



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

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

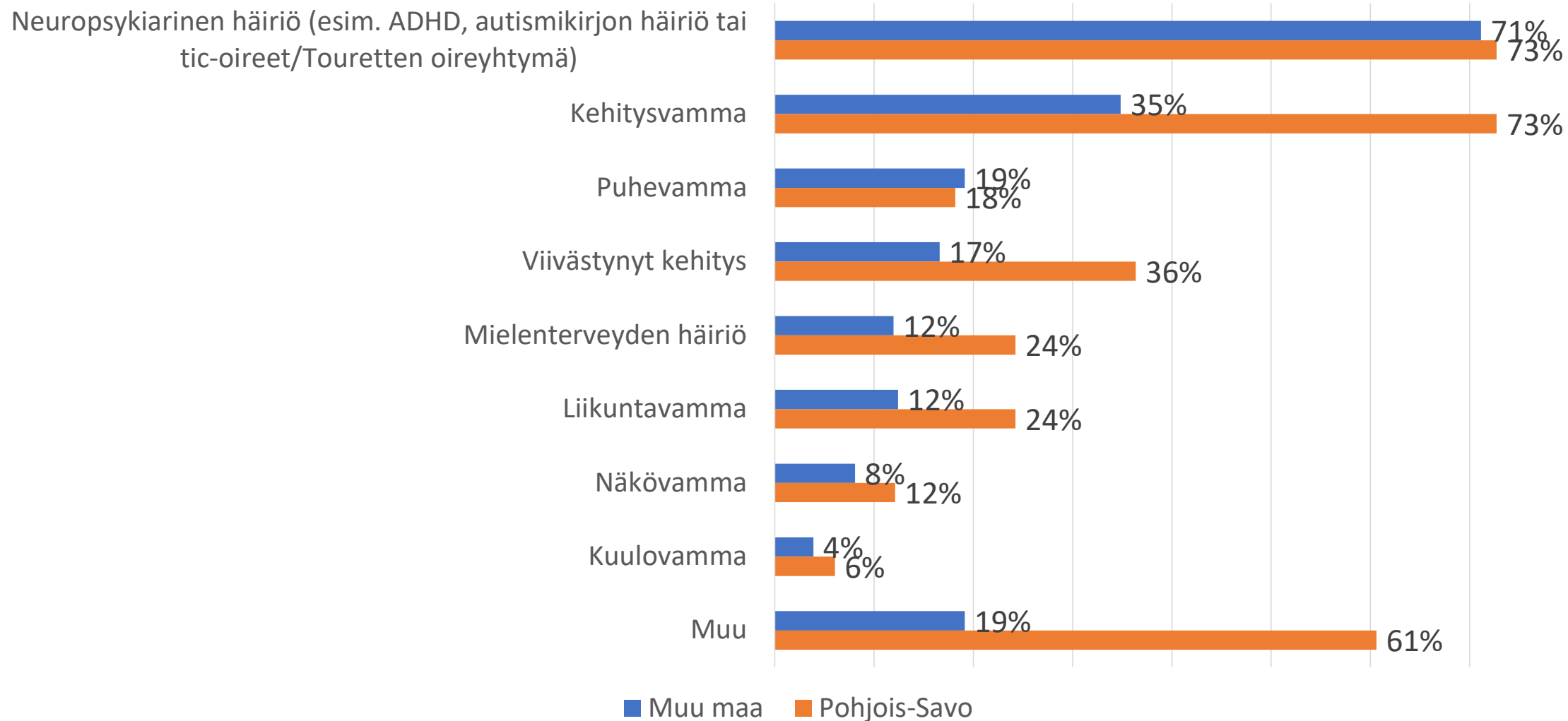
**Pohjois-Savossa**

**Miina Weckroth, Täyttä elämää –hanke 14.11.2023**

# Kyselyyn vastasi Pohjois-Savosta 33 vanhempaa

- Kaikki vastaajat naisia
- Kahden huoltajan perheitä 58 % (koko maassa 67 %)
- Perheissä keskimäärin 2,9 lasta (koko maassa 2,5)
  
- Yhteensä kyselyyn saatiin 702 vastausta koko maasta.
- 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

