liian vähälle huomiolle. Neljä vanhempaa kertoo, että sisarus on itse kiinnittänyt asiaan huomiota ja kärsii siitä. Viisi vanhempaa mainitsee voimavarojensa puutteen syynä siihen, ettei jaksakaan tukea sisarusta riittävästi.

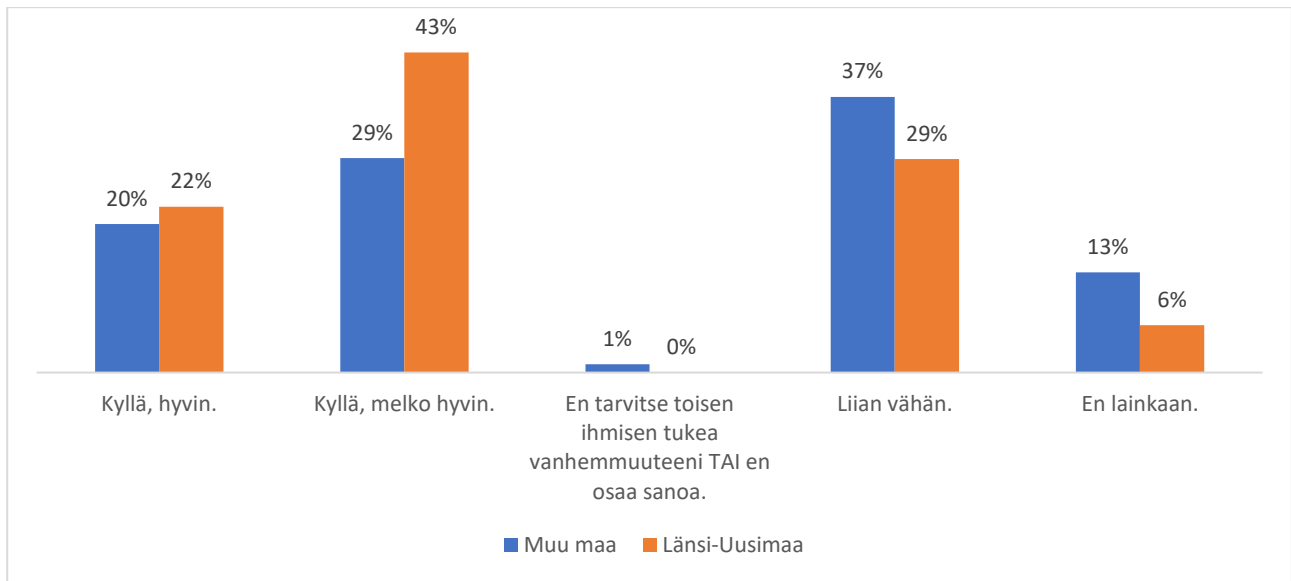
”Tuntuu että toinen lapsista jaa vähemmälle huomiolle, energiaa ei tahdo riittää.” (LU)

”Terve lapsi on alkanut oireilla tätä ja nyt itsekkin erityistä tukea tarvitseva.” (LU)

”Yksi ns. terve lapsi on jäänyt liian vähälle huomiolle.” (LU)

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

N=634/63. Kommentteja 177, Länsi-Uusimaa 15.

**Hyvin tai melko hyvin: 49 / 65 %**

Kommentteja 72, joista Länsi-Uusimaa 6.

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

”Jaamme arjen melkolailla puoliiksi. Toki hän käy töissä, mutta töiden jälkeen on läsnä ja minullakin on omia harrastuksia jolloin toinen vanhempi on yksin lasten kanssa.” (LU)

”Joudun vastaamaan kotona asuvan lapsen asioista aika pitkälle yksin. Myös yhteydenpito toiseen erityislapsen kaatuu usein minun niskaan.” (LU)

”Toinen vanhempi ei tavoita aina lapsen tarpeita, joten niihin vastaaminen on paljon minun varassani.” (LU)

”Mutta mieheni on paljon töissä joten...” (LU)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 50 / 35 %**

Kommentteja 104, joista Länsi-Uusimaa 9.

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

”Lapsilla toinen huoltaja ja vanhempi, hän ei juurikaan kontaktissa minuun, lasten pakollisimmat asiat kommunikoi, mutta ei omasta aloitteesta, äitinä joudun hoitamaan / tiedottamaan / kysymään asiat, jotka tulee lapsen asiassa hoitaa” (LU)

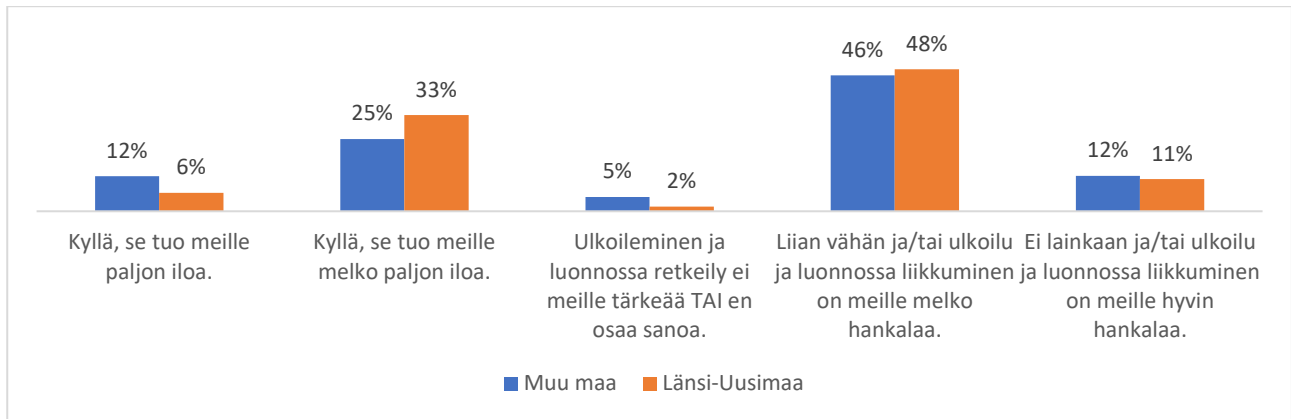
”On paljon asioita mitä vain minä osaan tehdä ja jotka sitä kautta myös kuormittaa minua enemmän. Puoliso haluaisi auttaa mutta on hankalaa kun ihan samalla tavalla menee energiaa niiden asioiden opettamisessa ja edistymisen seuraamisessa.” (LU)

”Normaali lapsi kelpaa puolisolille, mutta erityistä hän ei ole valmis hoitamaan edes viikottain” (LU)

## 4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

## 4A) Ulkoiletko ja retkeiletkö koko perheenä

N=636/64, kommentteja 211, joista Länsi-Uusimaa 21.

**Hyvin tai melko hyvin: 37 / 39 %**

Kommentteja 63, joista Länsi-Uusimaa 6.

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

”Luontoretket ovat meille iso henkireikä, niillä ei usein haasteetkaan tule niin selkeästi esiin.” (LU)

”Ulkoilu ja retkeily on helppo ja edullinen tapa viettää aikaa. Se myös lataa mun voimia.” (LU)

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

”Vaikeutena tässä juuri aiemmin mainittu erityisemme omaehtoisuus. Lisäksi epilepsiakoh-  
taukset aina välillä sotkevat kuvioita ja aiheut-  
tavat painetta suunnitella ulkoilureissut varsin  
huolellisesti. Erityisemme on kohtauksen jälkeen  
noin tunnin verran täysin pois pelistä, joten on  
syytä olla varustus mukana että hän voi levätä  
jokseenkin niillä sijoilla missä kohtaaminen sattui  
tulemaan.” (LU)

**Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai luonnossa liik-  
kuminen on hankalaa tai hyvin hankalaa: 58 / 59 %**

Kommentteja 141, joista Länsi-Uusimaa 15.

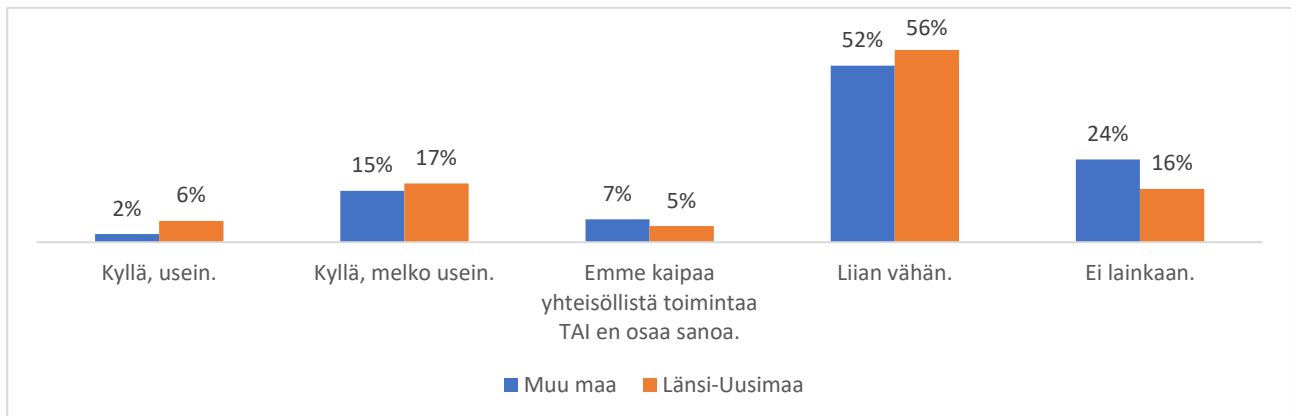
Koko maan kommentteissa 15 vanhempaa kertoi ulkona ja luonnossa liikkumisen olevan liian han-  
kalaa pyörätuolia käyttävän lapsen kanssa. 29  
mainitsi muita haasteita, kuten lapsen huono  
vointi, hoitotoimenpiteet, liikuntarajoitteet tai  
karkailutaipumus. 26 kertoi, ettei erityistä tukea  
tarvitseva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

”Meillä on hyvät maastot ihan kodin lähellä, mut-  
ta liian harvoin tulee lähdeä koko perheellä  
vaikka siitä tykätäänkin. Kehitysvammainen lapsi  
tarvitsee hyvät rattaat ja hänen kasvaessaan vali-  
koima rajoittuu, myöskään kantaminen ei jossain  
vaiheessa enää onnistu. Mutta enemmän koen,  
että tämä on tapa- ja asennekysymys meiltä van-  
hemmilta, pitäisi aina ottaa selvää uusista vaih-  
toehdoista miten päästään kärryttelemään tai  
pyöräilemään myös sen kasvavan vammaisen  
lapsen kanssa.” (LU)

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

## 4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N= 631/64. Kommentteja 193, joista Länsi-Uusimaa 18.

**Hyvin tai melko hyvin: 17 / 23 %**

Kommentteja 29, joista Länsi-Uusimaa 7.

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

”Olemme suht introvertti perhe, joten emme kaipaa jatkuvasti sosiaalista kanssakäymistä, mutta meillä on laaja ystäväpiiri ja olemme muiden perheiden kanssa tekemisissä säännöllisesti. Koko perheenä osallistumme silloin tällöin myös yleisötapahtumiin, näyttelyihin, konsertteihin yms.” (LU)

”Pyrimme osallistumaan esim. käydään joskus teatterissa tai leffassa.” (LU)

”Käymme ystävien luona usein” (LU)

”Minä ja lapset kyllä harvemmin kuitenkin koko perhe. Toinen aikuinen usein toisaalla.” (LU)

”Tätä voisi tehdä enemmänkin, mutta voimia on pakko säästellä arkeenkin.” (LU)

”Yritämme olla mukana, mutta vaikeimmin erityisen tilanne haastaa näissä kovasti” (LU)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 76 / 72 %**

Kommentteja 157, joista Länsi-Uusimaa 11.

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

”Erityislapsi on infektioherkkä ja sylvauva ja imujen takia todella sitova, muualla kuin kotioiloissa hengailu ei ole helppoa.” (LU)

”On vaikeaa lasten kanssa. Myös ystävien ja sukulaisten tapaaminen.” (LU)

”Erityistarpeinen lapsi ei suostu vapaa-aikana lähtemään minnekään kotoa” (LU)

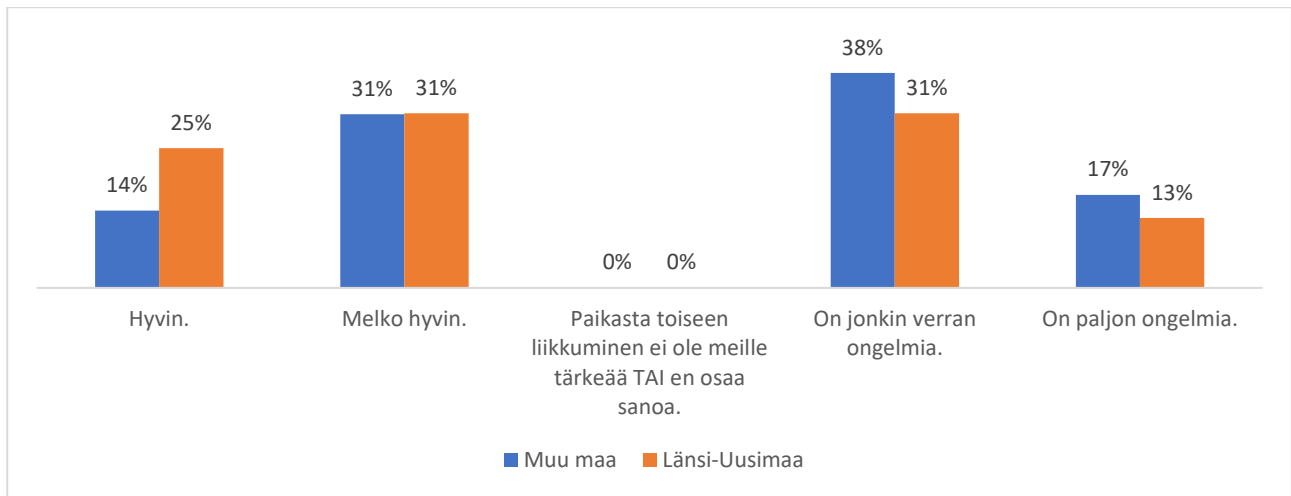
”Jonkin verran kyllä, mutta on sen verran voimia vaativaa puuhaa, että aina ei jaksa.” (LU)

”toinen vanhempi harrastaa normaalin lapsen kanssa ja toinen on erityisen kanssa kotona tai omissa menoissa” (LU)



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

N=637/64. Kommentteja 191, joista Länsi-Uusimaa 22.

**Hyvin tai melko hyvin: 45 / 56 %**

Kommentteja 75, joista Länsi-Uusimaa 14.

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

”Autolla kulkeminen on aina sujunut hyvin. Matkustus sinällään ei tuota ongelmia, mutta tämänhetkinen polttoaineen hinta on niin karvas, että kauemmas lähteminen ei onnistu.” (LU)

”Julkisilla liikutaan” (LU)

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

”Eu-vammaiskortti mahdollistaa liikkumisen laajemmin.” (LU)

”Jos toinen erityislapsemme asuisi kotona, emme juurikaan liikkuisi missään. Ei vaan jaksaisi.” (LU)

”Siirtymät ovat vaikeita lapselle ja valmisteluun tarvitaan paljon toiminnanohjausta.” (LU)

**Jonkin verran tai paljon ongelmia: 55 / 44 %**

Kommentteja 116, joista Länsi-Uusimaa 8.

