



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

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

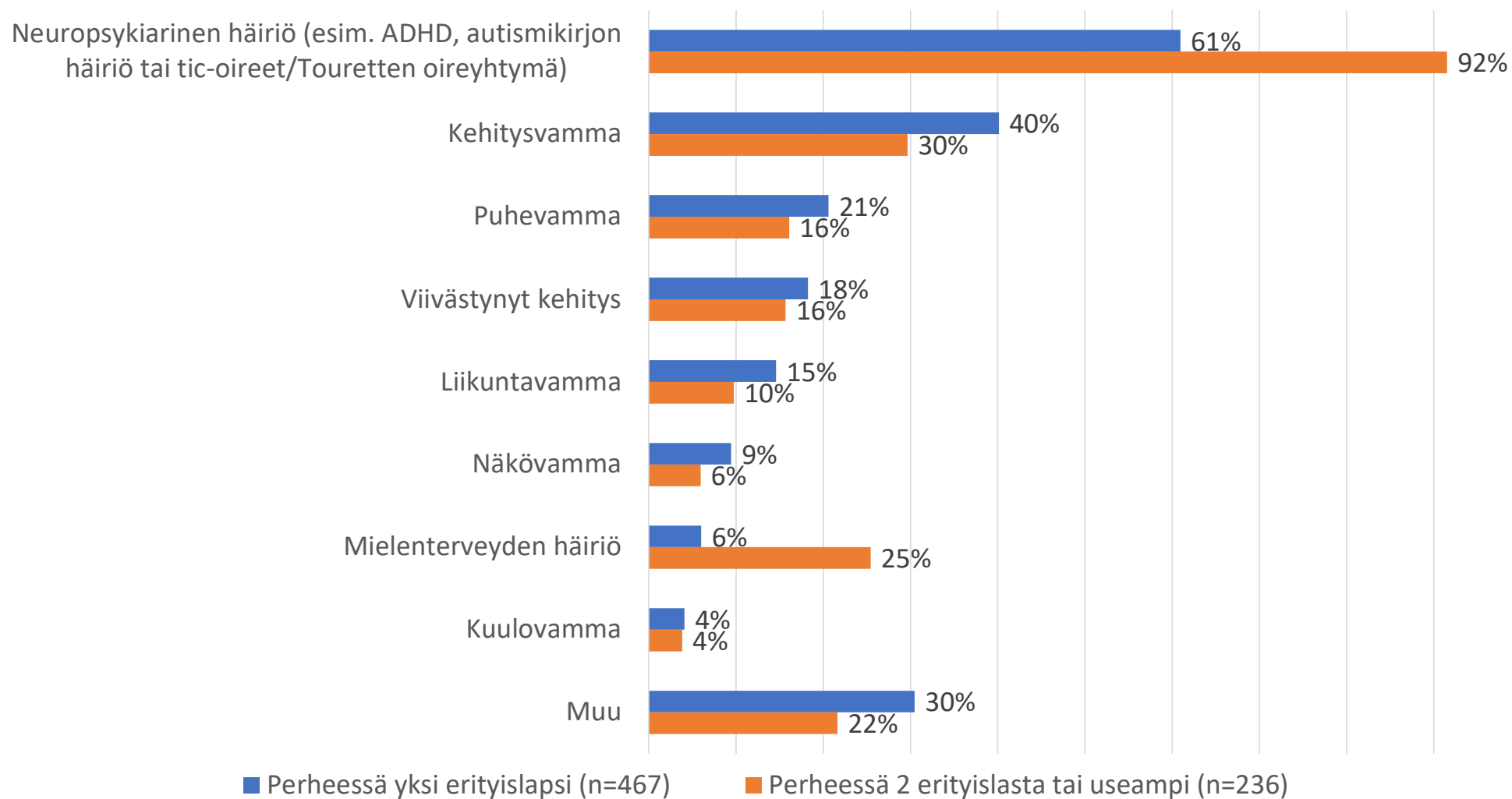
Miina Weckroth, Täyttä elämää –hanke 12.9.2023

Kyselyyn vastasi 702 vanhempaa

- 96,4 % naisia (miehiä 15, muu tai ei halua kertoa 6 kpl)
- 67 %:lla perheen arjesta vastasi kaksi huoltajaa
- Perheissä keskimäärin 2,5 lasta

- Omat vastauskoosteet laadittiin niille 11 hyvinvointialueelle, joista saatiin vähintään 30 vastausta.

Lapsen/lasten erityisen tuen tarpeen taustalla





Mitä on hyvinvointi?

Hyvinvointia koskevat kysymykset
laadittiin yhdessä vammaisten ja
erityistä tukea tarvitsevien lasten
vanhempien kanssa.

40 kysymystä

1. Itsenäisyys
2. Työ ja toimeentulo
3. Vanhemmuus
4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi
5. Arjen sujuvuus
6. Mieli ja voimavarat
7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista
8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

Vanhempien arvio kysymyksistä

Kysymykset käsittelivät hyvinvointini kannalta tärkeitä aiheita



Vastauksiani olisi tärkeä huomioida palveluja suunnitellessa



■ Täysin samaa mieltä

■ Jokseenkin samaa mieltä

■ En osaa sanoa

■ Jokseenkin eri mieltä

■ Täysin eri mieltä



Mitä vanhemmat vastasivat

Soccan asteikko: negatiivinen - 0 - positiivinen

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

++ Kyllä, riittävästi ja säännöllisesti.