# Vastausasteikko 1 - 5

Negatiivinen

Positiivinen



En osaa sanoa

# 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

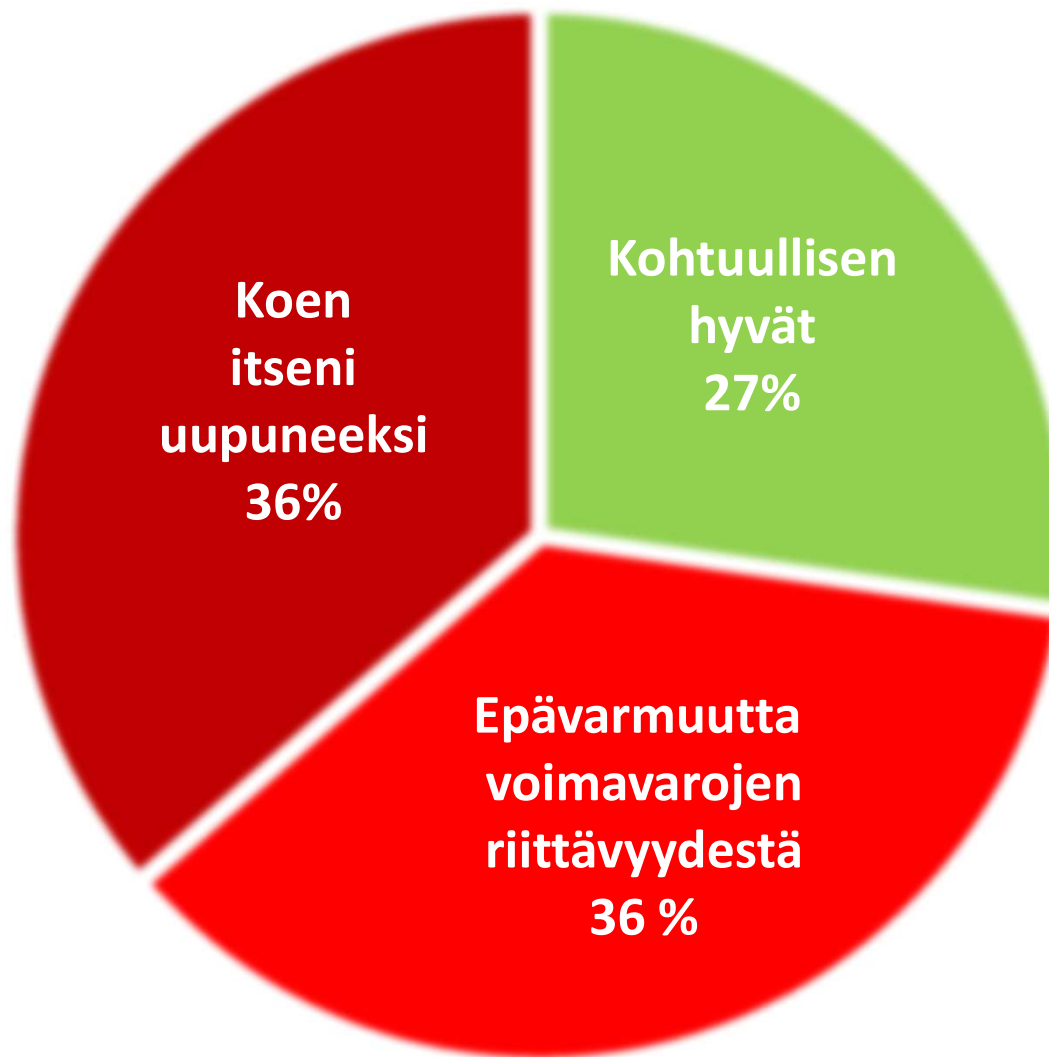




Mitä vanhemmat vastasivat

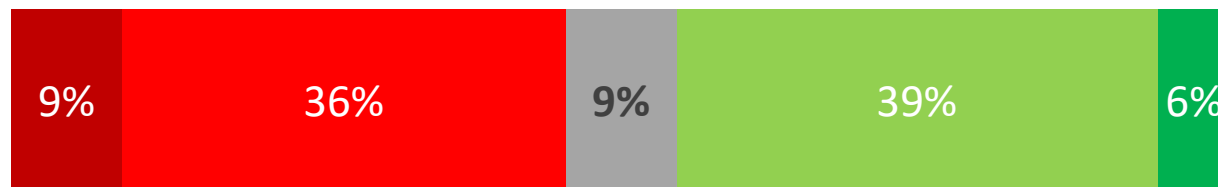
Millaiseksi koet voimavarasi  
ja jaksamisesi?

  
Muu maa  
31%



Kukaan ei vastannut:  
Voimavarani ovat hyvät  
En osaa sanoa

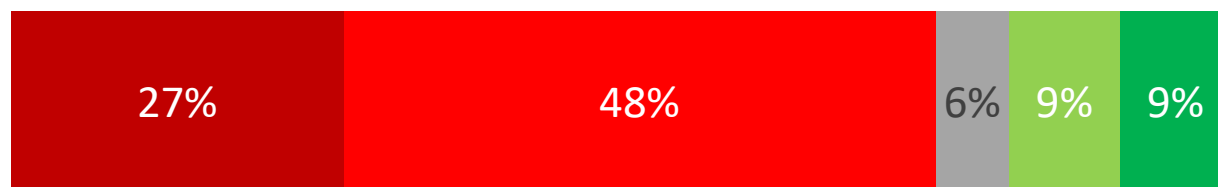
Miten paljon elämässäsi on iloa?



