



KOOSTE POHJANMAA 2023

# ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea  
tarvitsevien lasten vanhempien  
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia



Täyttä elämää -hanke

VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

POHJANMAA: ”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttä elämää -hanke, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry

Lisätietoja: Miina Weckroth, miina.weckroth@jaatinen.info

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

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

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

Sisällys:

Menetelmät.....	3
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat.....	3
Kysymykset, mittarit ja tulosten ilmoittaminen .....	3
Tulokset .....	5
1. Itsenäisyys.....	5
2. Työ ja toimeentulo.....	7
3. Vanhemmuus.....	9
4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi.....	14
5. Arjen sujuvuus .....	18
6. Mieli ja voimavarat .....	23
7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista.....	29
8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin .....	37
Pohdinta .....	45
Lopuksi.....	48
Kiitokset.....	48
Viitteet .....	49

## Menetelmät

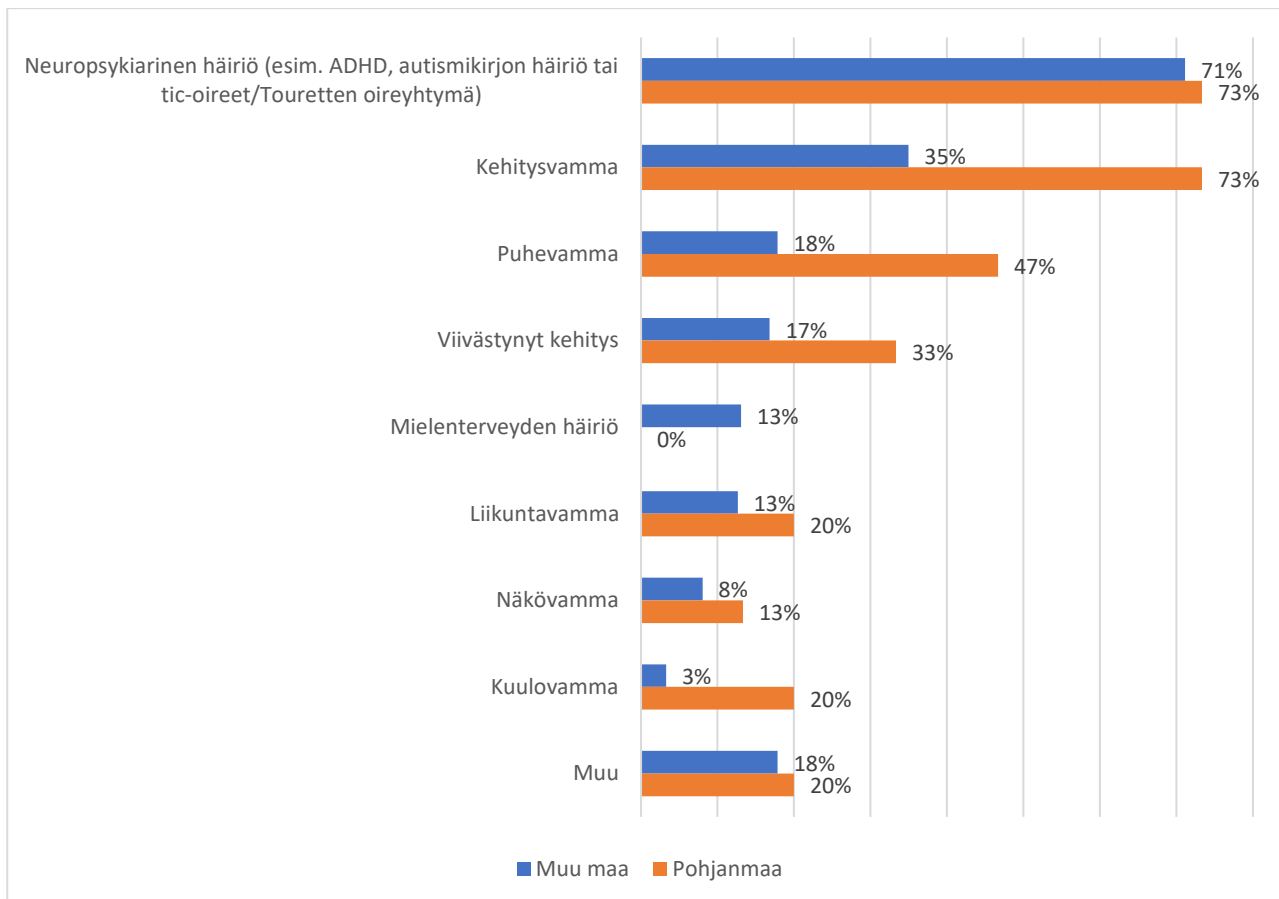
### Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat

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.