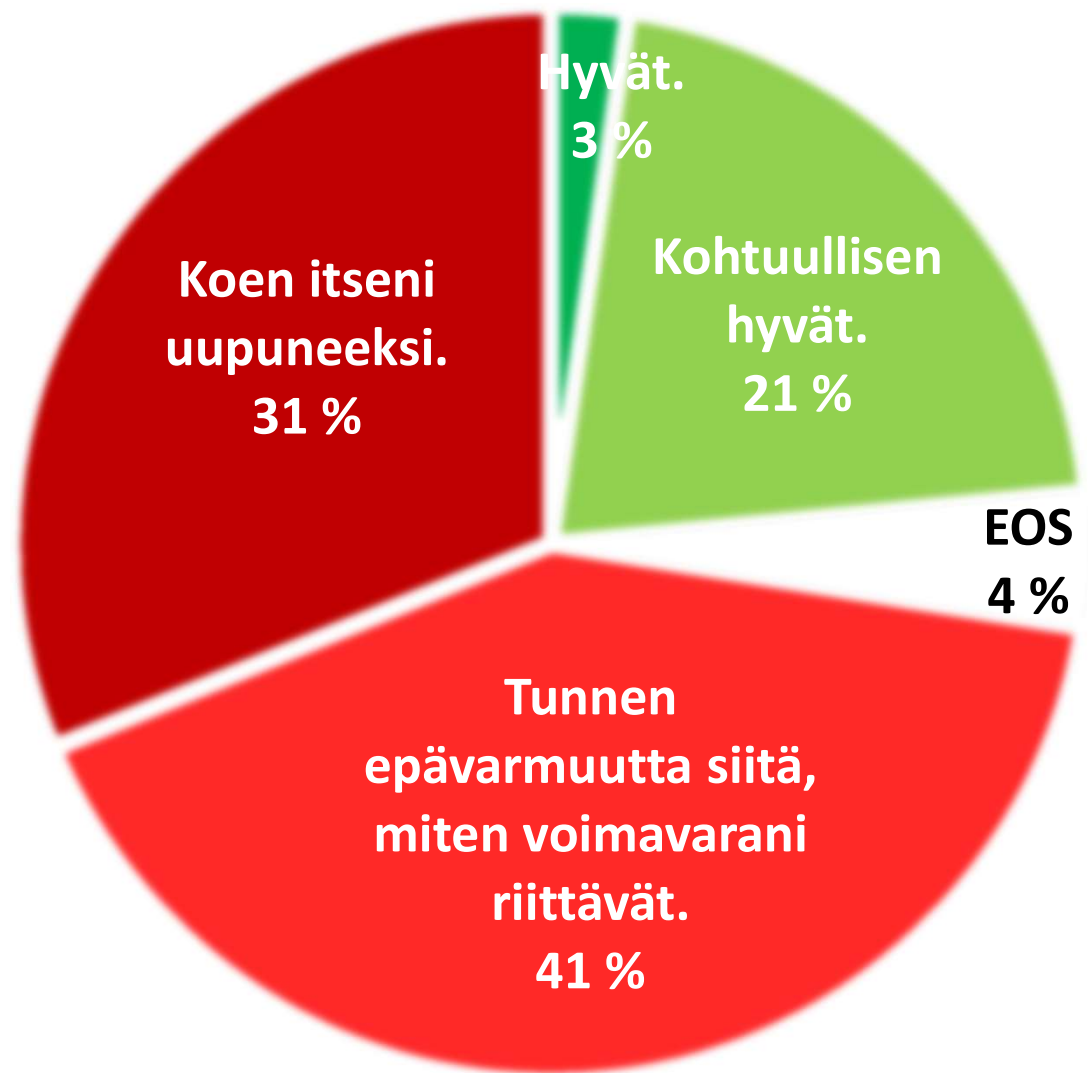
+ Kyllä, jonkin verran.

0 En osaa sanoa. (Valitse tämä vaihtoehto myös silloin, kun sinun olisi mahdollista säännöllisesti ylläpitää kuntoasi, mutta käytännössä se ei toteudu.)

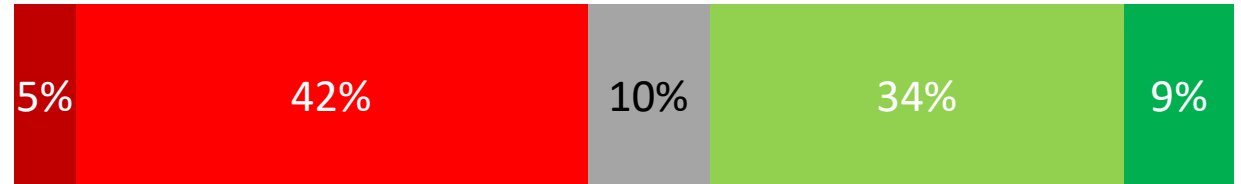
- Liian vähän.

-- Ei lainkaan.