Miten lapsen hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?



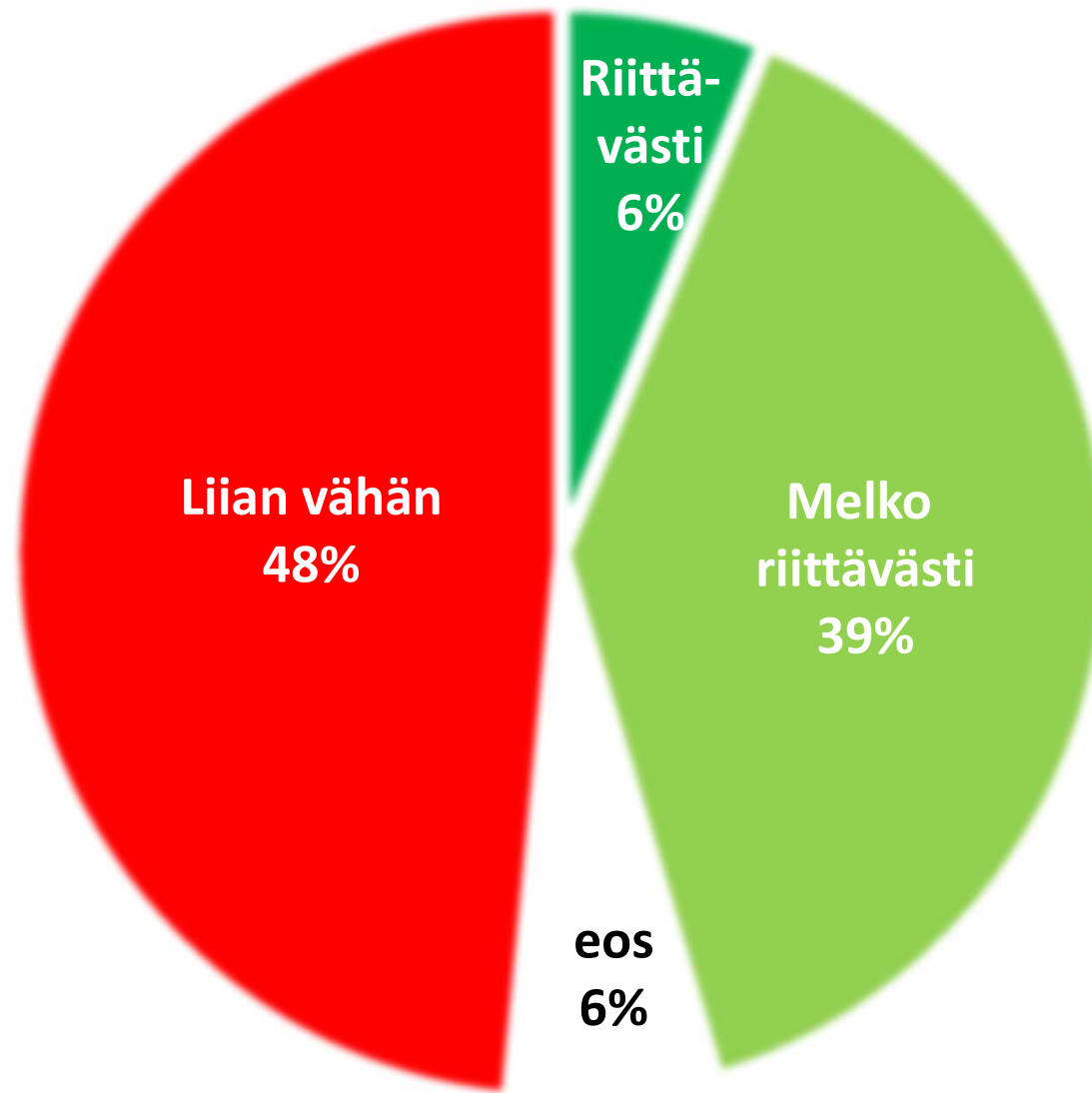
Miten suhtaudut lapsesi tulevaisuuteen?



”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?