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

”Erityisellä tulee olla rattaat/kantoreppu aina mukana, tai häntä saa muuten kanniskella. Myös tarvitsee olla mukana vaipat, vaihtovaatteet, tarpeeksi lämmintä vaatetta (oli vuodenaika mikä vaan). Pyöräretket eivät onnistu tällä hetkellä erityisen kanssa kun tulisi ostaa pyöräkärryn, hän ei tule pyöräilemään.” (LU)

”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.” (LU)

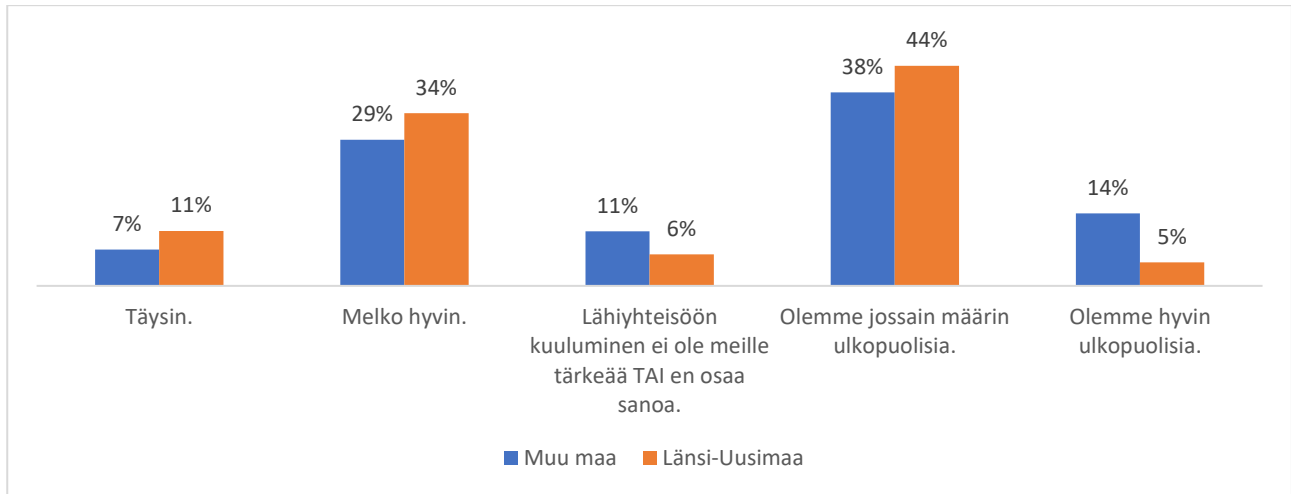
”Aistihaasteet, vammaisuus, hoitotoimenpiteet, kuljetuspalveluiden ongelmat...” (LU)

”Julkisilla vaikeaa kahden kehitysvammaisen kanssa. Myös omassa autossa usein vaikeaa, käytösongelmia.” (LU)

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

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

N= 637/64. Kommentteja 102, joista Länsi-Uusimaa 14.

**Täysin tai melko hyvin: 36 / 45 %**

Kommentteja 28, joista Länsi-Uusimaa 4.

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

”Emme ole ulkopuolisia, toki käymme enemmän sairaalassa ja meillä on erityistätukea vaativa erityinen, mutta silti osallistumme aktiivisesti kaikkeen mahdolliseen. En anna erityisen rajoittaa elämää, pitää vaan osata löytää tapoja toimia hänen kanssaan.” (LU)

”Meillä on rakkaita ihmisiä, joihin pidämme yhteyttä. Fyysinen tapaaminen jää tosin liian vähälle.” (LU)

”Kaikki läheiset eivät täysin ymmärrä tilannettamme mutta ihan ok tilanne.” (LU)

**Jossain määrin tai hyvin ulkopuol.: 52 / 49 %**

Kommentteja 71, joista Länsi-Uusimaa 10.

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

”Entisten ystävien ja tuttavien perhetilanteet ovat niin erilaiset, kun lapset itsenäistyneet kasvaessaan. Omat mahdollisuudet liikkuu 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 jättäytyinkin nykyään kaikesta pois.” (LU)

”Lapsella ei ole läheisiä kavereita eikä harrastuskuvia, joten siinä mielessä olemme ulkopuolella. Käy erityiskoulua, ja siinä yhteisössä jossain määrin olemme, samoin kuin epilepsiaavertaisten joukossa.” (LU)

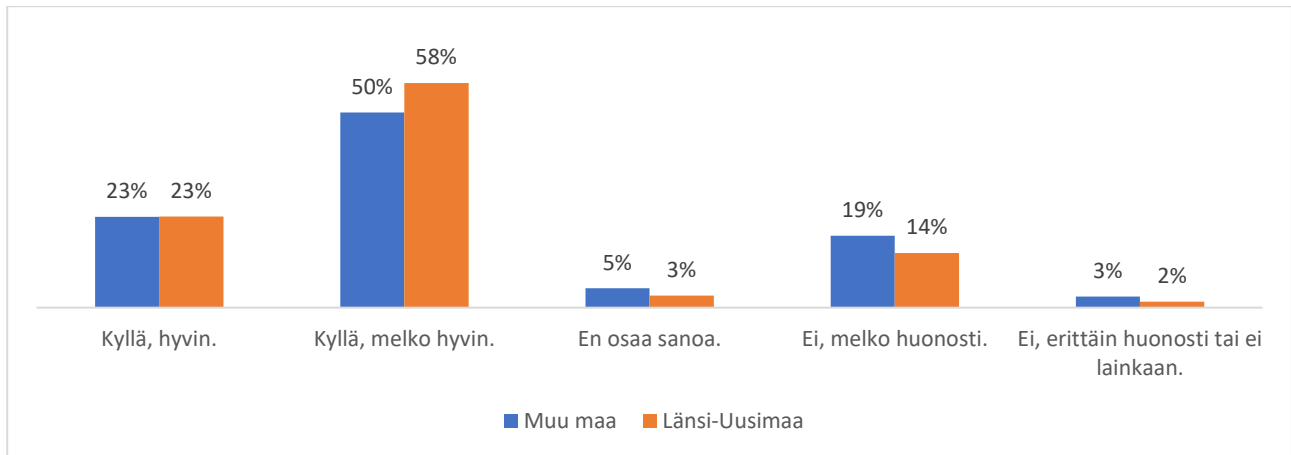
”Asuinpaikassamme ei ole kovin yhteisöllistä meininkiä ja sosiaaliset suhteet vaativat paljon omaa aktiivisuutta. Lasten kavereita pitää pyytää kylään itse, muut eivät pyydä meitä kuin harvoin. Ihan lähellä ei ole kavereita, asumme erillistalossa. Tutustuminen lähialueen perheisiin ei ole helppoa.” (LU)

”Koko perheenä olemme aika ulkopuolisia, mutta ilman erityislusta osallistumme kyllä.” (LU)

## 5. Arjen sujuvuus

5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=637/64. Kommentteja 152, joista Länsi-Uusimaa 12.

**Hyvin tai melko hyvin: 73 / 81 %**

Kommentteja 82, joista Länsi-Uusimaa 8.

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

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

”Kun on omassa omistuksessa oleva koti niin voimme tehdä tästä meille toimivan.” (LU)

”Koti on ihana ja vastaa tällä hetkellä tarpeisiin hyvin. Nyt kaikilla on mahdollisuus omaan tilaan, aiemmin ei niin ollut.” (LU)

”Asuminen kolmikerroksisessa kodissa on aiheuttanut hieman lisävaivaa liikuntakyvyltään viivästeisen lapsen kanssa.” (LU)

”Ehkä vähän lisää tilaa tarvittaisiin, omat huoneet lapsille.” (LU)

**Melko huonosti, erittäin huonosti tai ei lainkaan: 22 / 16 %**

Kommentteja 57 kommenttia, joista Länsi-Uusimaa 3.

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

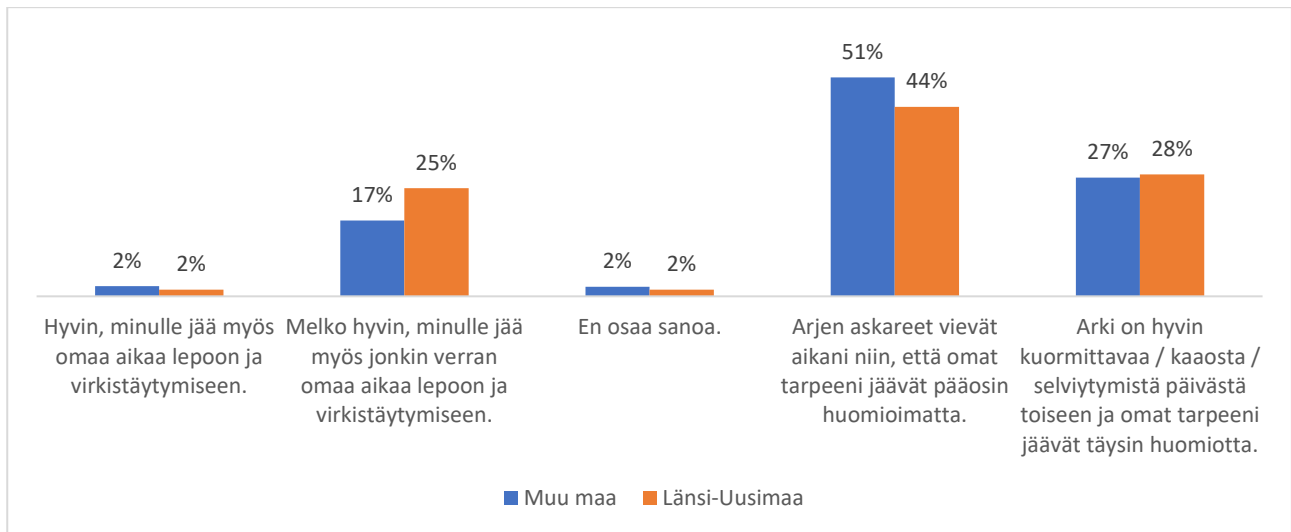
”Kotimme on liian pieni meille, kaksikerroksinen koti vaikeuttaa arkeamme tosi paljon.” (LU)

”Kodin muutostyöt joita perhe tarvitsisi on evätty toistuvasti. Esimerkkinä äänieristeet ym arkea helpottavat asiat.” (LU)

”Vaarantajua ei ole, joten lukot pitäisi muuttaa (osaa avata ne itse), hella kiinnostaa liikaakin, roskikset ja kiipeää portaiden turvaporttien yli.” (LU)

## 5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=635/64. Kommentteja 153, joista Länsi-Uusimaa 18.

**Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa: 19 / 27 %**

Kommentteja 31, joista Länsi-Uusimaa 5.

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

”Molemmat vanhemmat voivat ottaa arki-iltaisin ja viikonloppuisin aikaa omille harrastuksilleen ja arjen pyörittämistä tehdään yhdessä. Tarvittaessa saadaan lapset isovanhemman luo hoitoon, tai sukulaisia hoitamaan lapsia illaksi kotiin, tai maksettu lastenhoitaja (joko omaishoitajan lomittaja tai omalla rahalla maksettu).” (LU)

”Oma aika on ollut välillä melko vähissä, tätä nykyä tilanne parempi kun olen siirtynyt 80-prosenttiseen työaikaan.” (LU)

”Lepoon ei kyllä jää aikaa, sillä harrastukset sekä perheen/parisuhteen yhteinen aika menee omalla kohdalla sen levon edelle. Mutta muuten siis todellakin on aikaa kaikelle.” (LU)

”Omaa aikaa jää kyllä, mutta olo on usein väsynyt eikä jaksa harrastaa tai tavata ihmisiä.” (LU)

**Vanhemman tarpeet jäävät pääosin huomiotta arjessa tai arki on hyvin kuormittavaa / kaaosta / selviytymistä ja vanhemman tarpeet jäävät täysin huomiotta: 78 / 72 %**

Kommentteja 115, joista Länsi-Uusimaa 13.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan.

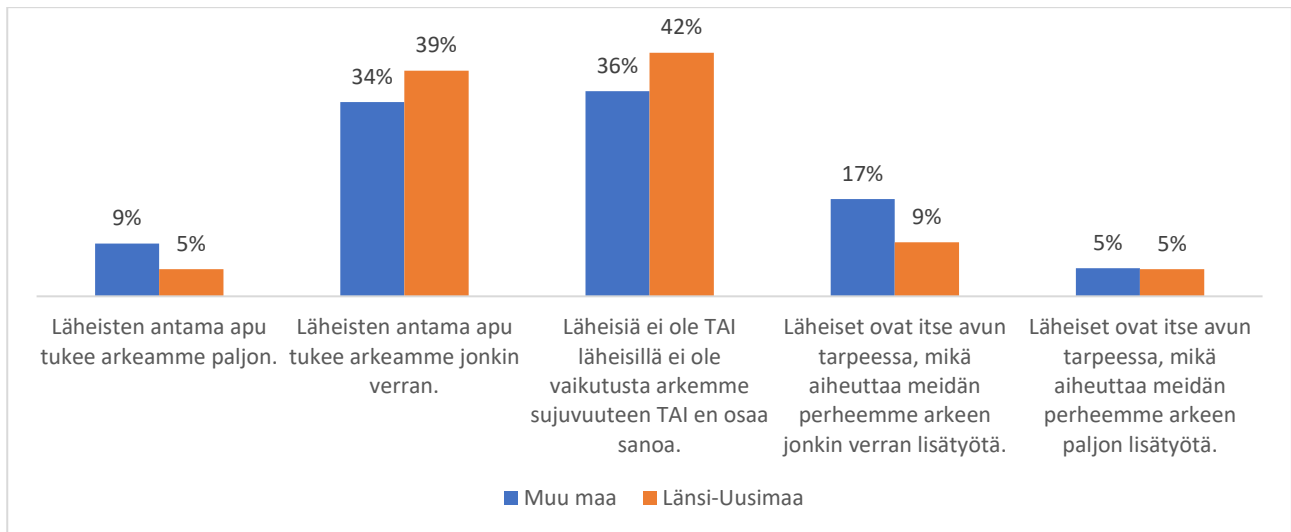
”Voimme kyllä sopia puolison kanssa että toinen vahtii lapsia kun toinen on salilla tms, mutta kahden lapsen hoito yksin on tosi rankkaa varsinkin työpäivän jälkeen, joten kynnyks toisen pois lähtemiseen on iso ja saa lähtijälle syyllisen olon.” (LU)

”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.” (LU)

”Ihan liian vähän minulla on omaa aikaa ja itseen panostamista. Työ vie liikaa aikaa ja kaikki arkiset pakolliset askareet. Lomalla onnistuu, mutta muuten vaikeaa kun ei ole sitä tukiverkostoa esim. isovanhemmista. Lapset ovat isällään joka toinen viikonloppu noin 48h. Se on minulle liian vähän omaa aikaa.” (LU)

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

N=636/64. Kommentteja 171, joista Länsi-Uusimaa 20.

**Läheisten apu tukee arkea paljon tai jonkin verran: 43 / 44 %**

Kommentteja 64, joista Länsi-Uusimaa 7.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertoivat saavansa eniten apua ja tukea lapsen isovanhemmilta (43 mainintaa, Helsingissä 6/7 kommentissa), jotka tarjoavat vaihtelevassa määrin esimerkiksi lastenhoitoa, kodinhoito-apua tai henkistä tukea. Muina läheisinä vanhemmat mainitsivat omat tai puolison sisarukset (4), ystävät (2), naapurin (1), tukiperheen (1) ja lapsen henkilökohtaisen avustajan (1).

”Toiset isovanhemmat voivat hoitaa vammaista lasta esim silloin kun hän on nuhainen eikä voi mennä päiväkotiin, jotta vanhemmat voivat käydä töissä. Isovanhemmat ja täti ovat autta- neet lasten hoidossa jos meillä molemmilla van- hemmilla olisi meno, ja jos koko perhe sairastaa niin he voivat hoitaa kauppa- ja apteekkireissuja. Naapurissa taas asuu terveen lapsemme ystävä, ja he ovat auttaneet mm. koulu- ja harrastus- kyydityksissä.” (LU)

”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.” (LU)

”Tarvitsisimme enemmän apua” (LU)

**Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 36 / 42 %**

Kommentteja 66, joista Länsi-Uusimaa 9.

Koko maan kommenttien mukaan läheisiä on aiemmin saattanut olla mukana perheen arjessa, vaikka enää ei ole. Kaksi vanhempaa kertoo saavansa apua tukiperheistä/-henkilöstä läheis- ten sijaan (molemmat Länsi-Uudeltamaalta).