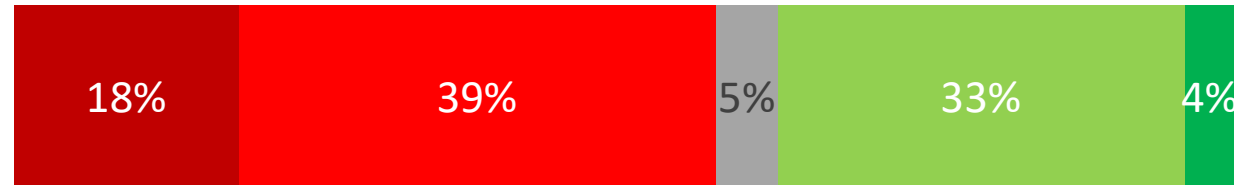
Millaiseksi koet voimavarasi
ja jaksamisesi?



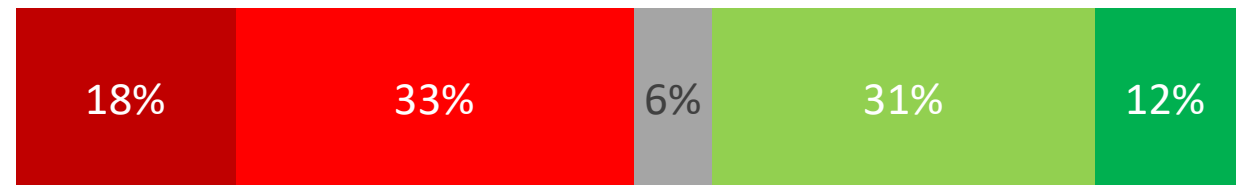
Miten paljon elämässäsi on iloa?



Miten lapsen hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?



Miten suhtaudut tulevaisuuteen?



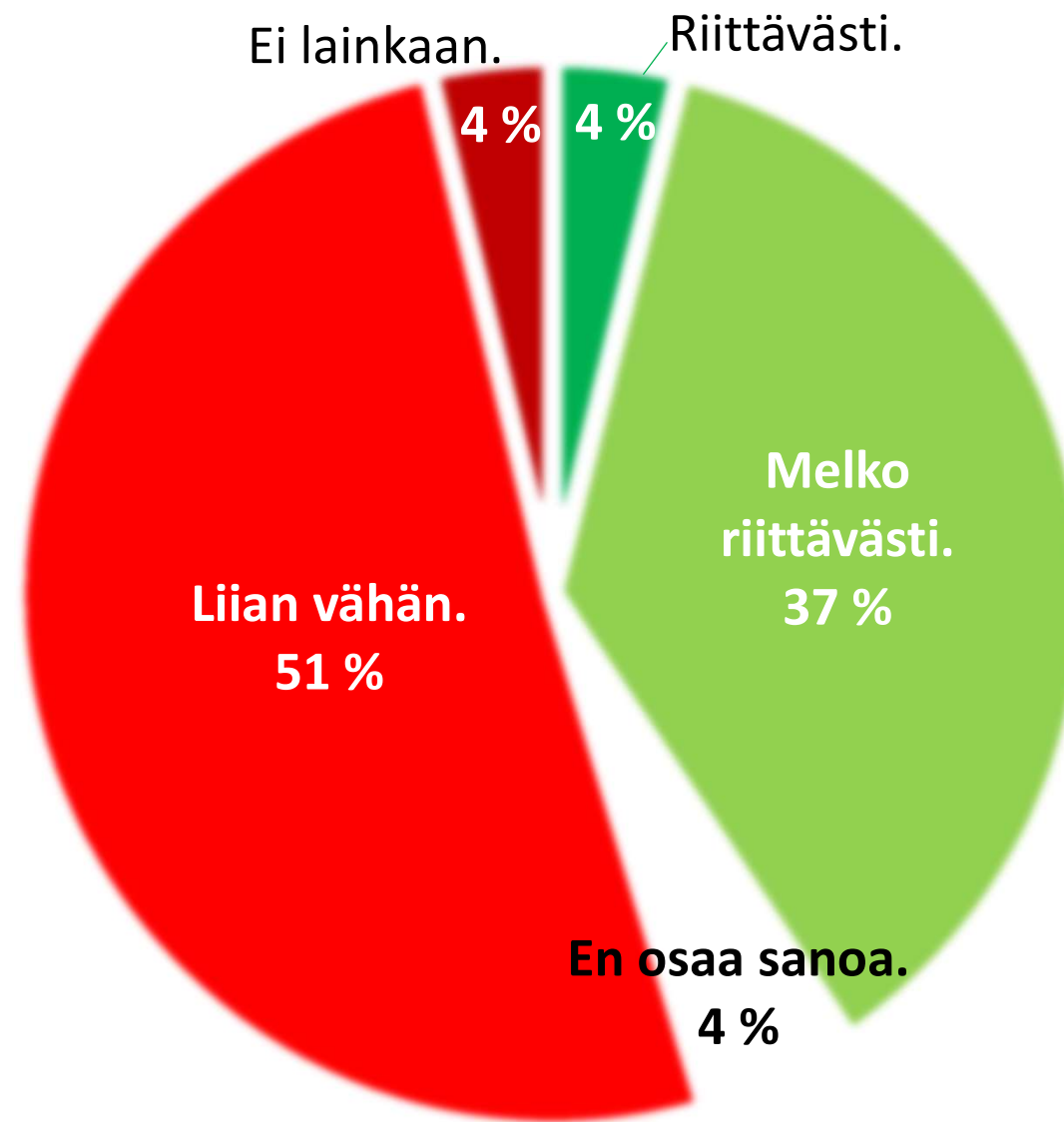
Miten suhtaudut lapsesi tulevaisuuteen?