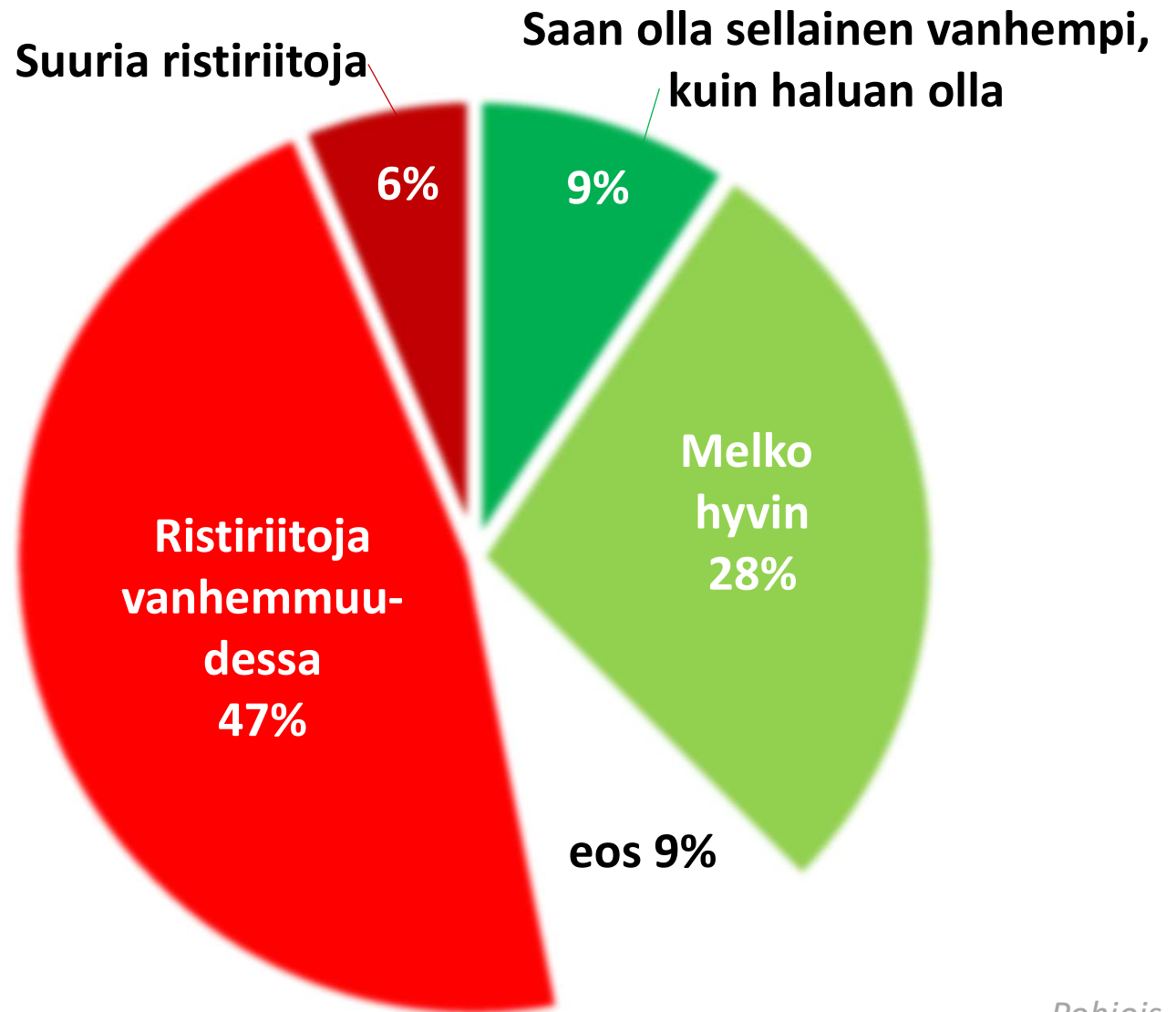


Kukaan ei vastannut:  
Ei iankaan.

”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?



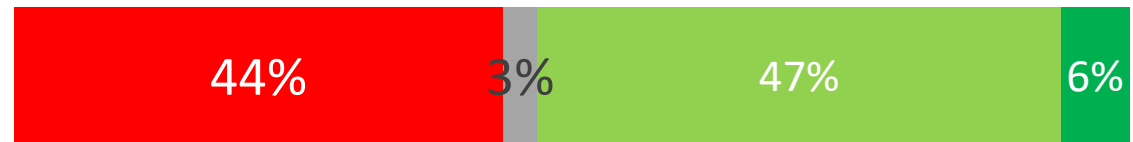


”Toivoisin, että voisin olla vain äiti lapsilleni. Sen sijaan olen lakimies, sosiaalityöntekijä, poliisi, opettaja, terapeutti, kuntouttaja, sihteeri, avustaja ja paljon muuta.”