”Kun lapset olivat pienempiä, isovanhemmat auttoivat.” (LU)

”Ystäväperheestä on pientä apua, mutta heitäkään ei viitsi kuormittaa liikaa, koska se vaikuttaa sitten heidän jaksamiseensa. Aiemmin elämässä oli mukana lasten isovanhempi, jonka mukanaolo aiheutti lopulta vain lisää ahdistusta ja kuormitusta, kun ei ymmärtänyt perheen tilannetta, häneen piti ottaa etäisyyttä.” (LU)

”Meillä ei ole apuja läheisistä. Nyt meillä tukiper- heet lapsille.” (LU)

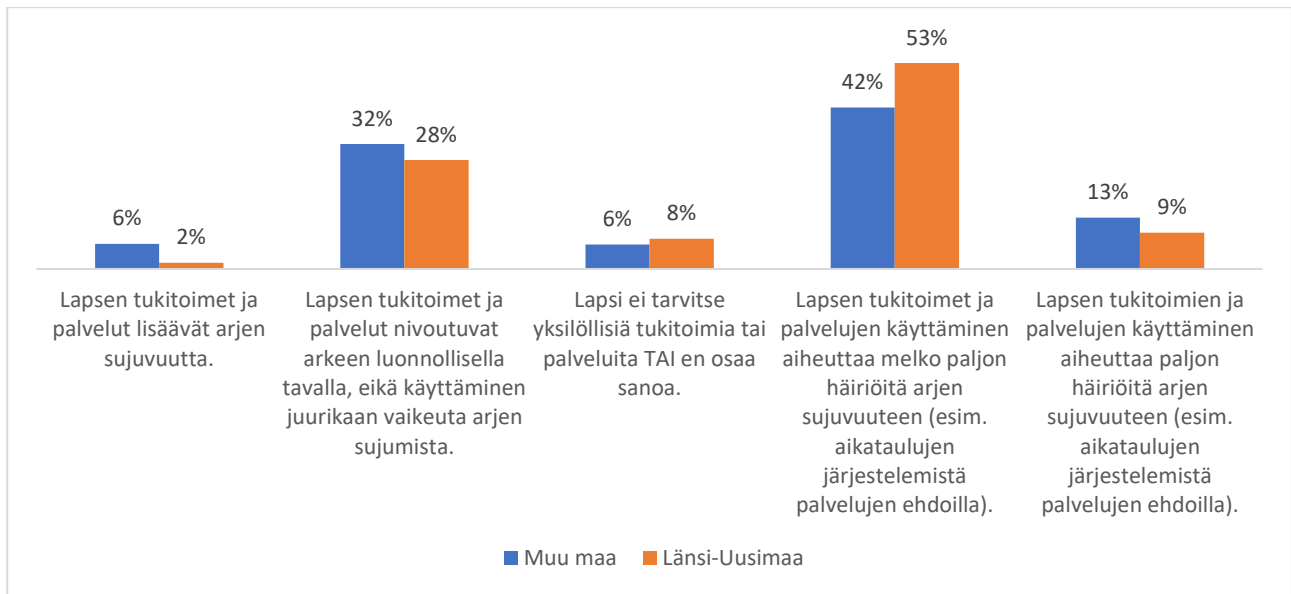
**Läheiset ovat avun tarpeessa, mikä aiheuttaa jonkin verran tai paljon lisätyötä: 22 / 14 %**

Kommentteja 41, joista Länsi-Uusimaa 4.

”Äitini on kuollut ja isällä (muistisairaus) niin pitää yrittää vielä hänenkin asioita hoitaa. Onneksi veljeni auttaa siinä vähän, muuten olisin ihan yksin.” (LU)

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

N=633/64. Kommentteja 177, joista Länsi-Uusimaa 20.



**Lisäävät arjen sujuvuutta tai nivoutuvat arkeen vaikeuttamatta sujumista: 38 / 30 %**

Kommentteja 46, joista Länsi-Uusimaa 6.

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

”Monet käynnit kyllä syövät mun voimia,. Mutta koen ne silti hyödylliseksi lapselle ja perheelle.” (LU)

”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.” (LU)

**Melko paljon tai paljon häiriötä: 55 / 62 %**

Kommentteja 116, joista Länsi-Uusimaa 11.

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

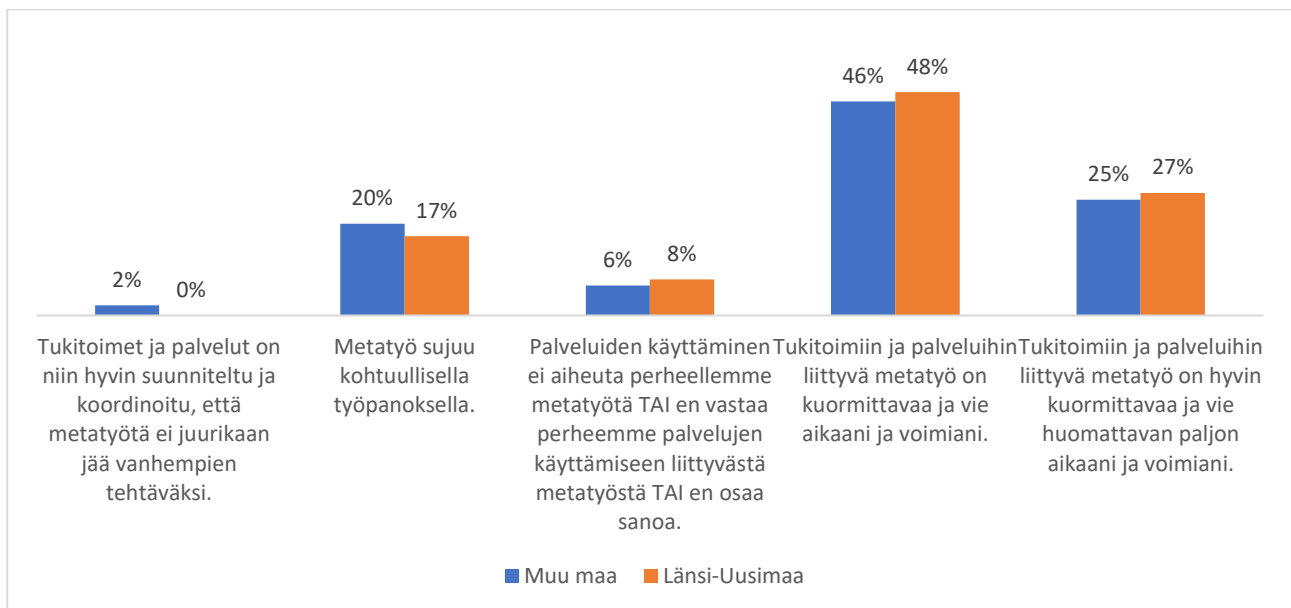
”Aikatauluttaminen, tilan järjestäminen omassa arjessa koska ei esim.ole muuta käyntiaikaa antaa. Sen lisäksi terapiat, palaverit, soittopyynnöt, hoidettavat asiat... eniten näistä arjessa kuormittaa esim.apuvälinekeskus, jonka kanssa saa tahkotta asioita.. kun ei muisteta hoitaa asioita, ei tule aikoja,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

”Lapsen kuntoutus on hyvällä tolalla, toki kuntoutuskäynnit ja sairaalajakset vievät aikaa työpöivästä ja puuttuvat työtunnit on siksi tehtävä myöhään illalla/öisin.” (LU)

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

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

N=634/64. Kommentteja 120, joista Länsi-Uusimaa 16.



**Palvelut on niin hyvin suunniteltu ja koordinoitu, ettei perheelle juurikaan jää metatyötä tehtäväksi tai metatyön määrä on kohtuullinen: 22 / 17 %**

Kommentteja 11, joista Länsi-Uusimaa 3.

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

”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). Oma aktiivisuutta vaaditaan toki myös mm Kelan kuntoutushakemusten tekemisessä, mutta pääsääntöisesti koen että itse ei tarvitse kantaa päävastuuta.” (LU)

”Palveluita ei käytännössä ole joten siihen ei kulu aikaa” (LU)

**Metatyö on melko tai hyvin kuormittavaa ja vie aikaa ja voimia: 71 / 75 %**

Kommentteja 106, joista Länsi-Uusimaa 13.

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

”Asioita ei tapahdu jolleivät vanhemmat itse ole aktiivisia ja osaa vaatia tai perustella niitä.” (LU)

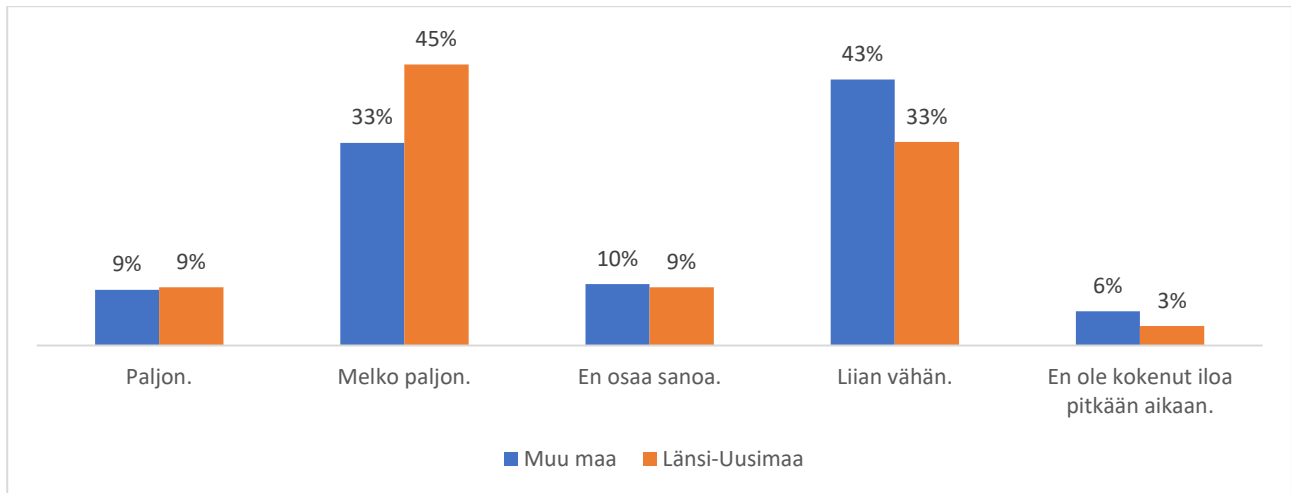
”Jatkuvasti on hoitamattomia asioita ja paljon muistettavaa. Vanhemmat ovat ne, joiden on pidettävä kokonaistilanne kasassa.” (LU)

”Tällä hetkellä se kuormittaa paljon, vie aikaa mutta enemmän kuormittaa se henkinen puoli kun pitää aina olla vaatimassa kaikkea ja selvittämässä mitä kuuluisi saada jne.” (LU)

## 6. Mieli ja voimavarat

## 6A) Miten paljon elämässäsi on iloa?

N=636/64. Kommentteja 125, joista Länsi-Uusimaa 12.

**Paljon tai melko paljon: 42 / 54 %**

Kommentteja 55, joista Länsi-Uusimaa 9.

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

"Lapsemme on vaikeasti kehitysvammainen, mutta hän on terve ja todella positiivinen, hakeutuu aktiivisesti sosiaaliseen kanssakäymiseen. Meillä ei ole huolta terveys- tai raha-asioista vaan arki on sujuvaa, vaikka työt välillä stressaavatkin. Koemme, että lapsi on enemmänkin opettanut meille rentoutta ja hassuttelua koska hänen kanssaan asiat sujuvat leikkien ja laulaen paljon paremmin kuin esim komentamalla, ja tästä on varmasti isompikin sisarus hyötynyt paljon. Isompi sisarus kertoo päivittäin pienemmälle miten söpö ja ihana tämä on, ja antaa halauksia. Koen, että perheemme on läheinen ja koemme iloa lapsistamme ja toisistamme lähes päivittäin." (LU)

"Mielekäs työ tuo iloa. Parisuhteessa ja vanhemmuudessa on haasteita." (LU)

"Kylää on iloa, mutta nyt olen aika väsynyt." (LU)

"Kyllä elämässä iloa on, ja sitä koen mutta samalla on niin paljon huolta, väsymystä, muistettavaa ja tehtävää, että kaikki tuntuu kovin raskaalta. Jonkinlaista kepeyttä ja huolettomuutta haikaillen." (LU)

"Mutta myös itkua! Ja voimattomuutta..." (LU)

"Elämässäni on mielestäni myös sellaista huolta ja kuormaa, mitä ei tarvittaisi." (LU)

"Raskaita aikoja ollut lasten ollessa pienempiä, toki niitä on nytkin, mutta kuitenkin elämä helpottanut suuresti, pahemmat pelot tippuneet matkalla pois" (LU)

**Liian vähän tai ei ole ollut pitkään aikaan: 49 / 36 %**

Kommentteja 56, joista Länsi-Uusimaa 2.

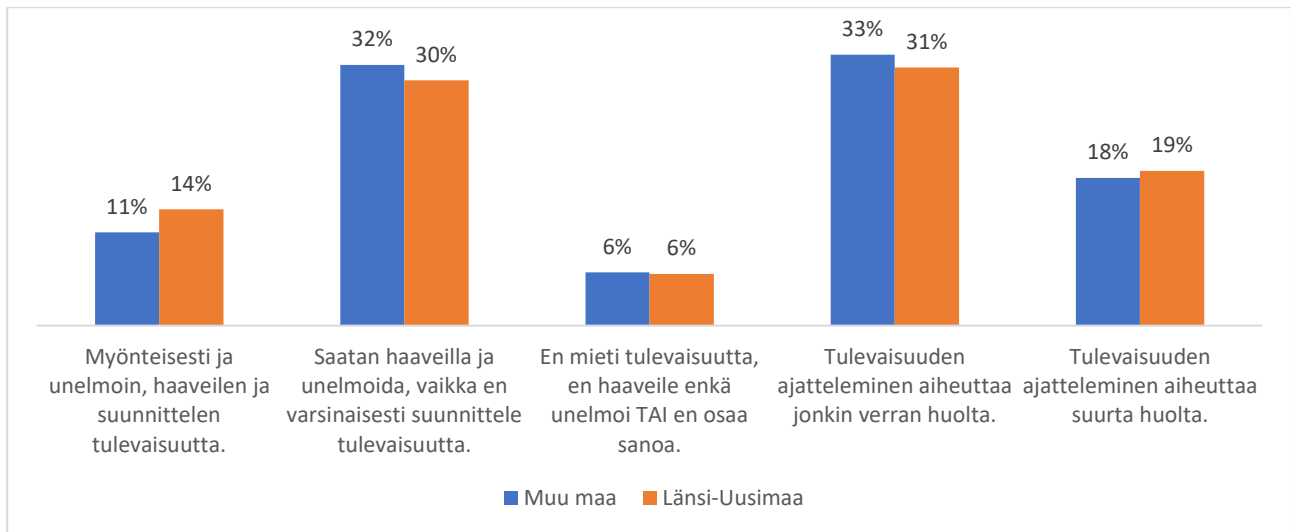
Koko maan kommenteissa vanhemmat kertovat väsymyksestään ja uupuneisuudestaan arjen kuormituksessa. Lapsen voinnilla ja asioiden järjestymisellä on suuri vaikutus vanhemman mielialaan.

"Lapsen tulevaisuus huolettaa paljon. Lapsella ei ole sisarusia ja hänestä huolehtiminen tulevaisuudessa mietityttää." (LU)



## 6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N=637/64. Kommentteja 135, joista Länsi-Uusimaa 10.



**Myönteisesti, unelmoiden, haaveillen ja suunnitellen tai haaveillen ja unelmoiden, vaikka ei varsinaisesti suunnittele tulevaisuutta: 43 / 44 %**

Kommentteja 48, joista Länsi-Uusimaa 5.

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

”Yritän kovasti myös suunnitella ja toteuttaa unelmia ja haaveita.” (LU)

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

”Parisuhteessa on haastetta, lapsen tulevaisuus ja pärjääminen sekä kehitysnäkymät huolestuttavat.” (LU)

”Elämä on kuitenkin opettanut olemaan liikaa suunnittelematta.” (LU)

**En mieti tulevaisuutta, en haaveile enkä unelmoi tai en osaa sanoa: 6 / 6 %**

Kommentteja 12, Länsi-Uusimaa 2.