”Elämässäni on paljon hyviä ja iloa tuovia asioita, mutta se ei auta, kun kuormitus on moninkertaisesti kaiken hyvän ylittävää. Epäsuhta vaatimusten ja vapauden välillä on hirvittävä. En halua arkeeni enemmän tukitoimia, vaan vähemmän kaikkea.”

”Ilo on riippuvainen lapsen sairauden oireiden tilanteesta.”

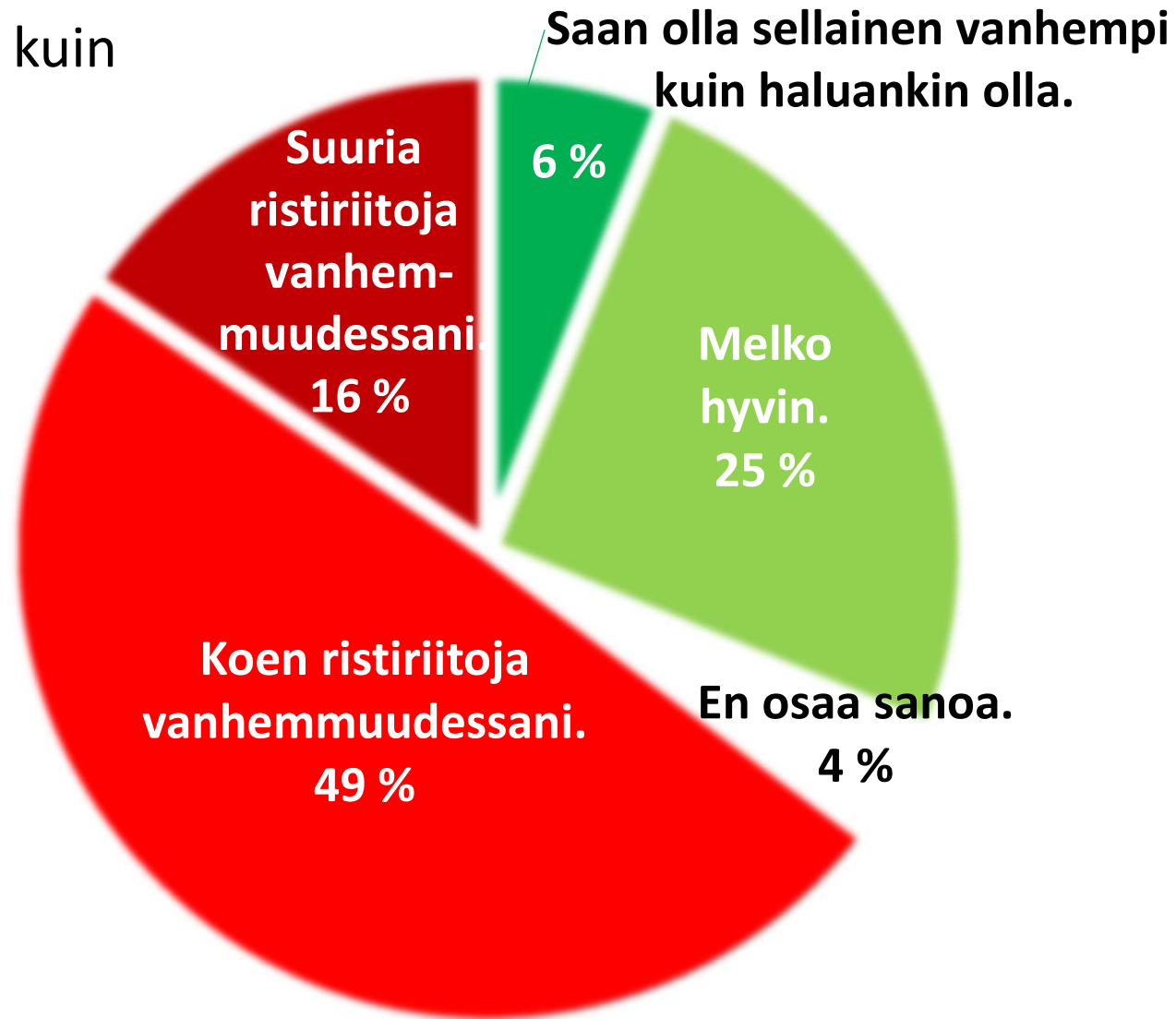
Koetko, että sinulla ja perheelläsi on mahdollisuus elää omien valintojenne mukaista elämää?



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

”Elämme täysin lapsen ehdoilla. Lapsen tilan vuoksi olemme eläneet muiden ”korona-arjen” mukaista elämää jo ennen korona-aikaa, eikä loppua ole näkyvissä. Elämä tapahtuu pääasiassa kotona oman perheen kesken.”

Onko sinun mahdollista olla
sellainen vanhempi kuin
haluaisit olla?