Miten usein perheesi viettää yhteistä,  
jokaiselle perheenjäsenelle  
mukavaa aikaa? 😊



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

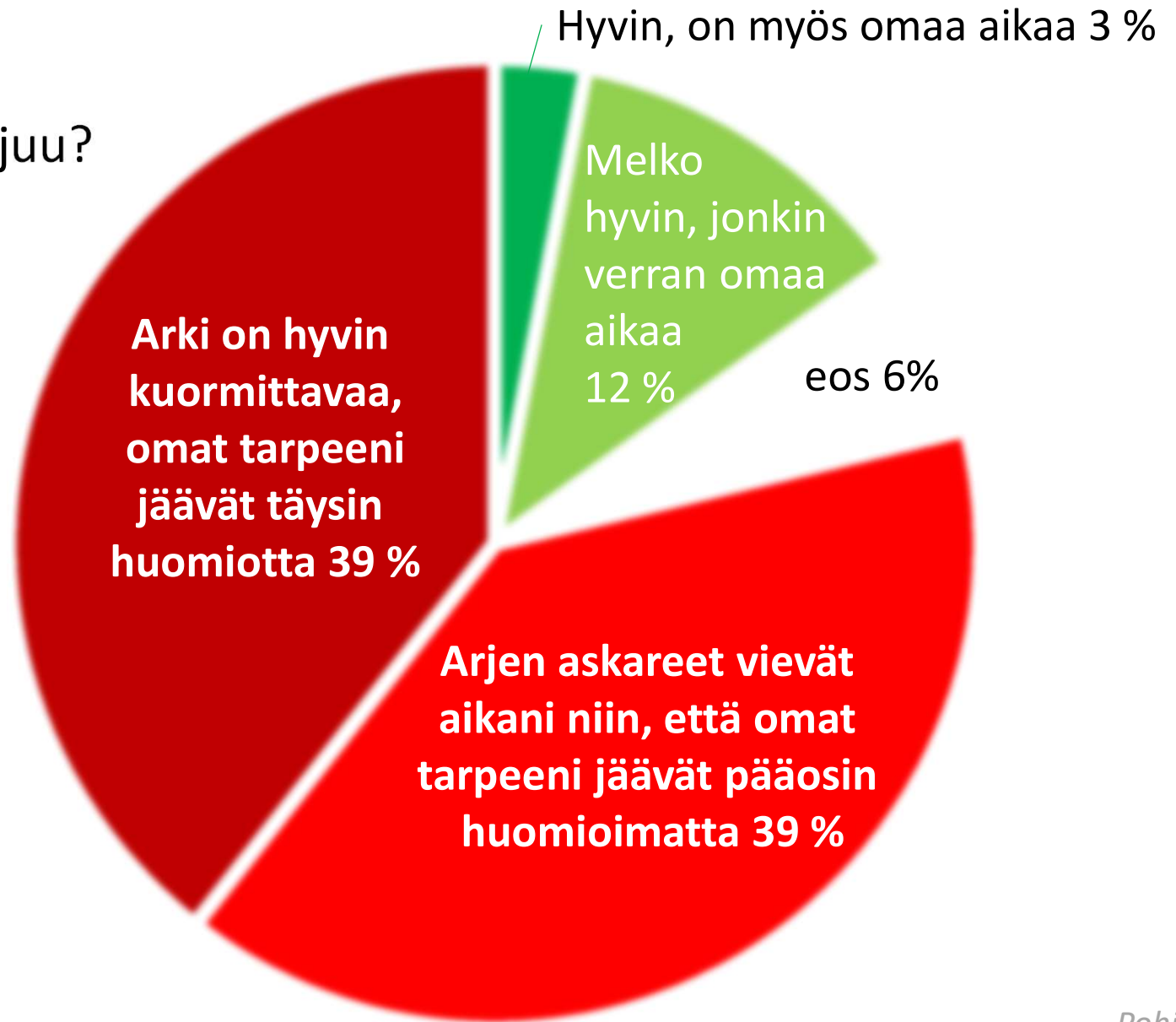


Koetko, että sinulla on antaa tukea  
ja aikaa perheen muille lapsille  
(sisaruksille)?



# Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

  
Muu maa  
28%



Riittävästi unta



Riittävästi lepoa



Mahdollisuus kunnon ylläpitämiseen (liikunta, ulkoilu...)



Mahdollisuus  
kiinnostavien asioiden  
tekemiseen

työssä



vapaa-  
ajalla



Aikaa parisuhteelle



Aikaa ystäville ja sukulaisille



# Tunne kuulumisesta yhteisöön

Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisööne?



Muu maa 30 + 8 %

Osallistutteko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?



Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?



Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan?



Muu maa 22 + 6 %

*Pohjois-Savo*

”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.”