Pohjanmaalta saatiin 30 vastausta. Vastaajista kaikki olivat naisia. Yleisimmin perheissä oli kaksi huoltajaa (80 %, koko maassa 67 %). Keskimäärin perheessä oli 2,6 lasta (koko maassa 2,5 lasta). 20 vanhemman perheessä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella. Kahdeksalla oli kaksi erityistarpeista lasta ja kahdella kolme.

Vanhempien ilmoittamia taustatekijöitä lapsen erityisyyden taustalla on esitetty kuvassa 1.

Vastausvaihtoehdoista oli mahdollista valita useita. Pohjanmaalla vanhemmat kirjasivat kohtaan ”muu”: diabetes, epilepsia, hydrokefalia, luustopuutoksia.



### 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/aikuissosiaalilyo\\_ja\\_sosiaalinen\\_kuntoutus/aikuisvaeston\\_hyvinvointimittari](https://www.socca.fi/aikuissosiaalilyo_ja_sosiaalinen_kuntoutus/aikuisvaeston_hyvinvointimittari)

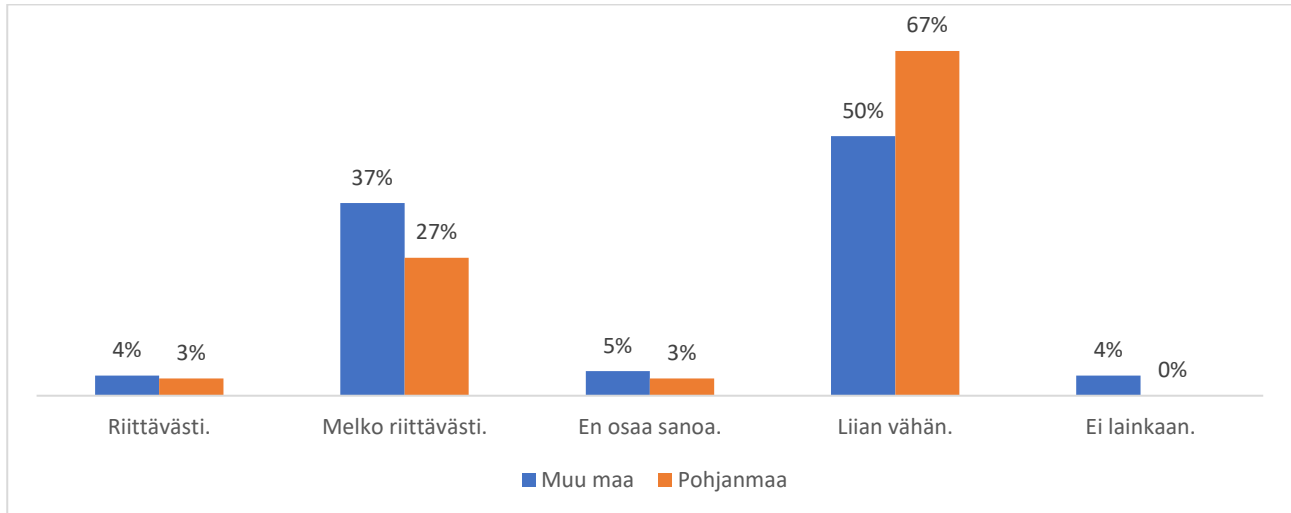
Tulokset esitämme vastausprosentteina kysymyskohtaisesti. Prosenttiluvut on pyöristetty kokonaisluvuiksi, jonka vuoksi niiden yhteenlasku saattaa hieman poiketa sadasta. Hyvinvointialuekohtaisessa koosteessa alueen vastauksia verrataan muun maan vastausprosentteihin.