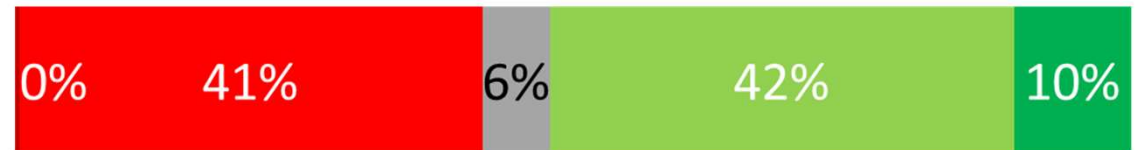


”Toivoisin, että voisin olla vain äiti lapsilleni. Sen sijaan olen lakimies, sosiaalityöntekijä, poliisi, opettaja, terapeutti, kuntouttaja, sihteeri, avustaja ja paljon muuta.”

Miten usein perheesi viettää yhteistä, jokaiselle perheenjäsenelle mukavaa aikaa?



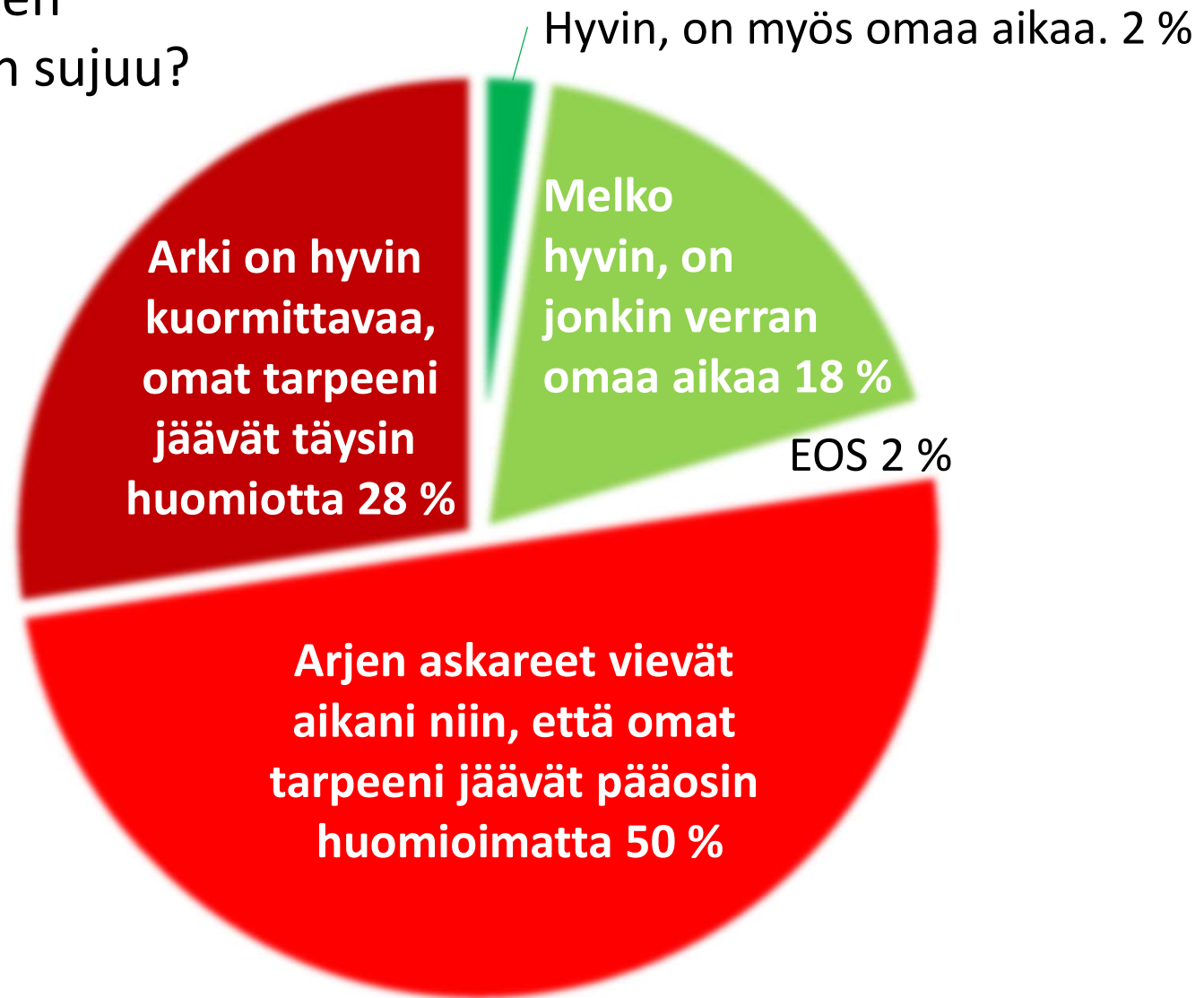
Koetko, että sinulla on antaa tukea ja aikaa erityistä tukea tarvitsevalle lapsellesi?



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



Miten arjen tehtävien
yhteensovittaminen sujuu?





Tunne kuulumisesta yhteisöön

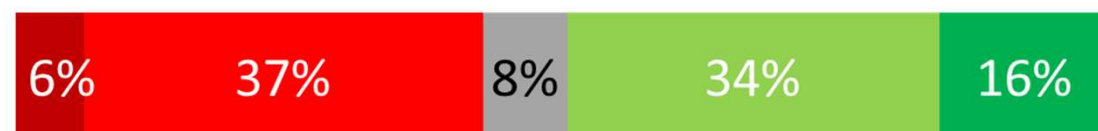
Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisööne?



Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?



Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?



Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan?