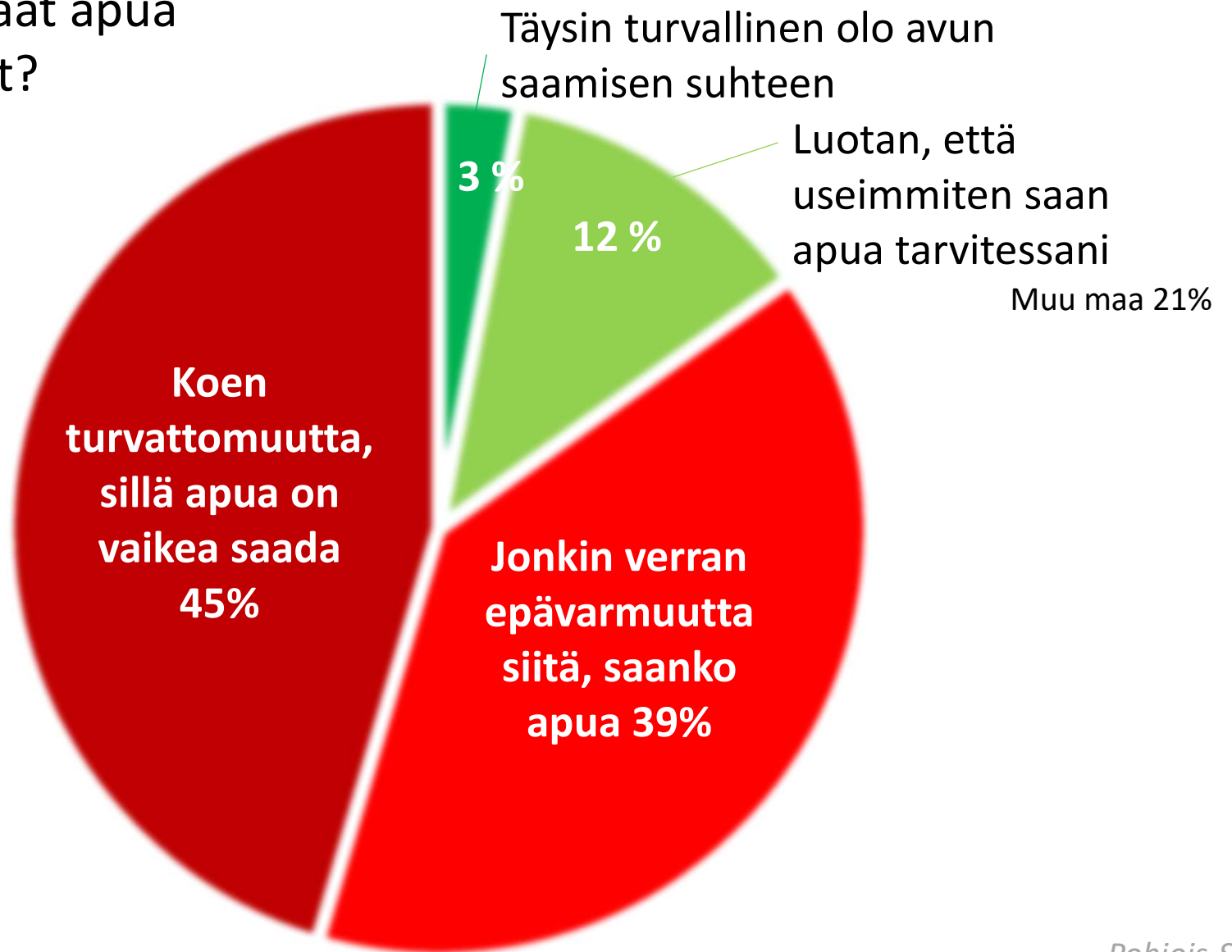
”Haluaisin että se (vertaistuki) olisi voimavara eikä lisävoimasyöppö.  
Joskus aiemmin osallistuin ja koin niin – vertaistukiryhmässä  
ikään kuin kilpailtiin, kenen arki on raskainta ja vaikeinta...!



Luotatko siihen, että saat apua silloin kun sitä tarvitset?