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=671/30 (muu maa/Pohjanmaa). Kommentteja yhteensä 248, josta Pohjanmaa 8.



**Riittävästi tai melko riittävästi: 41 / 30 %**  
Kommentteja 63, joista Pohjanmaa 1.

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

”Kehitysvamma rajoittaa nuorten elämää ja tulevaisuuden suunnitelmia. Ja nuoret jää väliin putoajiksi, koska tukea ei saa tarpeeksi työllistymiseen ja opiskeluun.” (P)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 67 %**  
Kommentteja 178, joista Pohjanmaa 7.

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

”Kaikessa tekemisessä joudumme ottamaan erityislapsen tarpeet huomioon.” (P)

”Valinnat tehdään täysin erityislapsen ehdoilla.” (P)

”Ulkopuoliset tahot asettavat rajoitteita” (P)

”Elämä on hyvin rajoittunut. 3 vuotta työttömänä, koska lapsen on vaikea sopeutua päiväkotiin ja avustajaa on vaikea löytää, vaikka on myönnetty.” (P)

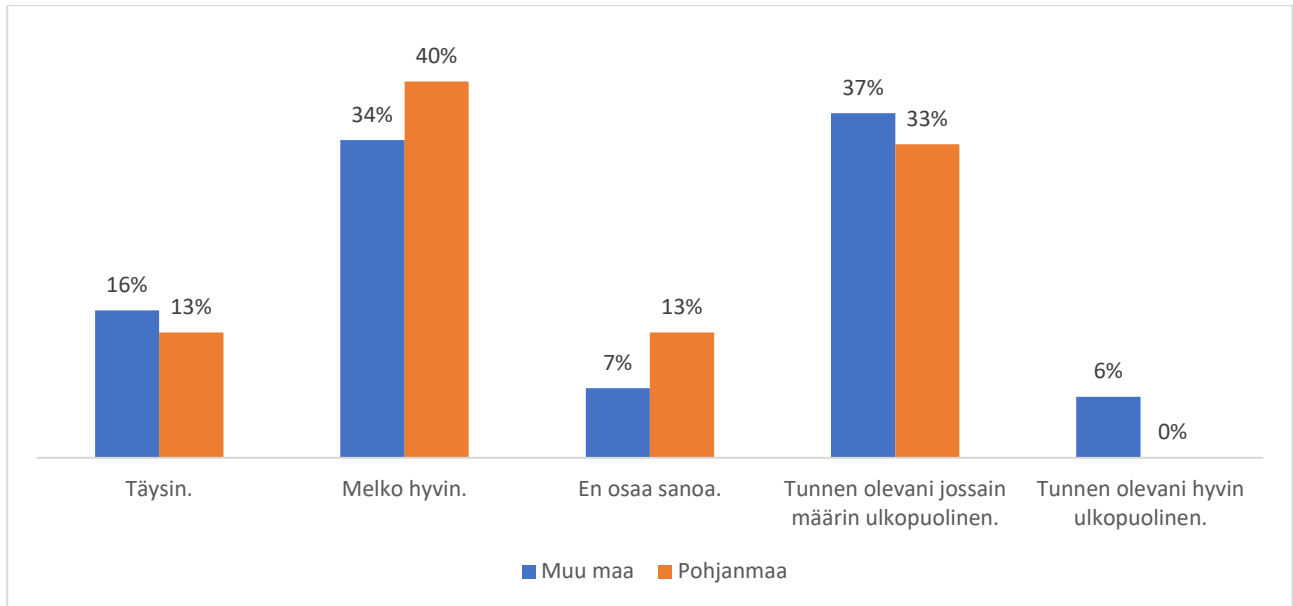
”Kaikessa on otettava huomioon erityisesti 10-vuotiaan lapsemme haasteet ja tuen tarpeet. Arkea rytmittää terapiat ym velvollisuudet. Meidän perheen harrastus on kuntoutuminen, ei tavalliset lapsiperheen harrastukset.” (P)

”Kotikoulu olisi arkea helpottava ratkaisu jos lastensuojelu ja hoitotahot sallisivat ja saisin jostakin rahaa.” (P)

”Lähinnä ongelmana rahanpuute ja pitkät välimatkat isovanhemmille. Eli ei rahaa, jolla käydä tukiverkon luo.” (P)

1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=663/30. Kommentteja 160, joista Pohjanmaa 2.