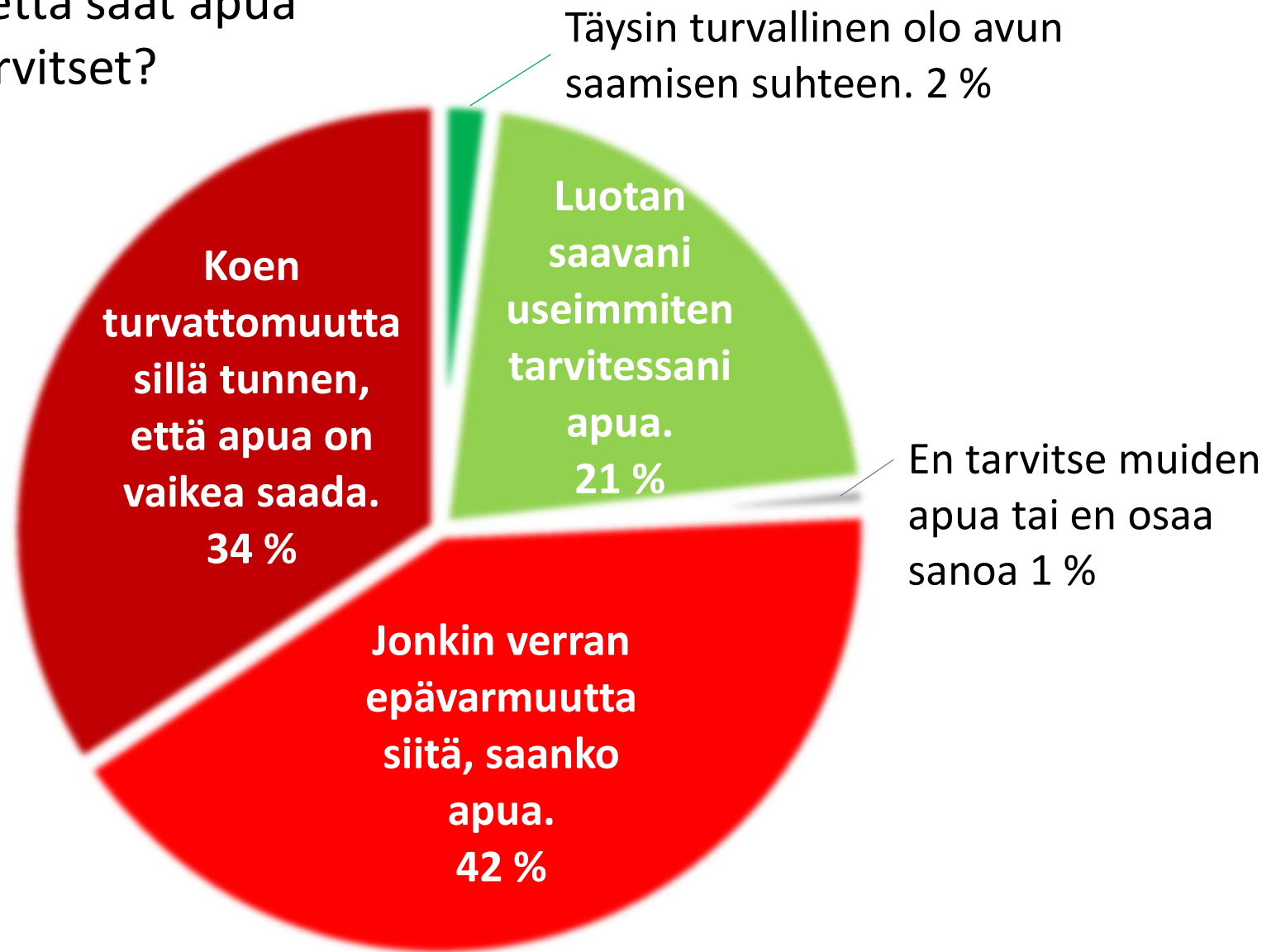


”On iso kynnyks mennä hiekkalaatikolle tms. lapsen kanssa joka ei itse pysty siellä leikkimään, se aiheuttaa ulkopuolisuutta.”

”Työn kautta tunnen olevani osallinen yhteiskuntaa.
Ulkopuolinen koen olevani muutoin
lasten erityisyyden vuoksi.”

”Haluaisin että se (vertaistuki) olisi voimavara eikä lisävoimasyöppö.
Joskus aiemmin osallistuin ja koin niin – vertaistukiryhmässä
ikään kuin kilpailtiin, kenen arki on raskainta ja vaikeinta...!