”Elän ja selviydyn päivä kerrallaan, yritän jaksaa hoitaa kaiken, oman hyvinvointini kustannuksella.” (LU)

**Tulevaisuuden ajattelemisen aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 51 / 50 %**

Kommentteja 75, joista Länsi-Uusimaa 3.

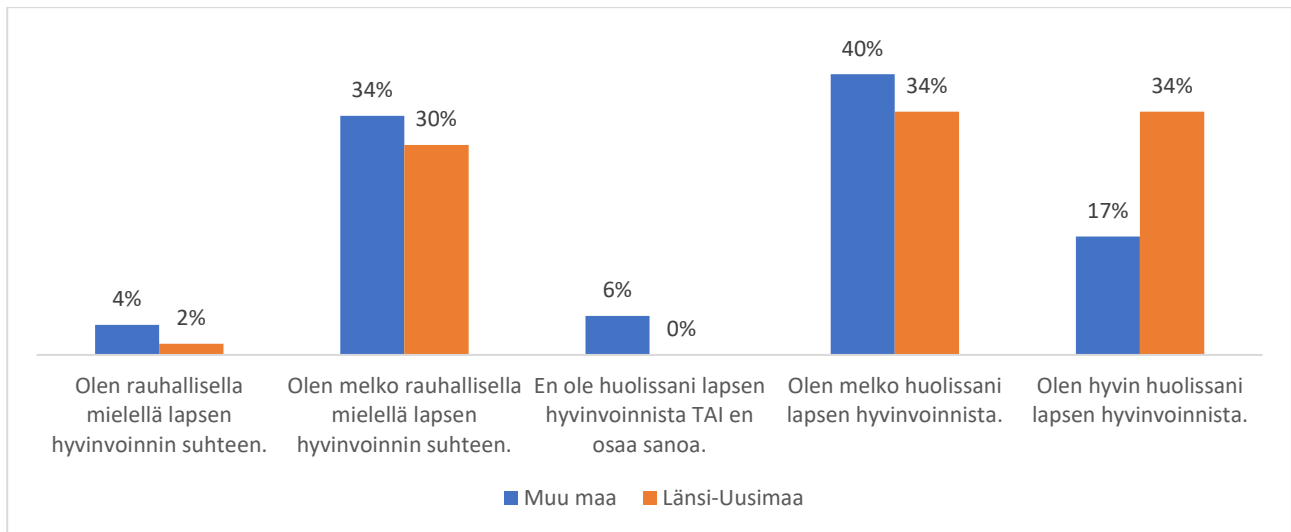
Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat arjen kuormittavuuden vievän tilaa tulevaisuudenuskolta. Erityisesti vanhemmat nostavat esiin huolensa erityistä tukea tarvitsevan lapsensa tulevaisuudesta (49 kommentissa, Helsingin kommentteissa 5/8). Muista huolenaiheista nousivat esiin vanhemman oma jaksaminen ja terveys (12 kommentissa) ja talousasiat (13).

”Yritän elää hetkessä.” (LU)

”En tiedä tuleeko meidän erityinen miten joskus asumaan ”omillaan.” ihan jo koulun aloittamisen ajatus tuottaa tuskaa, en voi luottaa koulukyvydityksen sujuvuuteen.” (LU)

”Lapsen tulevaisuus ja hoivan järjestäminen tulevaisuudessa (kun aika meistä vanhemmista jättää) aiheuttaa äärimmäisen paljon huolta. Lapsella ei ole sisaruksia ja hänen hoivansa järjestäminen tulevaisuudessa on perheessämme suuri huoli.” (LU)

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?  
N=633/64. Kommentteja 119, joista Länsi-Uusimaa 11.



### Rauhallisella tai melko rauhallisella mielellä lapsen hyvinvoinnin suhteen: 38 / 32 %

Kommentteja 39, joista Länsi-Uusimaa 5.

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

”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.” (LU)

”Tällä hetkellä tilanne hyvin, mutta se vaihtelee vuodenaikojen mukaan ja tiedostan kyllä, että puolen vuoden sisään meininki aivan eri.” (LU)

”Huolta aiheuttaa jonkin verran koulussa käyttäytyminen ja kun lapsi ei osaa puhua tulee turhautumista ja koulu nojaa hyvin paljon meihin vanhempiin ongelmatilanteiden ratkaisuisa.” (LU)

”Tulevaisuus jännittää.” (LU)

### Melko tai hyvin huolissaan: 57 / 68 %

Kommentteja 79, joista Länsi-Uusimaa 6.

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

”Lähiaikoina taas ollut enemmän huolissani hänen fyysisistä ja henkisistä oireista.” (LU)

”Dg löytämättömyys (...) puolelta huolettaa, nyt tulee kyllä paljon tutkimuskäyntejä taas, mutta mitä niistä selviää niin sitä en taas tiedä.” (LU)

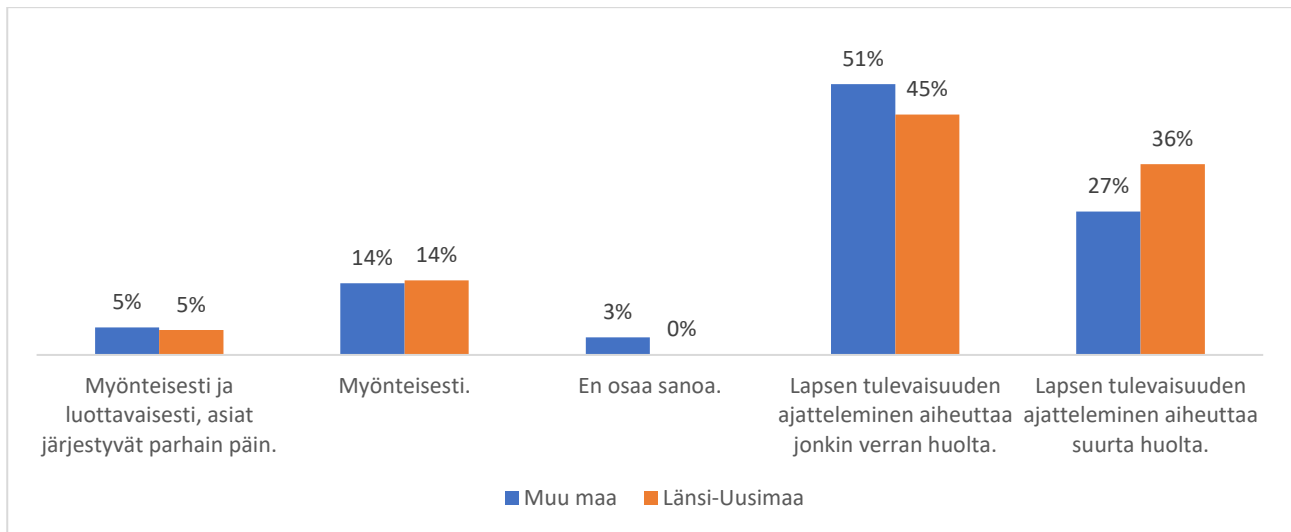
”Olen huolissani lapsen ravitsemuksesta ja käytöksestä sekä kehityksestä.” (LU)

”Varsinkin kotona asuvan erityislapsen tulevaisuus huolettaa. Miten hän pärjää tulevaisuudessa ja pystyy huolehtimaan voinnistaan ja asioistaan?” (LU)

”Lapsen tulevaisuus ja hyvän elämän eväiden antaminen hänelle mietityttää ja hoivan järjestäminen tulevaisuudessa aiheuttaa suurta huolta perheessä.” (LU)

## 6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=637/64. Kommentteja 110, joista Länsi-Uusimaa 17.



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

Kommentteja 16, joista Länsi-Uusimaa 4.

”Sisukas tyttö! Joutunut koko elämänsä taistelemaan asioista paljon enemmän kuin muut lapset mutta selvinnyt siihen nähden hyvin. En kylläkään koe että se on reilua mutta ei sille mitään voi.” (LU)

”Lapsi kehittyi kuitenkin koko ajan, vaikka omaan tahtiin.” (LU)

”Vaihtelevasti, välillä suree tulevaa mutta jos osaa elää hetkessä niin ok” (LU)

”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.” (LU)

**Aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 78 / 81 %**

Kommentteja 88, joista Länsi-Uusimaa 13.

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

”Koulun ja epäonnistuneen inklusiopolitiikan ajattelu tuo mieleen paljon huolta ja pelkoa oman lapsen koulupolun suhteen.” (LU)

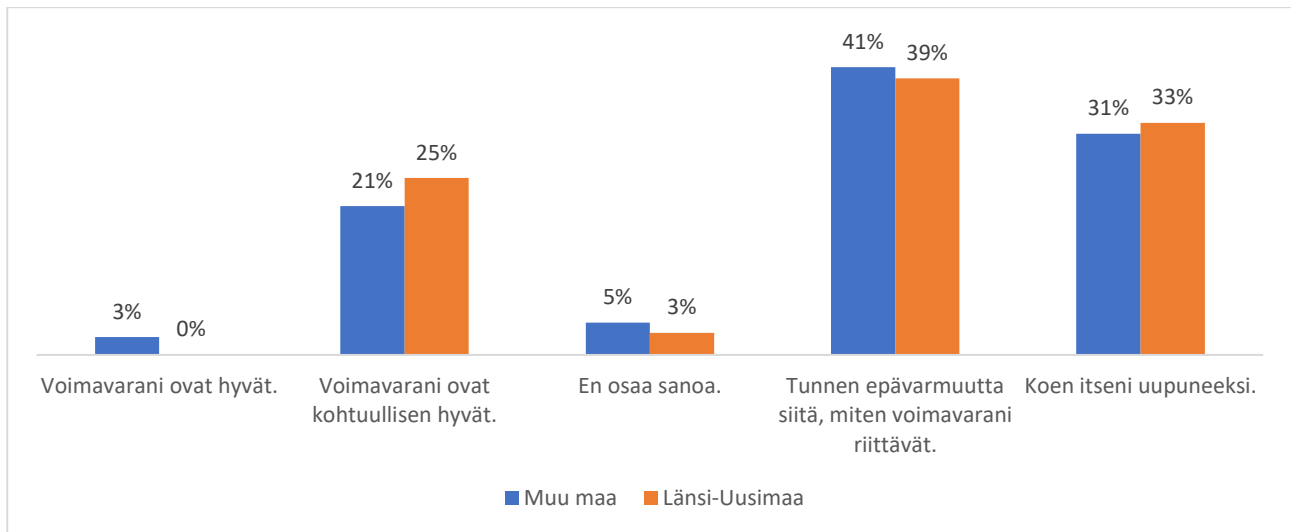
”Lapsen itsenäistymiseen liittyy isoja kysymyksiä, koska on aika selvää ettei hän täysin itsenäiseen elämään kykene. Miten hänen vointinsa kehittyy? Mistä hänelle löytyy mielekäs elämänpolku? Ja miten tällaiset asiat järjestyvät kaikkien näiden suurten SOTE-muutosten keskellä?” (LU)

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

”Tukiverkkomme on pieni jolloin se huolettaa jos itselle sattuisi jotakin, miten (nimi) pärjäisi ja miten asiat sitten hoituisi” (LU)

## 6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=637/64. Kommentteja 97, joista Länsi-Uusimaa 11.

**Hyvät tai kohtuullisen hyvät: 24 / 25 %**

Kommentteja 24, joista Länsi-Uusimaa 4.

”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.” (LU)

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

”Pakko olla.” (LU)

”Välillä on väsyneitä hetkiä.” (LU)

**Epävarma voimavarojen riittävydestä: 41 / 39 %**

Kommentteja 33, joista Länsi-Uusimaa 5.

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

”Olen hyvin kuormittunut tällä hetkellä. En jaksaa työssä.” (LU)

”Olen uupunut muutama vuosi sitten ja voimavarat ovat yhä sen jälkeen olleet aiempaa heikommat. Asioissa on kuitenkin tapahtunut edistystä. Kaipaisin aktiivisempaa sosiaalista vuorovaikutusta etenkin lähiyhteisössä.” (LU)

”Olen väsynyt.”

**Uupunut: 31 / 33 %**

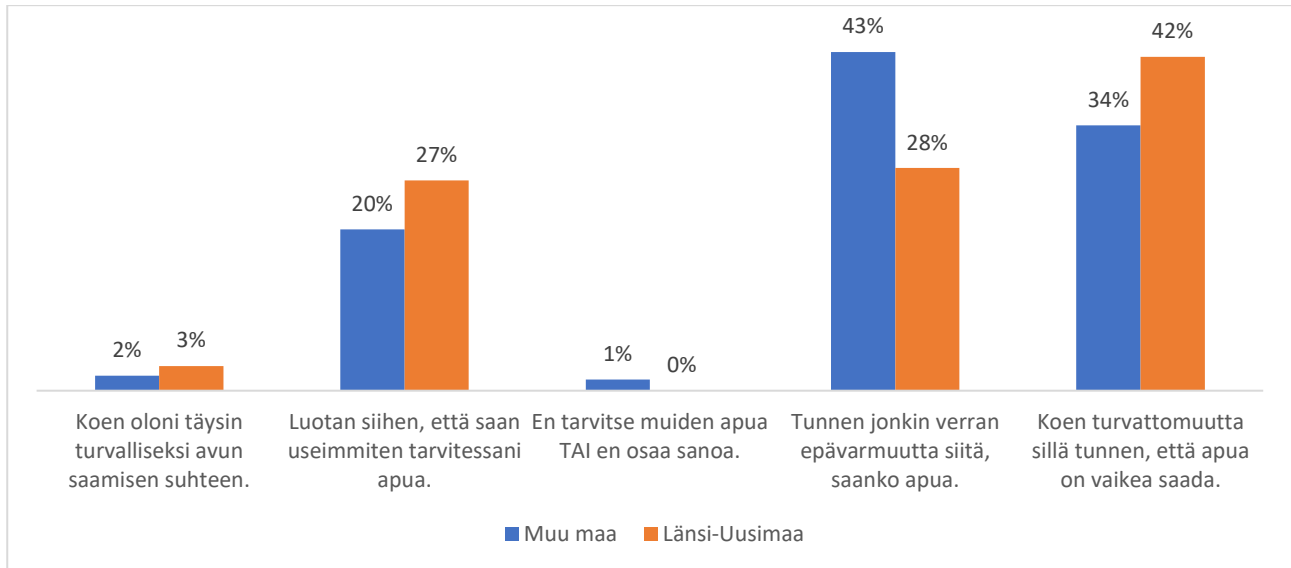
Kommentteja 34, joista Länsi-Uusimaa 1.

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

” Olen uupumuksen vuoksi ollut sairauslomalla reilu 8kk.” (LU)

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

N=638/64. Kommentteja 132, joista Länsi-Uusimaa 9.



**Kokee olonsa täysin turvalliseksi avun saamisen suhteen tai luottaa, että saa useimmiten tarvitessaan apua: 22 / 30 %**

Kommentteja 16, joista Länsi-Uusimaa 3.

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

”Läheisiä on turvaverkostossa” (LU)

”Saan apua esimerkiksi omilta vanhemmiltani, mutta he ovat jo iäkkäitä, enkä halua heitä jatkuvasti rasittaa.” (LU)

”Olen saanut sairauslomaa, kun olen sitä tarvinnut. Kotona asuva lapsi tarvitsisi kuntoutusta ja hänen seuranta on perusterveydenhuollossa, jossa ei ole riittävää osaamista!” (LU)

**Epävarma siitä, saako apua tai kokee turvattomuutta, sillä tuntee, että apua on vaikea saada: 77 / 70 %**

Kommentteja 115, joista Länsi-Uusimaa 6.