  
Muu maa  
34 %

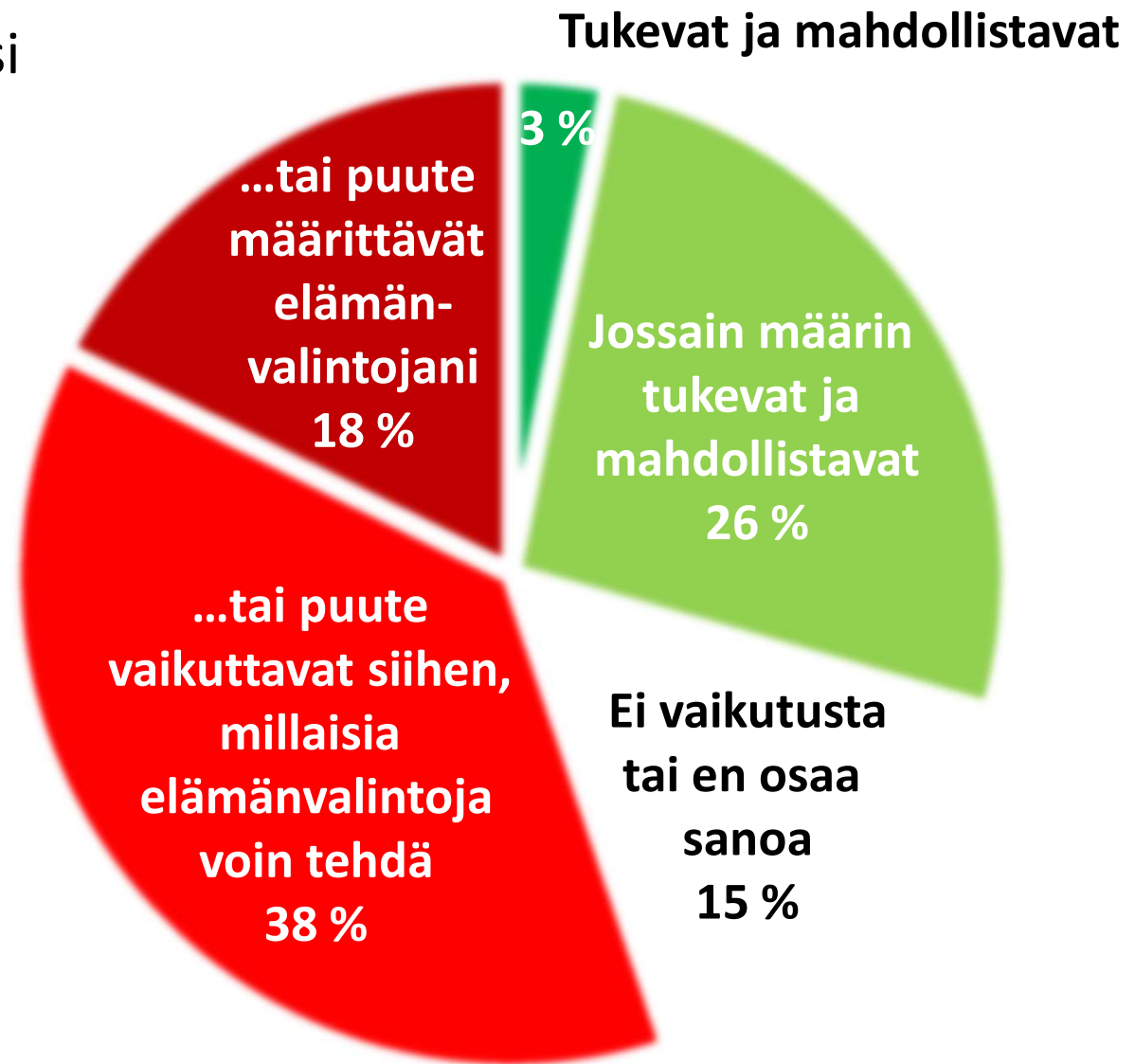
En tarvitse muiden apua tai en osaa sanoa 0 %