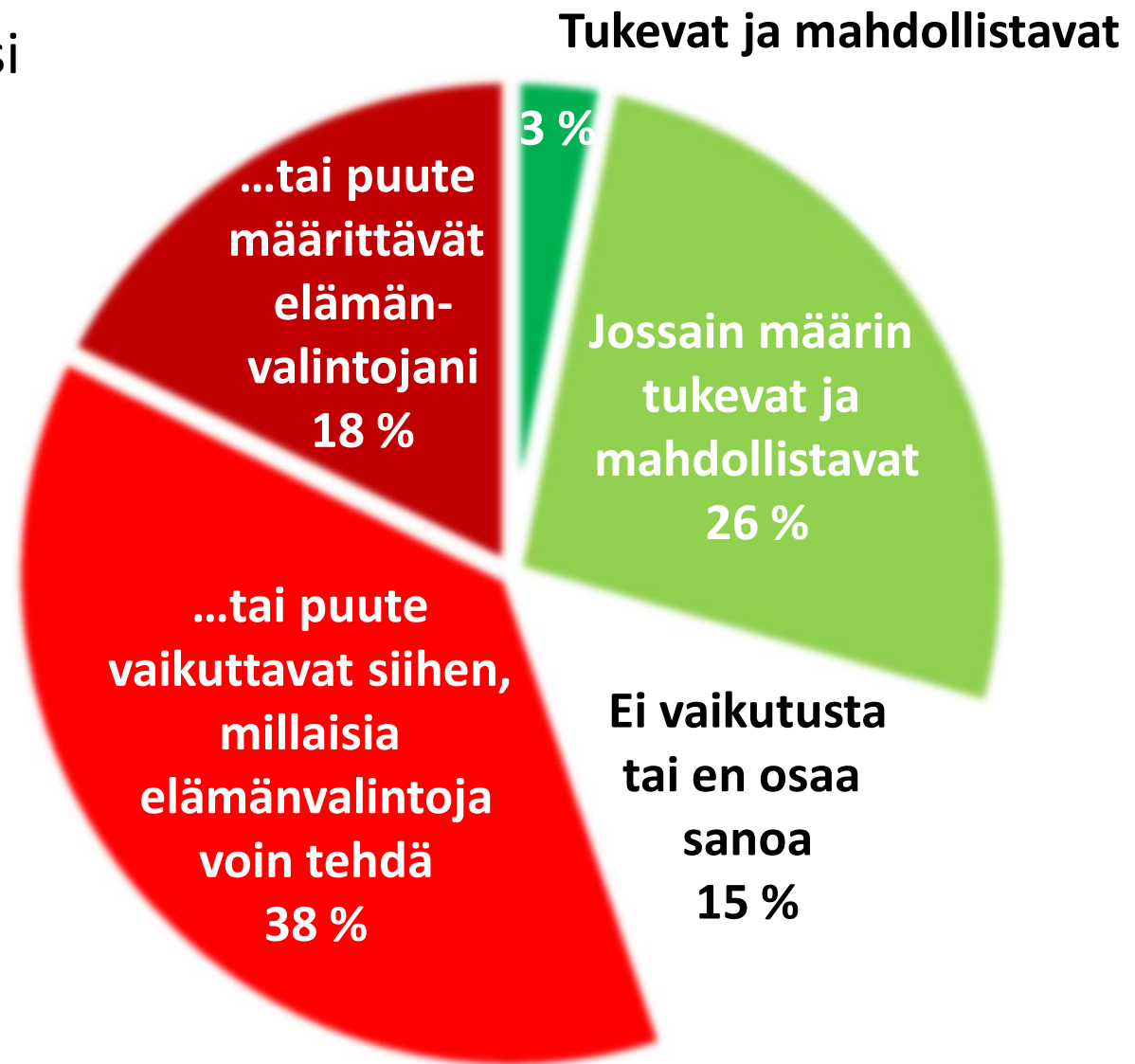
Luotatko siihen, että saat apua silloin kun sitä tarvitset?