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

”Tähän asti on taisteltu avusta niin paljon, että pelkään milloin saa taas taistella.” (LU)

”15 vuoden kokemuksella.. oikeanlaista apua tai tukea ei saa tai sen saaminen venyy vuosilla ja on myöhäistä” (LU)

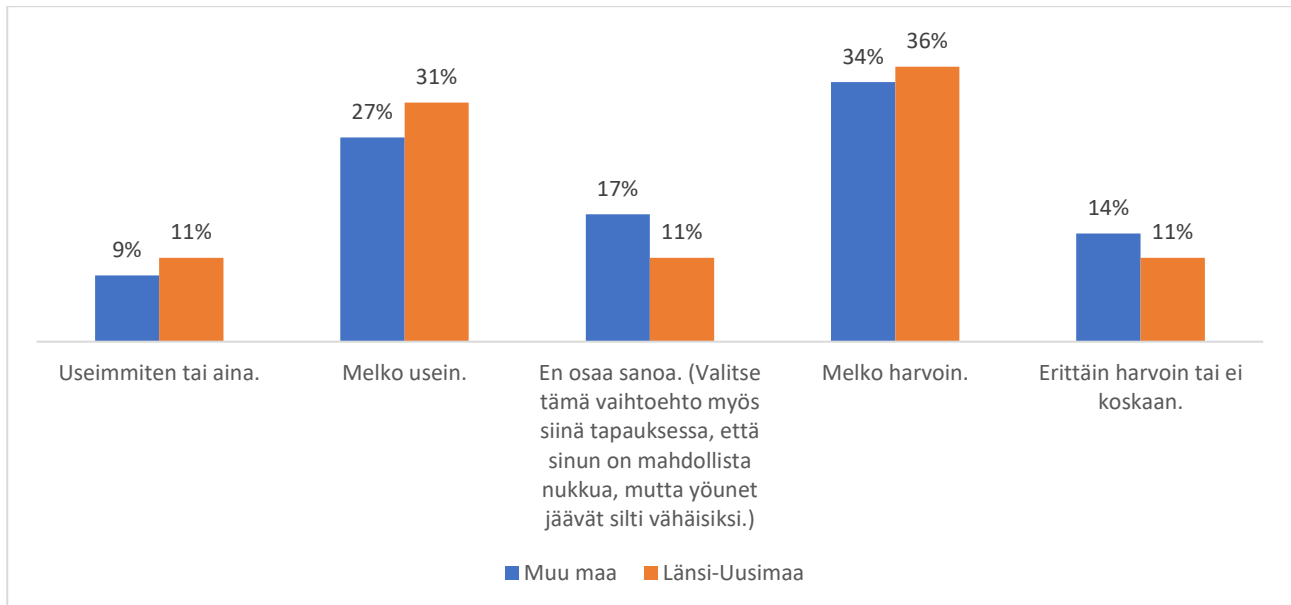
”Apua vanhempien jaksamiseen ei ole lainkaan tarjolla eikä vanhempien jaksaminen oikeastaan kiinnosta ketään terveydenhuollossa kun siellä tietysti keskitytään hoitamaan lapsen monia sairauksia/kuntoutustarpeita.” (LU)

”Hyvätuloisina työssäkäyvinä vanhempina emme koe sosiaalipalveluihin ”turvautumista” mitenkään mahdolliseksi ja kynnyks pyytää apua on äärimmäisen korkea.” (LU)

## 7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi

N=637/64. Kommentteja 149, joista Länsi-Uusimaa 10.

**Useimmiten tai aina tai melko usein: 36 / 42 %**

Kommentteja 37, joista Länsi-Uusimaa 4.

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

”Kehitysvammainen lapsemme onneksi nukkuu pääsääntöisesti hyvin, joskus heräilee aamuyöstä ja haluaa seurata. Itsellä nukkumisvaikeudet liittyvät aamuiseen työstressistä johtuvaan heräilyyn.” (LU)

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

”Joskus on hankala nukahtaa jos ahdistaa.” (LU)

**Ei osaa sanoa tai olisi mahdollista nukkua, mutta yöunet jäävät silti vähäisiksi: 17 / 11 %**

Kommentteja 23, joista Länsi-Uusimaa 0.

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

**Melko harvoin tai ei koskaan: 48 / 47 %**

Kommentteja 89, joista Länsi-Uusimaa 6.

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

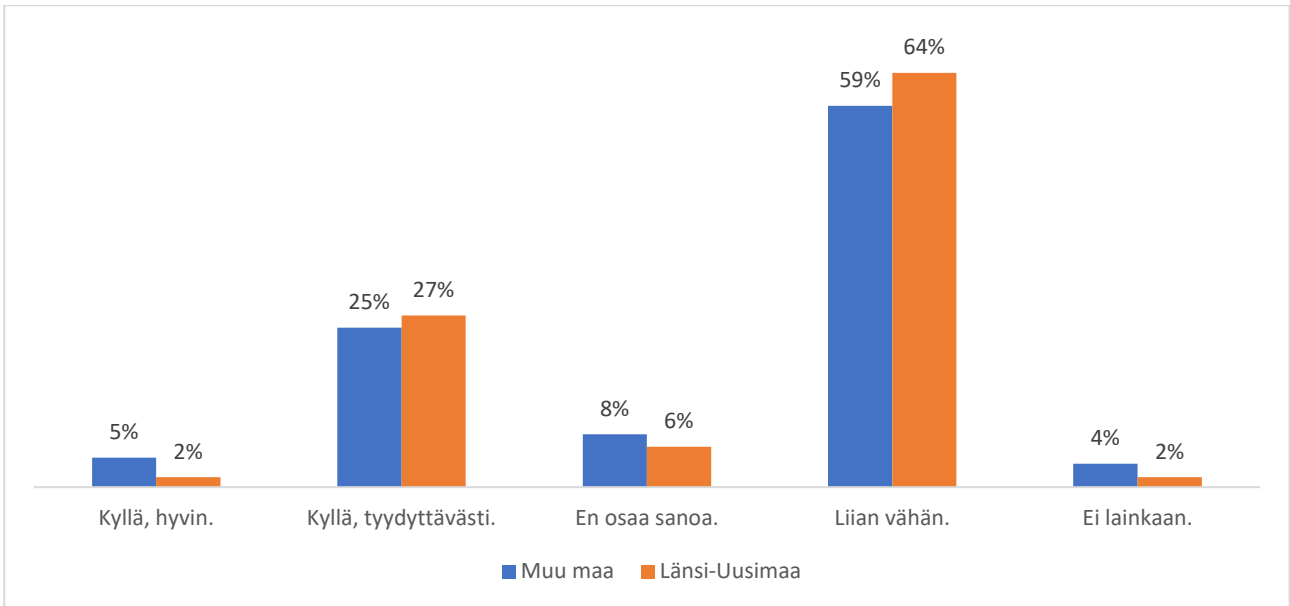
”Meidän erityinen ei nuku öisin, itkee kipua.” (LU)

”Liian vähäinen yöuni lienee yhä yksi elämämme suurimmista haasteista” (LU)

”Nukkumisesta huolimatta olen jatkuvasti väsynyt.” (LU)

7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=636/64. Kommentteja 69, joista Länsi-Uusimaa 6.



**Hyvin tai tyydyttävästi: 30 / 29 %**

Kommentteja 17, joista Länsi-Uusimaa 1.

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

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

Kommentteja 46, joista Länsi-Uusimaa 5.

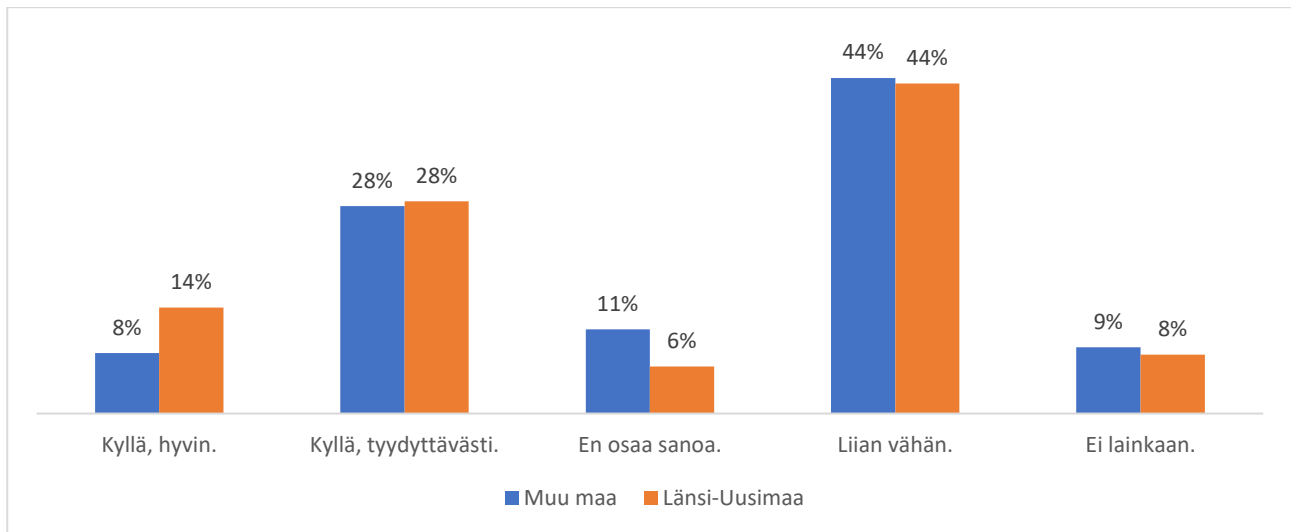
Levon vähäisen määrän syyksi koko maan kommentteissa nousee ajan puute ja se, että kuormitus on jatkuvaa.

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

”Nukun, mutta en ole aina pirteä vaikka olisin nukkunut.” (LU)

”Olen ylikierroksilla enkä saa kierroksia rauhoittumaan.” (LU)

7C) Ylläpidätkö kuntoasi esim. liikkumalla, ulkoilemalla ja syömällä terveellisesti  
N=636/64. Kommentteja 133, joista Länsi-Uusimaa 13.



**Riittävästi ja säännöllisesti tai jonkin verran: 36 / 42 %**

Kommentteja 45, joista Länsi-Uusimaa 6.

”Liikunta on henkireikä ja välttämättömyys, jotta arkeen riittää energiaa.” (LU)

”Enemmänkin voisi liikkua ja hieman tavoitteellisemmin tai säännöllisemmin.” (LU)

”Pyrin ulkoilemaan ja liikkumaan aina kun mahdollista. Ruuan terveellisyyteen en aina jaksa panostaa.” (LU)

**On mahdollista säännöllisesti ylläpitää kuntoa, mutta se ei onnistu tai ei osaa sanoa: 11 / 6 %**

Kommentteja 10, joista Länsi-Uusimaa 0.

Koko maan kommentteissa syynä nousi esille jaksamisen puute.

**Liian vähän tai lainkaan: 53 / 52 %**

Kommentteja 77, joista Länsi-Uusimaa 7.

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

”Vaikea päästä itse harrastamaan niin että saisi mennä yksin ja tehdä mitä tykkää. Yritän parhaani.” (LU)

”Mitä väsyneempi olen, sitä vähemmän jaksan huolehtia itsestäni. Hällä väliä -asenne kasvaa.” (LU)

”En jaksa liikkua. Kun siihen olisi aikaa, olen liian väsynyt siihen.” (LU)

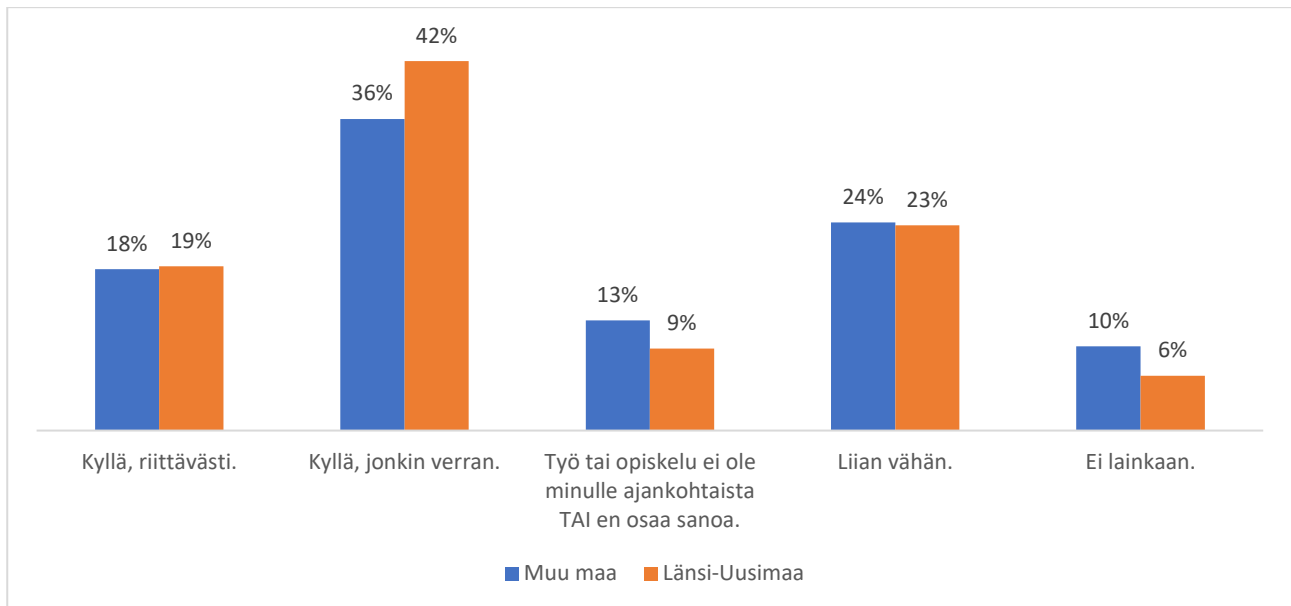
”En jaksa tehdä tai pitää huolta.” (LU)

”Tilanne on vaikea, en jaksa” (LU)

”Liikunnan aloittaminen on usein aihwuttanut minulla yöunien menetystä kun käy ylikerroksilla. Johtuu varmaan siitä että on niin loppu että liikunta ei ole hyväksi” (LU)



7D) Voitko työssäsi tai opiskelun kautta kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita  
N=635/64. Kommentteja 77, joista Länsi-Uusimaa 8.



#### Riittävästi tai jonkin verran: 54 / 61 %

Kommentteja 33, joista Länsi-Uusimaa 5.

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

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

”Työ on mielekästä ja mahdollista jonkin verran itseni kehittämistä.” (LU)

”Uuden opiskelu tuo jaksamista.” (LU)

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

”Voisin jos jaksaisin” (LU)

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

Kommentteja 11, joista Länsi-Uusimaa 1.

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

”Ei ole kiinnostusta ja resursseja sellaiseen. Työ on viimeisenä prioriteettillistallani ja käyn siellä ainoastaan rahan takia.” (LU)

#### Liian vähän tai ei lainkaan: 34 / 29 %

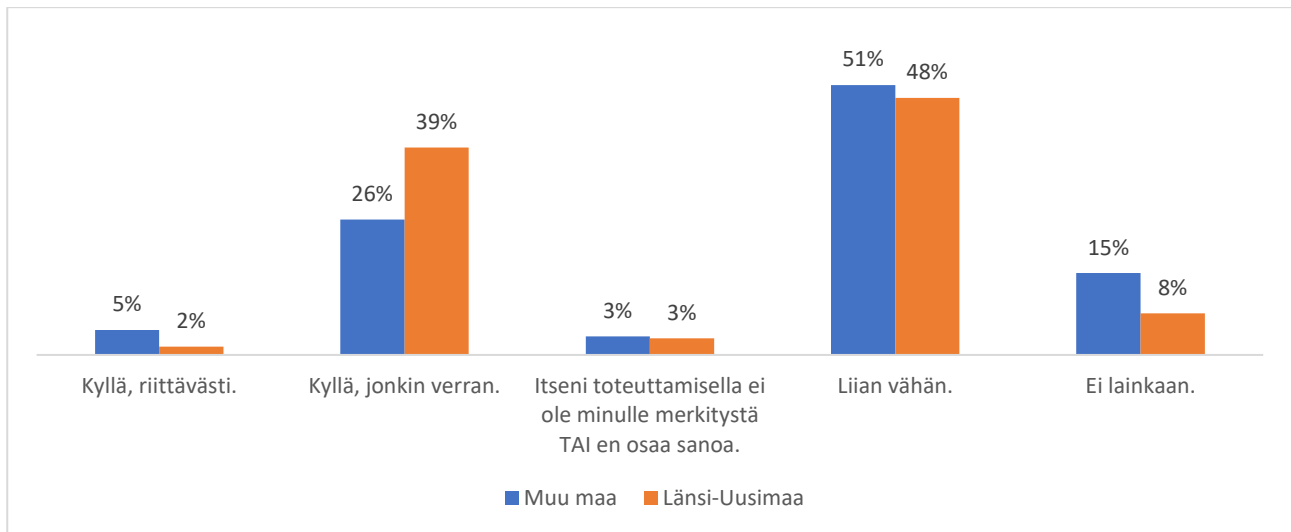
Kommentteja 33, joista Länsi-Uusimaa 2.