**Täysin tai melko hyvin: 50 / 53 %**

Kommentteja 50, joista Pohjanmaa 0.

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

**En osaa sanoa: 7 / 13 %**

Kommentteja 8, joista Pohjanmaa 1.

”Seuraan kyllä aika tarkasti mutta voimavarat siihen ovat niukat.” (P)

**Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 43 / 33 %**

Kommentteja 102, joista Pohjanmaa 1.

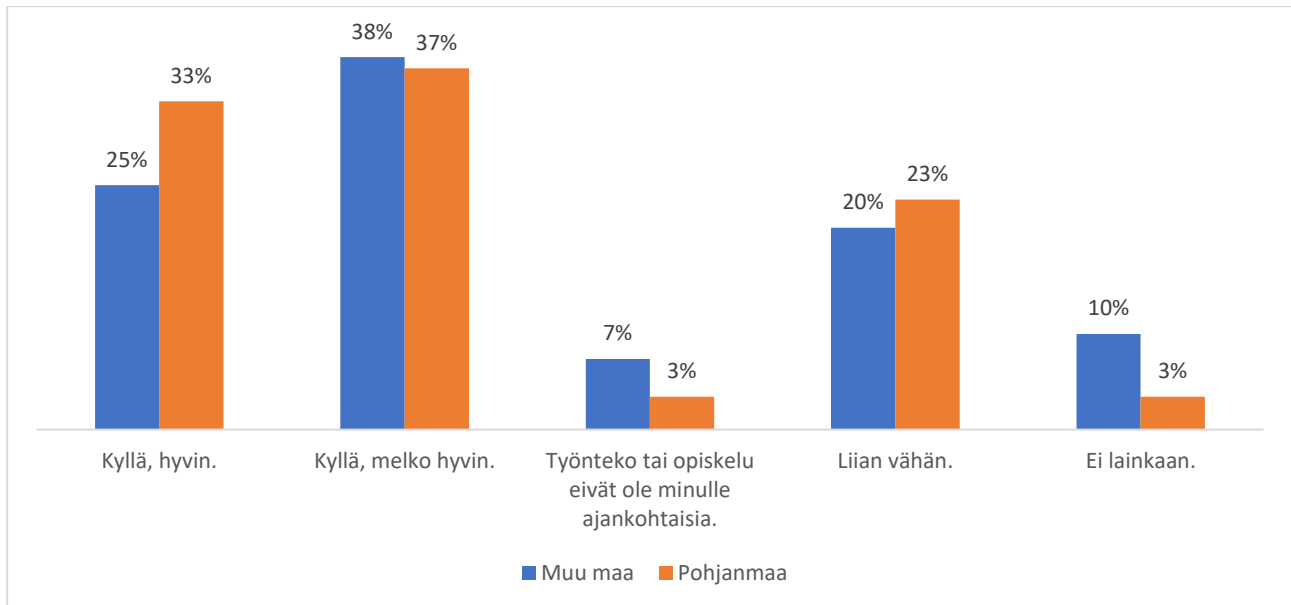
Koko maan kommenteissa pohditaan ulkopuolisuuden tunnetta aiheuttavia tekijöitä, kuten kokemusmaailman erilaisuutta, osallistumisen hankaluuksia ja kokemusta siitä, että yhteiskunnan tukea ja palveluja on vaikea saada. Hankaluudet ansiotyön tekemisessä mainittiin 26/102 kommentissa.

”Yhteiskunta on luotu terveille.” (P)

## 2. Työ ja toimeentulo

2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=669/30. Kommentteja 271, joista Pohjanmaa 9.



### Hyvin tai melko hyvin: 63 / 70 %

Kommentteja 135, joista Pohjanmaa 3.