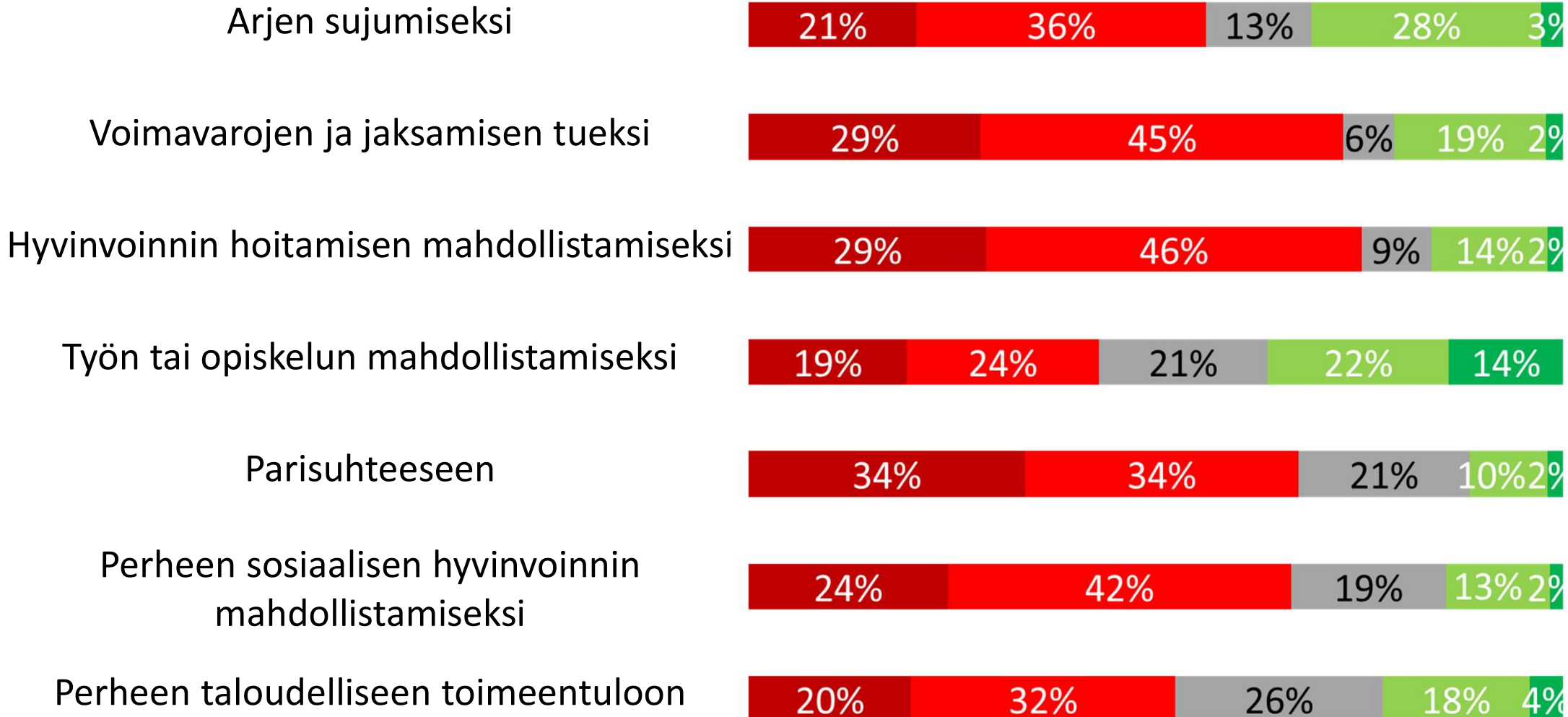


Palvelut

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

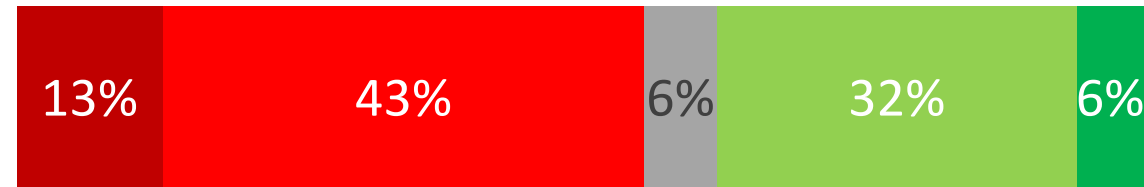


Saatko tarvitsemaasi tukea ja palveluja

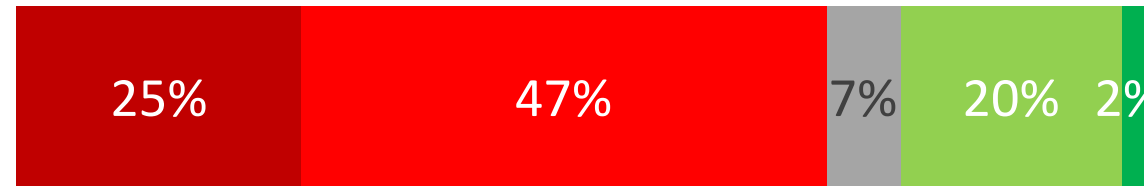


Palvelut vanhemman arjessa

Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsen yksilölliset tukitoimet ja palvelujen käyttäminen vaikuttavat arjen sujuvuuteen?



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



”Kaikenmaailman pakolliset tutkimus / terapiat ohjaavat ja aikatauluttavat liikaa elämäämme, tätä en valinnut, välillä juurikin tämä vetää mielen matalaksi.

Myöskin lukuisat yhteistyötahot, olisin halunnut elää vain normaalia elämää.”

”Olipa hyvä kysymys!

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

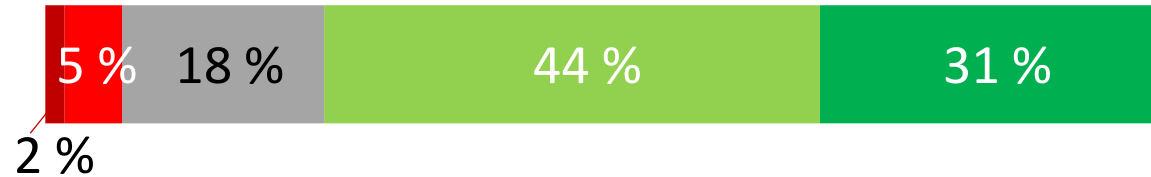


Hyvinvoinnin itsearviointi

Tavoitteena työstää
hyvinvoinnin itsearvioinnin työkalu,
jota voi hyödyntää palveluja
suunniteltaessa.

Vastaaminen...

...auttoi hahmottamaan omaa hyvinvointiani



...sai pohtimaan, miten itse voisin edistää omaa hyvinvointiani



...auttoi hahmottamaan, mihin tarvitsen muiden apua ja/tai palveluja




■ Täysin samaa mieltä

■ Jokseenkin samaa mieltä

■ En osaa sanoa

■ Jokseenkin eri mieltä

■ Täysin eri mieltä



On tärkeää, että vammaisen
ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen
vanhemman hyvinvointi
otetaan puheeksi ja huomioidaan
palveluja suunniteltaessa.

Vastauskoosteet sivulla:

[www.jaatistietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/
hyvinvoinnintyokalut/vanhemman-hyvinvointikysely/](http://www.jaatistietopankki.fi/minua-kuullaan-reppu/hyvinvoinnintyokalut/vanhemman-hyvinvointikysely/)