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

”Työpaikan vaihtaminen ei ole mahdollista, koska ainoastaan nykyisen työnantajan joustavuus ja etätöy mahdollistavat arkemme pyörimiseen edes jotenkuten.” (LU)

”Pystyn työskentelemään vain pari päivää viikossa lapsen hoidon sekä oman jaksamiseni vuoksi.” (LU)

7E) Onko sinulla vapaa-aikaa, jolloin voit kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?  
N= 635/64. Kommentteja 77, joista Länsi-Uusimaa 13.



### Riittävästi tai jonkin verran: 31 / 41 %

Kommentteja 34, joista Länsi-Uusimaa 7.

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

”Minulla on 1h/vko omaa harrastusaikaa ja lisäksi saan käydä itsekseni koiran kanssa lenkillä useita kertoja viikossa.” (LU)

”Pojalla on viikonloppuhoito/ minulla omaishoidon vapaat 4 vrk/ kk. Nyt on vihdoinkin tukihenkilökin josta on oikeasti apua. Tuntihoitoa 20 h/ kk. Edellinen sairasteli ja perui tuloaan jatkuvasti.” (LU)

”Otan aikaa itselleni, koska muuten en tule toimeen, mutta aina sen hintana on syyllisyydentunne, että otanko liikaa, joutuuko puoliso liian koville.” (LU)

”Nyt olisi hieman aikaa mutta ei voimia” (LU)

### Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 56 %

Kommentteja 38, joista Länsi-Uusimaa 5.

Koko maan kommentteissa 19 vanhempaa toteaa, että omaa aikaa ei ole. Kaksi vanhempaa kertoo, että vapaata ei ole siksi, että myönnetty tukipalvelu ei toteudu. Kuusi vanhempaa kertoo, että ei ole jaksamista. 7 vanhempaa mainitsee suurinpiirtein, kuinka paljon omaa aikaa on, minkä siis kokevat riittämättömäksi (muutama kerta vuodessa (1), lakisäätöiset 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.

”Vapaa-aikaa ei työn ja lapsen (ja omien iäkkäiden vanhempien) hoivan lisäksi ole lainkaan.” (LU)

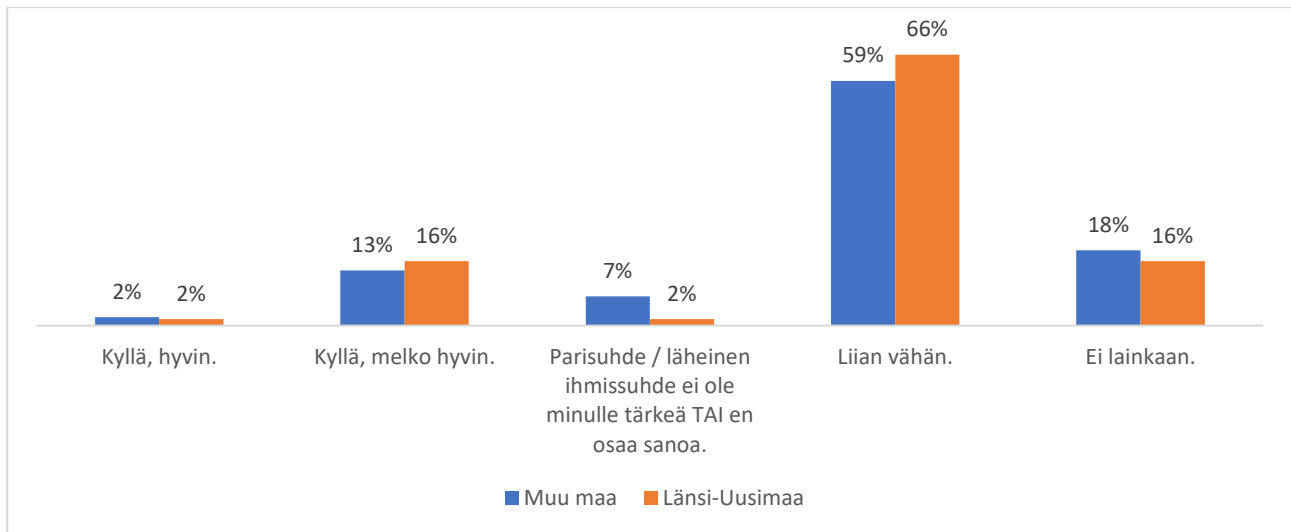
”Raha tilanteemme ja omat voimavarat rajoittavat tätä paljon. En pysty edes harrastamaan mitään. Tykkään käsitöistä, mutta nyt lankojenkin ostaminen käy kukkaron päälle 😞” (LU)

”Noin kaksi kertaa se 48h kuukaudessa kun lapset ovat isällään. Liian vähän, mutta onneksi edes se.” (LU)

”Pääsääntöisesti 2vkl/kk” (LU)

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

N=636/64. Kommentteja 110, joista Länsi-Uusimaa 13.



### Hyvin tai melko hyvin: 15 / 18 %

Kommentteja 10, joista Länsi-Uusimaa 3.

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

”Olen panostanut lyhyet vapaat hetket parisuhteelle.” (LU)

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

### Liian vähän tai ei lainkaan: 77 / 82 %

Kommentteja 93, joista Länsi-Uusimaa 10.

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

”Omaa aikaa ei ole. Parisuhteelle ei jää aikaa kun lapsen hoito vie voimavarat.” (LU)

”Haluisin antaa enemmän. Omat voimavarat vaikuttaa tähän paljon. Iltaisin ei jaksa muuta kuin rönnöttää sohvalla. Ja mies on kaikki viikonlopun töissä.” (LU)

”Parisuhdeaikaa on joskus ja silloin tällöin.” (LU)

”Liian vähän teemme asioita pariskuntana” (LU)

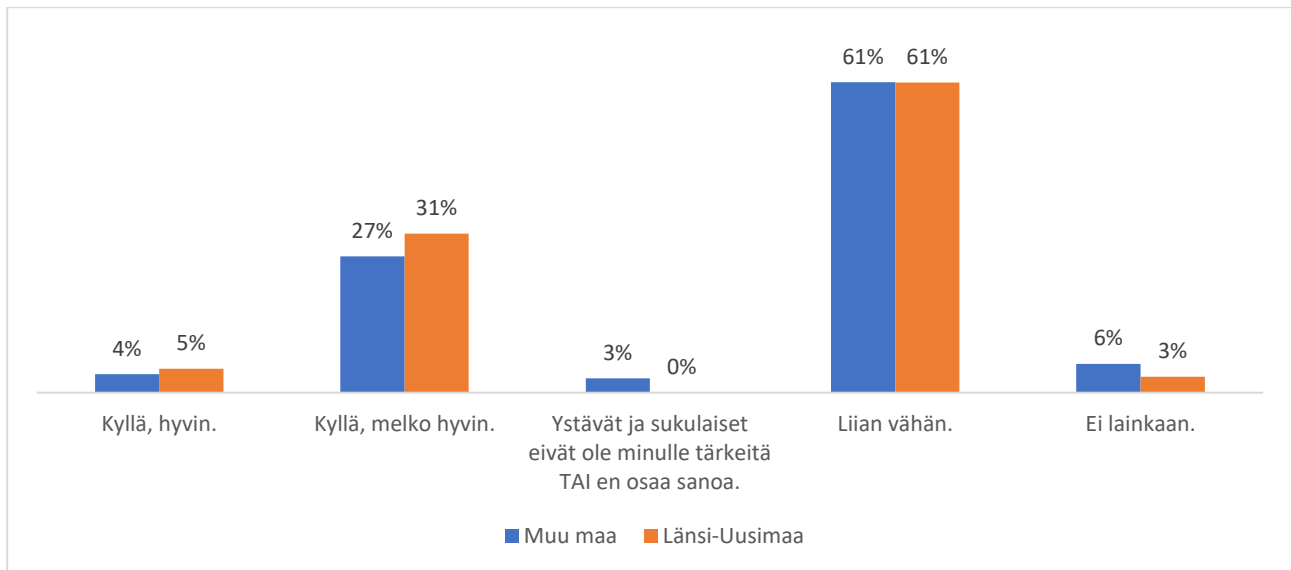
”Lomat saadaan hyvin harvoin yhtäaikaan ja yhteisiä vapaapäiviä on hyvin vähän koska miehellä on kolmivuorotyö ja minulla kaksivuorotyö.” (LU)

”Parisuhte on kärsinyt ja johtanut eroon.” (LU)

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

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

N=634/64. Kommentteja 92, joista Länsi-Uusimaa 8.



#### Hyvin tai melko hyvin: 31 / 36 %

Kommentteja 29 kommenttia, joista Länsi-Uusimaa 3.

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

”Vaatii omaa tsemppaamista mutta on ne ystävät niin tärkeitä että kannattaa pitää kiinni” (LU)

”Yritän viestitellä parin läheisen ystävän kanssa omien voimien mukaan.” (LU)

#### Liian vähän tai ei lainkaan: 67 / 64 %

Kommentteja 59, joista Länsi-Uusimaa 5.

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

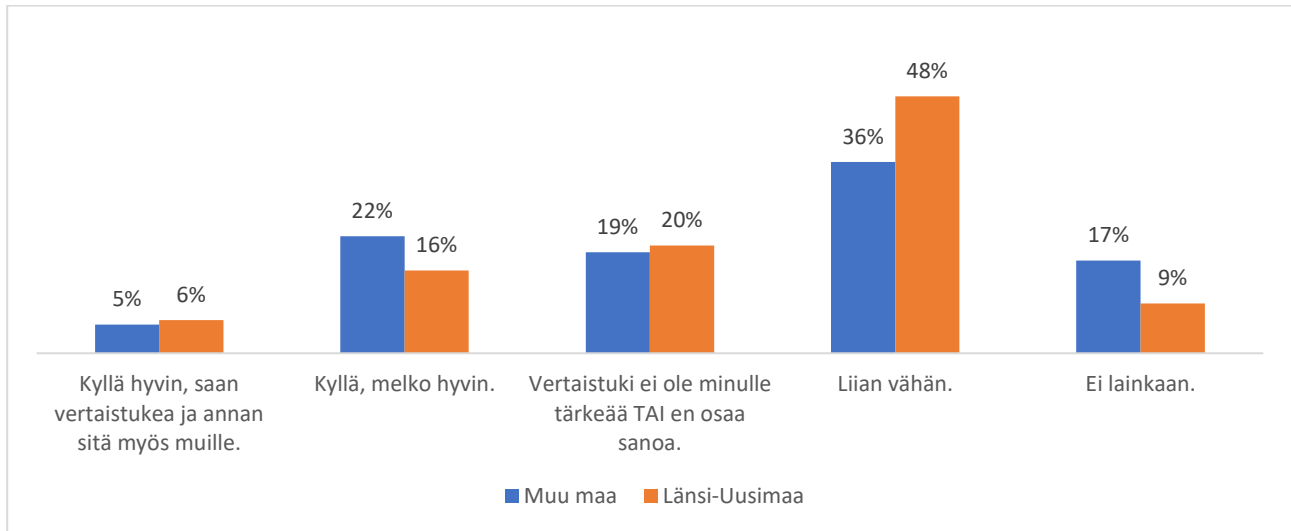
”Arjen pyörittäminen vie voimavarat eikä ystäviin jaksa pitää yhteyttä.” (LU)

”En ehdi tavata.” (LU)

”En useimmiten jaksa tai illat ovat liian lyhyitä työpäivän jälkeen.” (LU)

”Harvemmin, puhelimitse kyllä, mutta olisi joskus kiva nähdäkin.” (LU)

7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan  
N=630/64. Kommentteja 133, joista Länsi-Uusimaa 12.



### Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 27 / 22 %

Kommentteja 45, joista Länsi-Uusimaa 3.

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

”Vuorotyöt kyllä rajoittavat ja pojan hoidon järjestäminen. Nykyään tukihenkilöstä on apua tähänkin.” (LU)

”Olisi, jos sitä olisi tarjolla.” (LU)

”Monesti tuntuu, että meidän perheen erityisyys ei ole kaikille tarpeeksi näkyvää ja koen siksi oloni monesti ulkopuoliseksi.” (LU)

### Vertaistuki ei ole tärkeää tai ei osaa sanoa: 19 / 20 %

Kommentteja 20, joista Länsi-Uusimaa 0.

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

### Liian vähän tai ei lainkaan: 53 / 57 %

Kommentteja 68, joista Länsi-Uusimaa 9.

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

”En ole löytänyt sopivaa vertaistukea.” (LU)

”Aikaa on vaikea järjestää, kun lapsen hoito vie ajan ja oman yhden tunninkin menon järjestäminen aiheuttaa paljon järjestelytarpeita..” (LU)

”Eipä juuri pääse ja ehdi eikä ole lapsenvahtiakaan.” (LU)

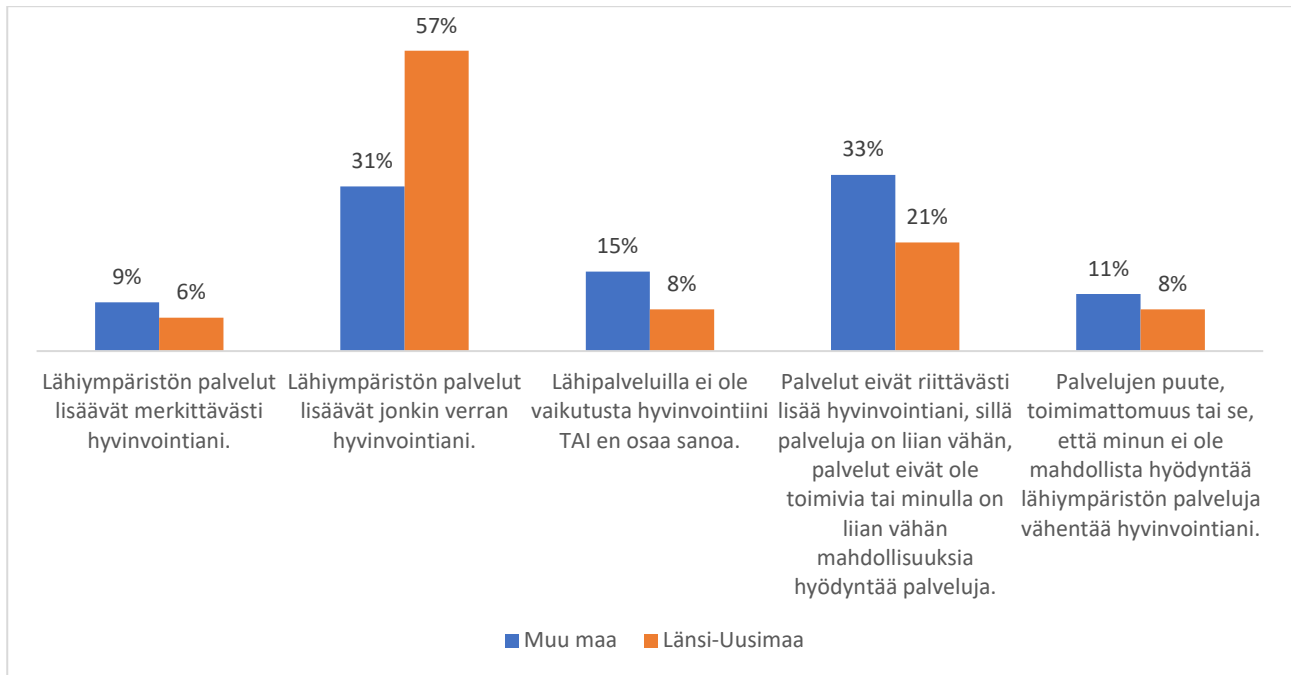
”Kaikki vertaistukitoiminta ja niiden tapaamiset ovat (kaukana) jolloin ajomatkoihin menee aikaa ja alkavat usein jo siihen aikaan etten töiden takia pääse osallistumaan.” (LU)

”Noin kerran kuussa osallistun vertaistukitapahtumiin verkossa. En tunne onko live-tapaamismahdollisuuksia miten olemassa” (LU)

## 8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=636/63. Kommentteja 84, joista Länsi-Uusimaa 5.

**Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 40 / 63 %**

Kommentteja 28, joista Länsi-Uusimaa 3.