Koko maassa työssäkäyntiä tukevina seikkoina esiin nousevat lyhennetty työaika (28/135 kommenttia) ja työnantajan joustavuus (24). Neljä vanhempaa kertoo työntöön 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 tällä hetkellä 90% työaika, mutta lasken sitä varmasti 80% piakkoin. Opiskelen työn ohella joustavampaa työtä.” (P)

”Teen hoitoalalla 80% työaika mutta palkanmaksuni kanssa olen joutunut taistelemaan” (P)

”Tämä toteutuu nyt kun lapsi on vielä päiväkodissa mutta mietityttää kun koulu alkaa. Miten järjestyy esim koulujen loma-ajat.” (P)

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

Kommentteja 113, joista Pohjanmaa 6.

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.

”Toteutuu vasta nyt, kun lapset ovat isompia. Aloitin juuri opiskelun.” (P)

”Ei ole aikaa käydä töissä kun lapset vievät niin paljon aikaa mutta myös kaikki verkostokokoukset ja lääkärit ja terapiat.” (P)

”En pysty yksinhuoltajana tekemään vuoro töitä kun iltaisin ei ole hoitajaa, minun työssäni päivätyö pelkästään ei ole vaihtoehto” (P)

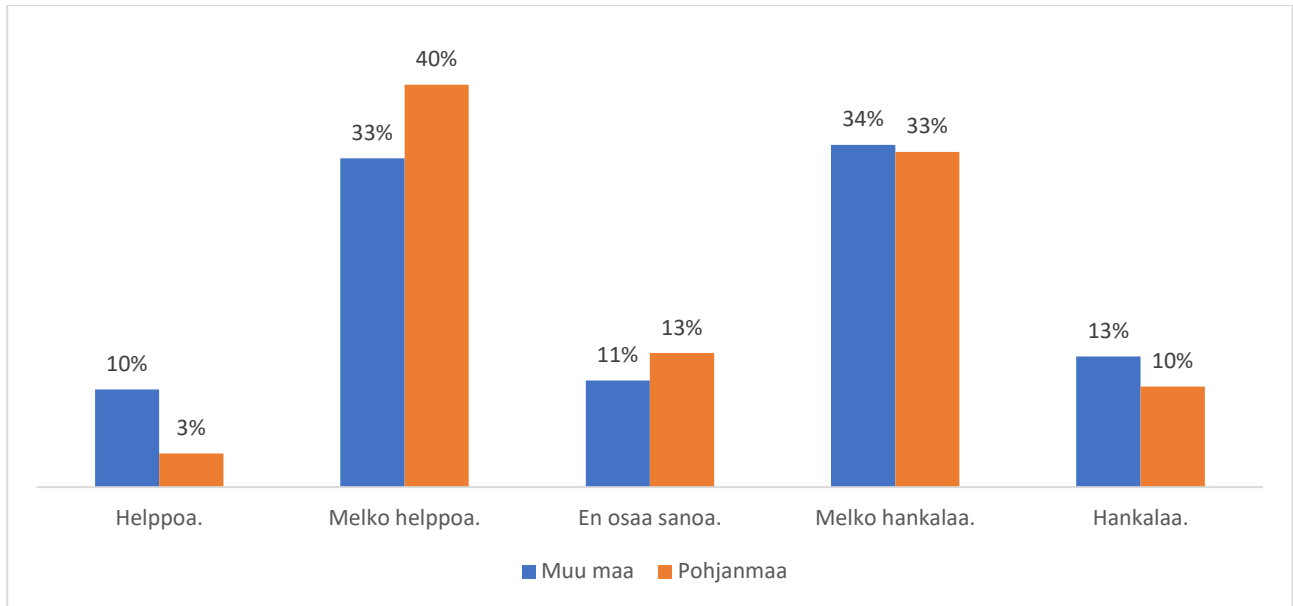
”En voi lasteni hoidon tarpeen takia tehdä kuin 80% työaika” (P)

”Ei riitä voimat/jaksaminen käydä töissä” (P)

”Taustalla itselläni vuosien ajalta masennusta ja ahdistusta. En kykene kokopäivä työhön jaalani on henkisesti kuormittava.” (P)



2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:  
 N=670/30. Kommentteja yhteensä 186, joista Pohjanmaa 6.