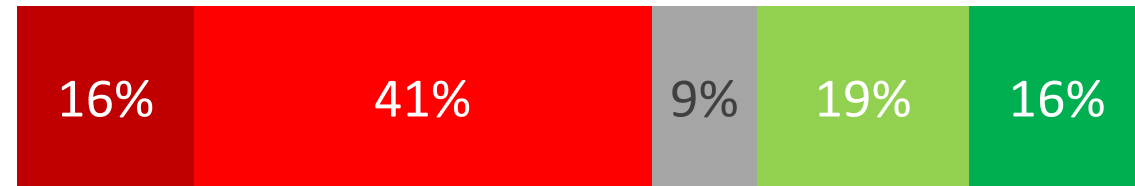
Palvelut

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



# 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?



Muu maa  
47 %

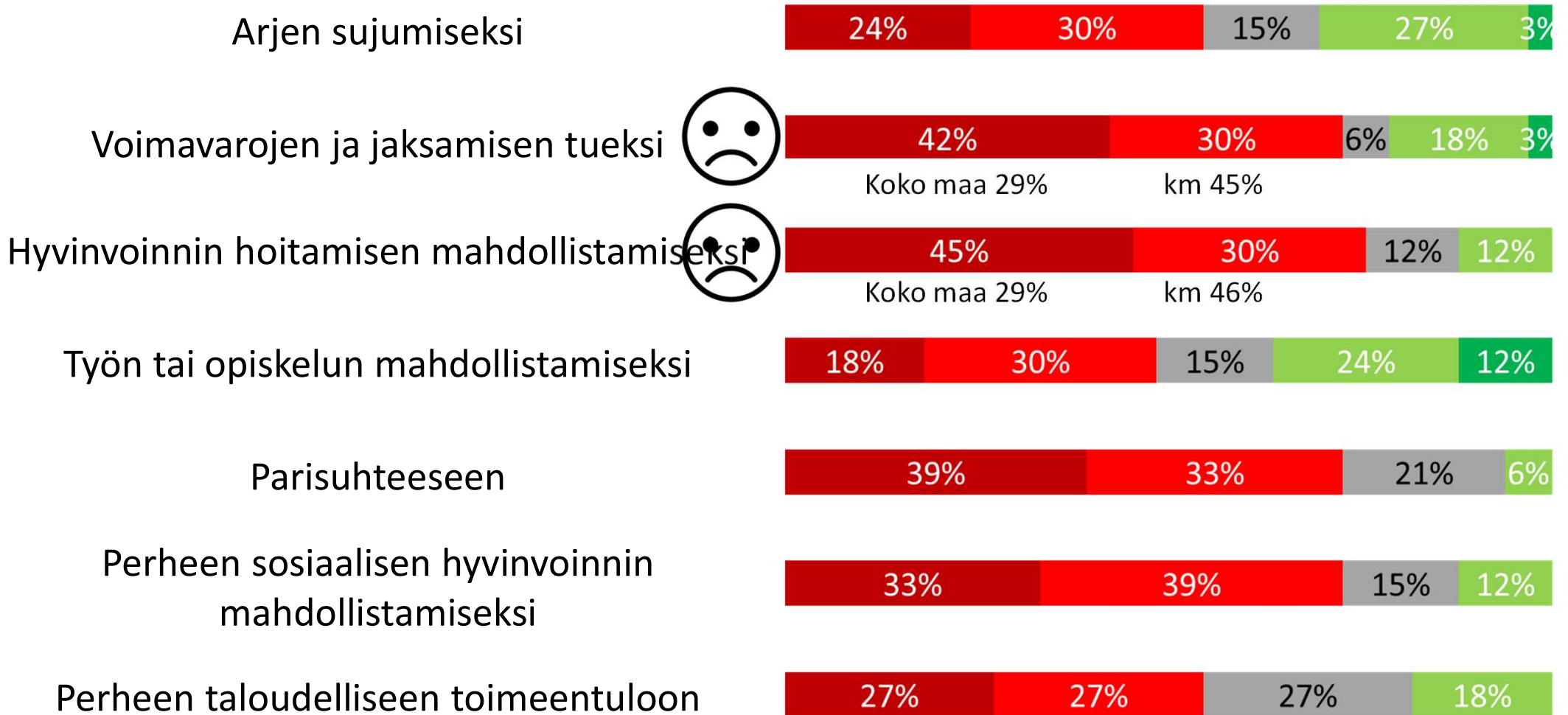
”Kaikenmaailman pakolliset tutkimus / terapiat ohjaavat ja aikatauluttavat liikaa elämäämme, tätä en valinnut, välillä juurikin tämä vetää mielen matalaksi.

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.”

# Saatko tarvitsemaasi tukea ja palveluja





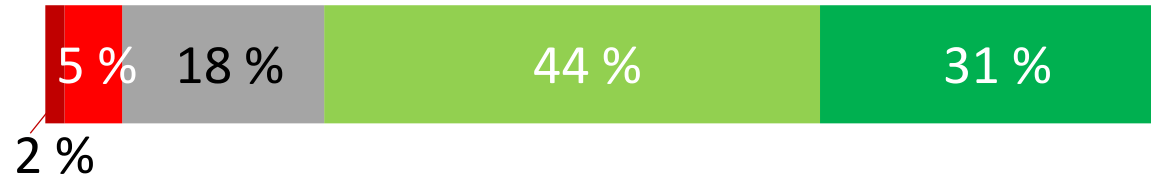
Hyvinvoinnin itsearviointi



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/)

Vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan  
***lapsen*** oikeuksien ja hyvinvoinnin toteutuminen?

Tule kuulemaan etätilaisuuteen 11.12.2023,

mitä vanhemmat vastasivat:

[www.jaatinen.info/tapahtumia/](http://www.jaatinen.info/tapahtumia/)

[taytta-elamaa-tapahtumat/](http://www.jaatinen.info/tapahtumia/taytta-elamaa-tapahtumat/)