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

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

”Kauppakeskuksen palveluja käytän jonkin verran. Esim. kirjasto itselle tärkeä” (LU)

”Onneksi monet asiat on lähellä!” (LU)

**Eivät riittävästi, sillä palveluja liian vähän, ne eivät ole toimivia tai liian vähän mahdollisuuksia hyödyntää palveluja tai palvelujen puute, toimimattomuus tai se, että vanhemman ei ole mahdollista hyödyntää niitä vähentää hyvinvointia: 44 / 29 %**

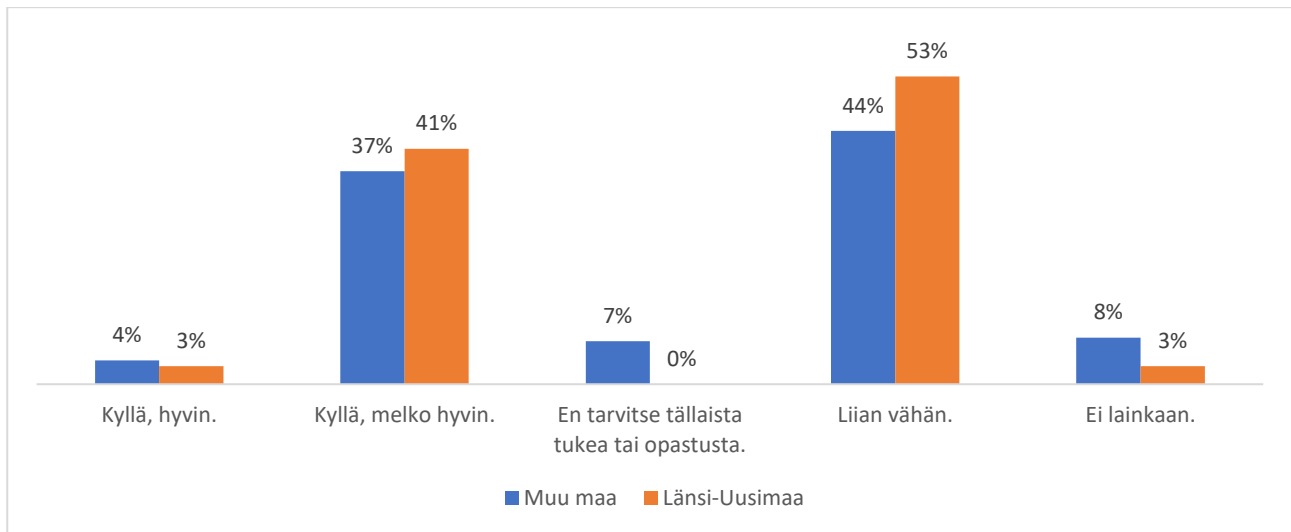
Kommentteja 50, joista Länsi-Uusimaa 2.

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

”Ei täällä syrjäkylillä juuri palveluja ole niin vaikea niitä on hyödyntää” (LU)

Rahatilanteemme estää minua käyttämästä maksullisia palveluita kuten liikuntapalveluita joista kovasti nauttsin ja koen. Niiden tuovan voimia arkeen. Kirjasto on ahkerassa käytössä. (LU)

8B) Saatko tarvitessasi tukea ja opastusta lapsesi erityisiin tarpeisiin liittyviin kysymyksiin  
N=634/64. Kommentteja 120, joista Länsi-Uusimaa 16.



### Hyvin tai melko hyvin: 41 / 44 %

Kommentteja 44, joista Länsi-Uusimaa 11.

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

”Hoitotaho ja sh on hyvä, apua saa tarvittaessa” (LU)

”Tällä hetkellä kun terapiat ovat käynnissä saan jonkin verran terapeuteilta. Hoitokontakti erikoissairaanhoidon ja kuntoutus päättyvät vuoden loppuun, joten jatkossa huonommin tai en tiedä mistä.” (LU)

”Potilasjärjestöiltä saa arvokasta tietoa ja tukea.” (LU)

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

”Jos olen itse aktiivinen ja kysyn.” (LU)

”Apua on saanut sen jälkeen kun palveluiden piiriin pääsee.” (LU)

### Liian vähän tai Ei lainkaan: 52 / 56 %

Kommentteja 66, joista Länsi-Uusimaa 5.

Koko maan kommentteissa vanhemmat tuovat esille pettymystään palvelujen hajanaisuudesta ja siitä, että on vaikea saada tukea ja neuvoja heidän kysymyksiinsä liittyen lapsen erityisen tuen tarpeisiin. 5 mainitsee, ettei lapsella ole hoitavaa tahoja. 10 kirjoittaa, ettei tiedä, keneltä kysyä. 4 kertoo ongelmista, joita on seurannut lapsen hoidon siirtämisestä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. 22 vanhempaa kertoo kokevansa, että vastaukset on etsittävä itse esimerkiksi vertaisilta tai verkosta.

”Epilepsian hoitoon erittäin hyvin mutta esim. käytöksen pulmissa ei juurikaan.” (LU)

”Fysioterapeuttimme on ainoa henkilö tähän tarkoitukseen, en koe mistään saatavan tietoa tai tukea paitsi vertaisilta ja some-kanavista.” (LU)

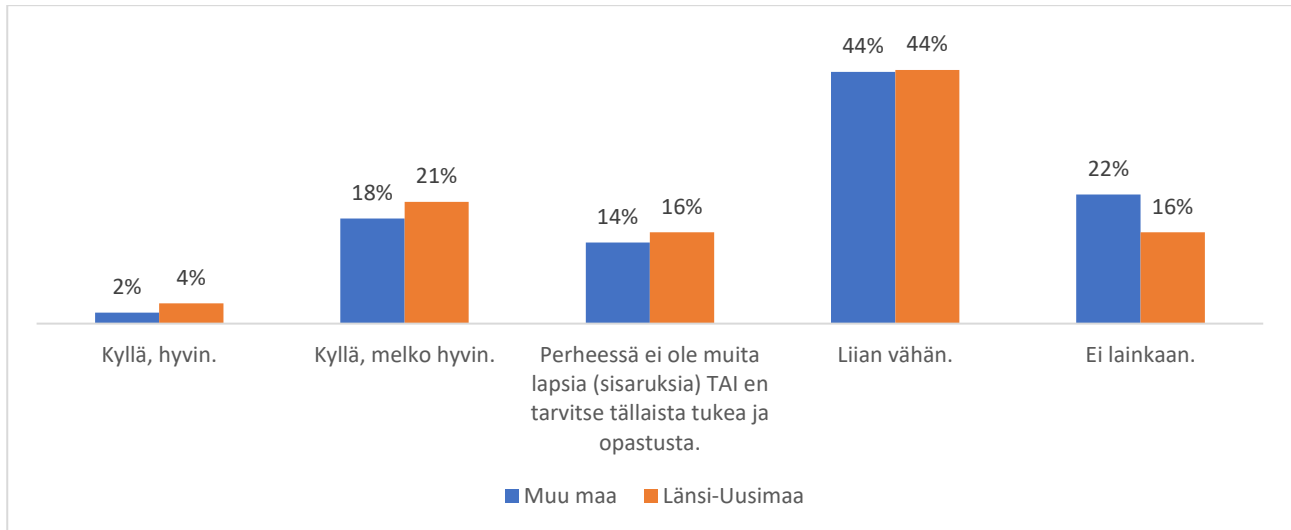
”Tuntuu että kaiken joutuu itse lypsämään ammattilaisilta.” (LU)

”Hoitotahoa vaikea tavoittaa ja kukaan ei näytä tietävän mikä voisi auttaa.” (LU)

”Enpä juuri muualta kuin itse esim. verkkosivuilta etsimällä.” (LU)

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

N=528/57. Kommentteja 54, joista Länsi-Uusimaa 8.



### Hyvin tai melko hyvin: 20 / 25 %

Kommentteja 9, joista Länsi-Uusimaa 3.

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

”Hoitotaho ja sh on hyvä, apua saa tarvittaessa” (LU)

”Lähinnä kolmas sektori” (LU)

### Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 60 %

Kommentteja 41, joista Länsi-Uusimaa 4.

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

”Sisarussuhteen tukeminen ja tasapuolisuus on huolenaiheeni.” (LU)

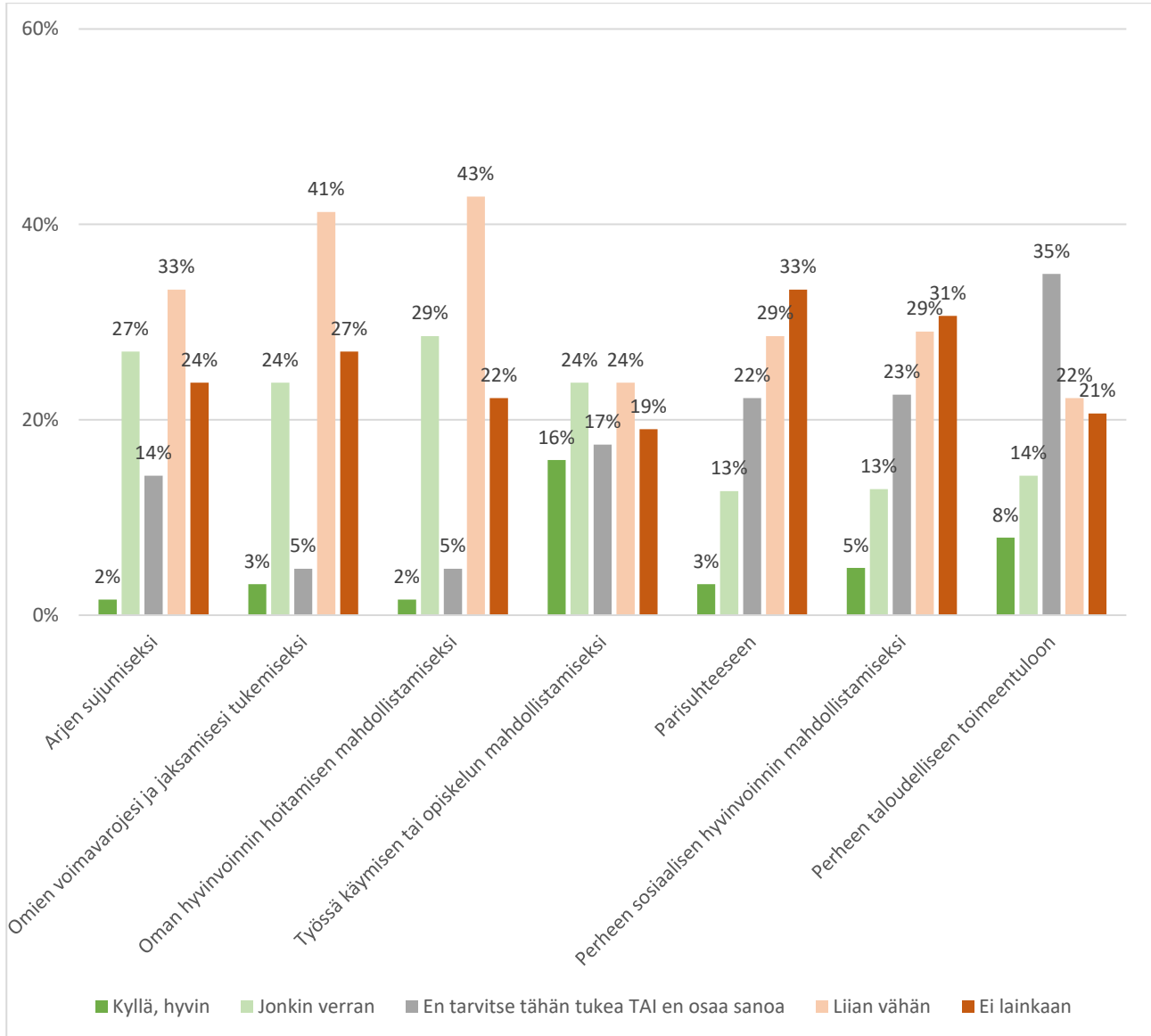
”En tiedä mistä tällaista voisi saada. Perheneuvolasta ja terapeuteilta olen saanut jonkin verran apua.” (LU)

”Ei ole tullut missään puheeksi, kenen kanssa tästä edes voisi keskustella?” (LU)

”Eipä ole kukaan koskaan tuota näkökulmaa tuonut esille.” (LU)

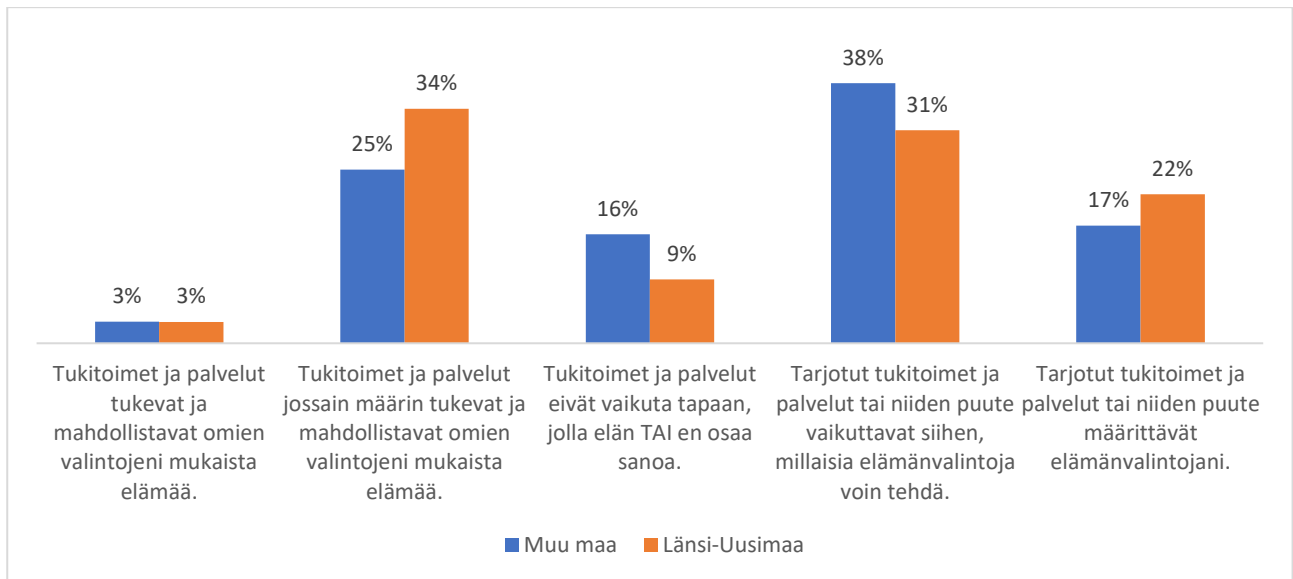


## 8D) Saatko tarvitsemaasi tukea ja palveluja (seuraaviin tilanteisiin):



	Kyllä, hyvin	Jonkin verran	En tarvitse tähän tukea TAI en osaa sanoa	Liian vähän	Ei lainkaan
Arjen sujumiseksi	2 %	27 %	14 %	33 %	24 %
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	3 %	24 %	5 %	41 %	27 %
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	2 %	29 %	5 %	43 %	22 %
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	16 %	24 %	17 %	24 %	19 %
Parisuhteeseen	3 %	13 %	22 %	29 %	33 %
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	5 %	13 %	23 %	29 %	31 %
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	8 %	14 %	35 %	22 %	21 %

8E) Miten tukitoimet ja palvelut vaikuttavat mahdollisuuteesi elää omannäköistäsi, hyvää elämää?  
 N=632/64. Kommentteja 58, joista Länsi-Uusimaa 4.



**Tukevat ja mahdollistavat tai jossain määrin tukevat ja mahdollistavat: 28 / 37 %**

Kommentteja 17, joista Länsi-Uusimaa 1.

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

**Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämänvalintoihin tai määrittävät elämänvalintoja: 55 / 53 %**

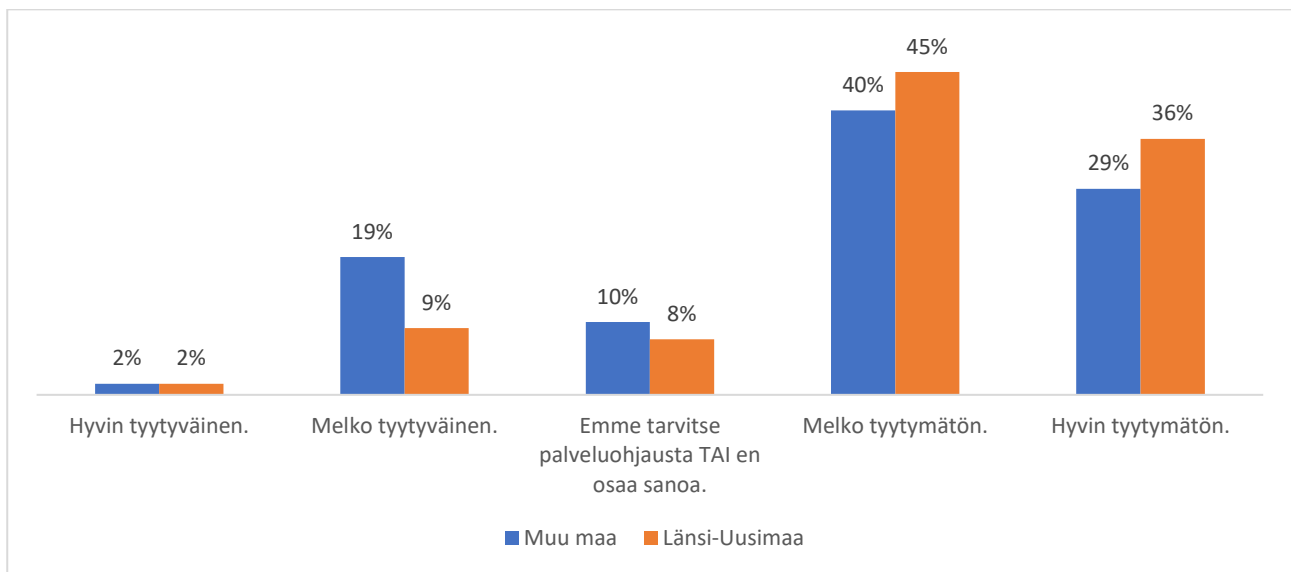
Kommentteja 36, joista Länsi-Uusimaa 3.

”Lapsi ei saa tarvitsemaansa tukea koulussa ja lapsen kouluun meno on täysin vanhempien varassa.” (LU)

”Jos ei olisi koulukuljetusta, maksutonta aamu- ja iltapäivähoitoa koululla sekä maksusitoumus-päätöstä, jotta saan sillä omaa aikaa esim. kosmetologilla, niin voimat olisivat jo loppuneet.” (LU)

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

N=636/64. Kommentteja 144, joista Länsi-Uusimaa 17.



#### Hyvin tyytyväinen tai melko tyytyväinen: 21 / 11 %

Kommentteja 18, joista Länsi-Uusimaa 2.

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

”Omaishoidosta on hyvä tietopaketti mutta muista avokuntoutuksen palveluista aika huonosti. Samoin esim kehitysvammaisen koulunkäyntiin liittyvistä asioista löytyy tietoa netistä huonosti.” (LU)

”N.N. on huipputyyppejä vammaispalveluissa ja antaa hyviä neuvoja ja kertoo palveluista hyvin.” (LU)

#### Melko tyytymätön tai hyvin tyytymätön 69 / 81 %

Kommentteja 113, joista Länsi-Uusimaa 13.

Koko maan vastauksissa vanhemmat kertovat tiedon saannin vaikeuksista, palvelujärjestelmän pirstaleisuudesta ja että palveluista on itse otettava selvää. Vanhemmat kertovat saaneensa myös virheellistä tietoa ja kokemuksestaan siitä,

että palvelujen saamiseksi vanhemman on tunnettava lakipykälät, osattava vaatia ja ”vääntää”.

Koko maan vastauksissa vanhemmat kertovat palveluiden pirstaleisuudesta ja että palveluista on itse otettava selvää.

”Itse pitää paljon selvittää. Tieto ei aina ole ollenkaan selkeää tai ymmärrettävää. Kerralla kuntoon -periaate olisi asiakkaan näkökulmasta hyvä.” (LU)

”En ole koskaan saanut siihen apua, kaikki on pitänyt itse selvittää pieniä yksityiskohtia myöden. Itse pitää tietää mitä vaatii, mikään ei tule annettuna tai autettuna ilman avunpyyntöä. Ja kyllä apua on pyydetty useamman kerran.” (LU)

”Palveluohjausta ei käytännössä ole. Itse pitää tietää mitä saattaisi tarvita ja osata sitä kysyä. Silloin saattaa saada jotain vastauksia usein nekin ovat hyvin pintapuolisia.” (LU)

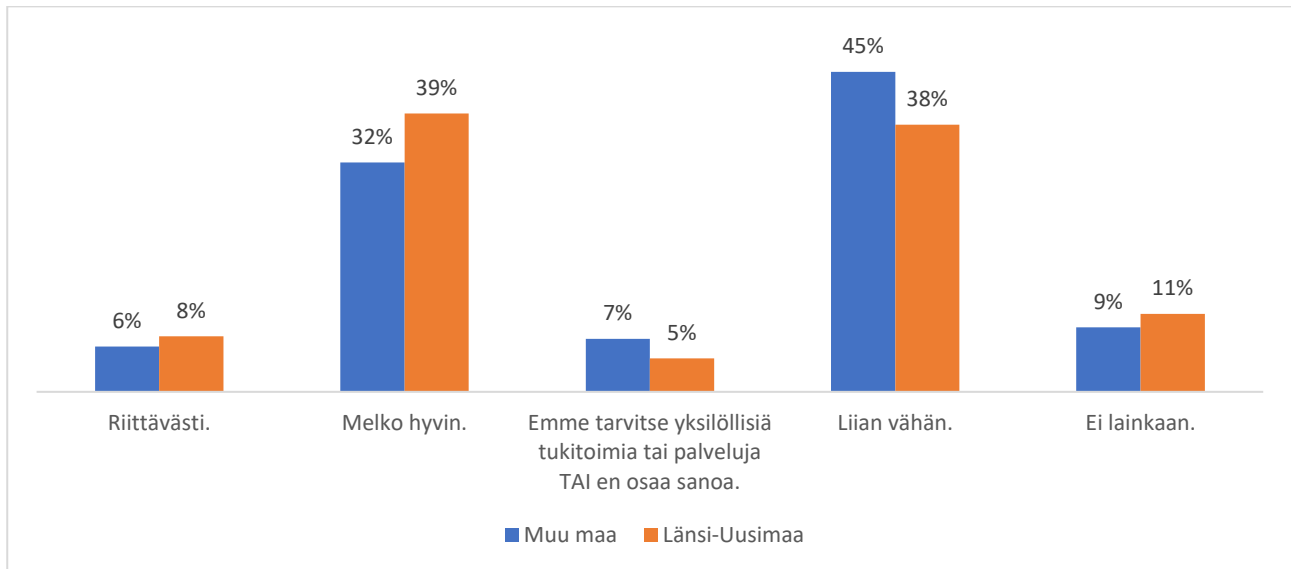
Tieto on hajallaan ja palveluita ei saa.

”Se on lähes olematonta + voi olla että kaksi viranomaista sanovat vuoron perään täysin päinvastaisia asioita.” (LU)

”Liian usein minua on neuvottu lain vastaisesti” (LU)

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

N=630/64. Kommentteja 78, joista Länsi-Uusimaa 8.



#### Riittävästi tai melko hyvin: 38 / 47 %

Kommentteja 23 kommenttia, joista Länsi-Uusimaa 4.

Koko maan kommenteissa kaksi vanhempaa kertoo olevansa tyytyväinen palvelujen järjestämiseen, 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.

”Kun olen ensin itse ne osannut sanoittaa” (LU)

”Niissä on mitkä ovat tulleet esiin.” (LU)

”Terapeuttien sekä koulun kanssa tukitoimet on suunniteltu yhdessä meidän vanhempien kanssa.” (LU)

”Olemme aika yksin (kotona asuvan) lapsen asioiden kanssa.” (LU)

#### Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 49 %

Kommentteja 50, joista Länsi-Uusimaa 4.

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

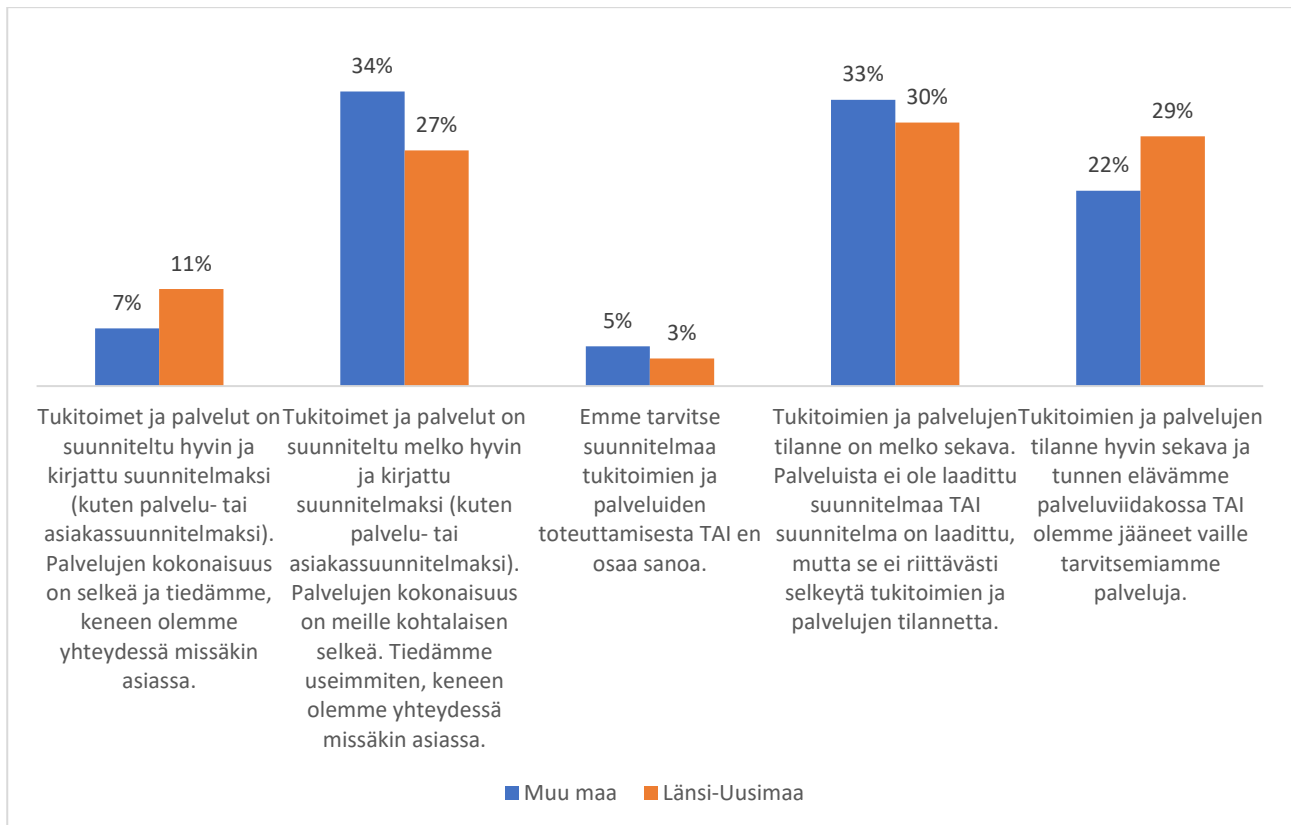
”On joutunut tuomaan omaa näkemystä aina uudelleen esille.” (LU)

”Vammaispalveluiden kanssa ongelmia” (LU)

”Mitä tukitoimia ja palveluja?” (LU)

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

N=635/63. Kommentteja 81, joista Länsi-Uusimaa 6.



**Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin / melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi. Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa / tietää useimmiten: 41 / 38 %**  
Kommentteja 17, joista Länsi-Uusimaa 2.

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

”Hoivakodissa asuvan lapsen asiat ovat kunnossa. Toisen erityislapsen asioista ei ole mitään suunnitelmaa.” (LU)

”Nyt kuljetusasiaa selvitellessä kesti 1.5 viikkoa kuulla keheen asiassa pitäisi olla yhteydessä vastausten saamiseksi. Tiesin kyllä mihin hakemukset jätän.” (LU)

**Tukitoimien ja palvelujen tilanne melko tai hyvin sekava. Palveluista ei ole suunnitelmaa tai jos**

**on, se ei riittävästi selkeytä tilannetta. Tai vanh. tuntee elävänsä palveluvidakossa. Tai perhe on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja: 55 / 59 %**  
Kommentteja 59, joista Länsi-Uusimaa 3.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat eri tavoin sekavaa tilannetta palvelujen suhteen. Vanhemmat kertovat, että palvelujen kokonaiskuvan hahmottaminen on jäänyt vanhemman tehtäväksi, eivätkä vanhemmat aina tiedä, mihin tahoon tai keneen henkilöön he voisivat olla yhteydessä lapsensa asioissa. 12 vanhempaa mainitsee erikseen, että palvelu- tai asiakassuunnitelmaa ei ole laadittu. 3 vanhempaa ei tiedä, mikä on palvelu- tai asiakassuunnitelma ja minkä tahon kuuluisi laatia sellainen. Osa kertoo, että terveydenhuollon hoitosuunnitelma on laadittu tai tarkoitus laatia. 11 vanhempaa mainitsee, että vaikka (joku) suunnitelma on laadittu, se on puutteellinen, suunnitelmaa ei ole päivitetty tai suunnitellut tukitoimet ja palvelut eivät ole toteutuneet.

”vammaispalveluista sen verran, että se on yksi iso farssi...” (LU)

## 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. Itsemääräämisteoriat on yksi tällä hetkellä eniten tutkituista motivaatio- ja tarveteorioista ja siihen liittyvä psykologisten perustarpeiden tutkimus pyrkii löytämään kokemukset, joita ihminen tarvitsee voidakseen hyvin. Psykologisia perustarpeita ovat autonomian tarve, kyvykkyyden (itsensä toteuttamisen) tarve ja yhteenkuuluvuuden tarve. Suomalainen filosofi Frank Martela esittää, että neljäs tärkeä perustarve on hyvän tekemisen tarve (Martela 2020).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### Myös sisarus tarvitsee vanhempiaan

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

### Vanhemman oma hyvinvointi, toimintamahdollisuudet ja palvelujen tarve

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

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

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

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

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

### Ympäristö ja yleiset palvelut hyvinvoinnin tukena

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kertovat vastauksissaan monenlaisista ympäristön esteistä ja tilanteista, joissa yleiset palvelut eivät vastaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen



tarpeisiin. Myös vanhemmalla voi olla elämäntilanne, jossa hänellä ei ole toimintamahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan toimintaan ja esimerkiksi hyödyntää yleisiä palveluja oman hyvinvointinsa tueksi. Vastausten mukaan merkittävä osa vanhemmista kokee ulkopuolisuuden tunnetta niin yhteiskunnassa kuin lähiympäristössään.

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

### Kuulemisen työkalu palvelusuunnittelun tueksi valmistuu vuonna 2023

Kyselyn antama tieto on tärkeää myös kuulemisen työkalun kehittämisen kannalta. Vanhemman hyvinvoinnin 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/aikuissosiaalियो\\_ ja\\_ sosiaalinen\\_ kuntoutus/ aikuisvaeston\\_ hyvinvointimittari](https://www.socca.fi/aikuissosiaalियो_ 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 terveyspalveluiden 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 julkaisuja 3:16 (Linkki verkkojulkaisuun: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4136-6>)