**Helppoa tai melko helppoa: 43 / 43 %**  
 Kommentteja 63, joista Pohjanmaa 1.

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

”Tosin menotkin ovat pienet.” (P)

**Melko hankalaa tai hankalaa: 47 / 43 %**  
 Kommentteja 103, joista Pohjanmaa 4.

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

”Ei mitenkään mahdollista elättää kahta lasta ja maksaa kaikki kulut yksin kun ei pääse töihin” (P)

”Jos kävisin töissä, se mahdollistaisi tehdä enemmän asioita joista pidän/koko perhe pitää” (P)

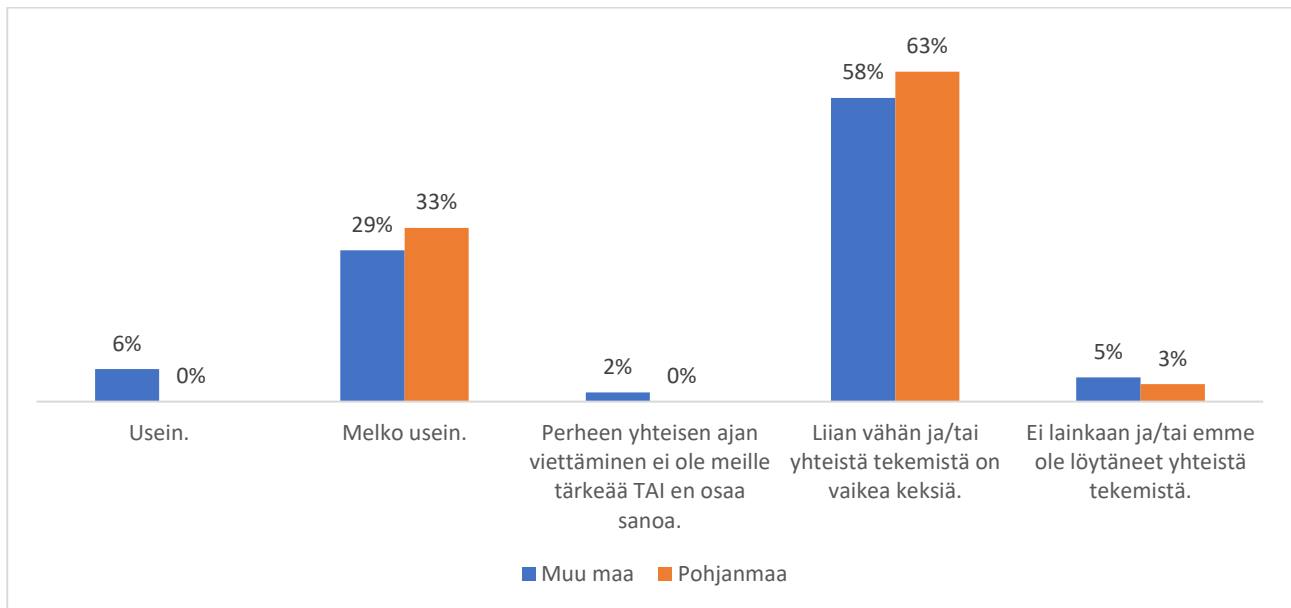
”En saa edes omaishoidon tukea koska esikoinen ei saa vammaispuolen asiakkuutta.” (P)

”Mies opiskelee ja miehellä huono palkka. Täysin kädestä suuhun eletään ja ei ole varaa mihinkään ylimääräiseen.” (P)

### 3. Vanhemmuus

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

N=671/30. Kommentteja 216, joista Pohjanmaa 8.



#### Usein tai melko usein: 35 / 33 %

Kommentteja 67, joista Pohjanmaa 2.

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.

”Puuhaamme paljon, mutta toki erityisyys tuo haasteita. Kaikkea ei aina ole mahdollista tehdä” (P)

”Ei meillä oikein ole varaa mihinkään muuhun kuin perheen yhteisiin leffailtoihin kotisohvalta.” (P)

#### Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai yhteistä tekemistä on vaikea keksiä tai sitä ei ole löytynyt: 63 / 66 %

Kommentteja 144, joista Pohjanmaa 6.

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.

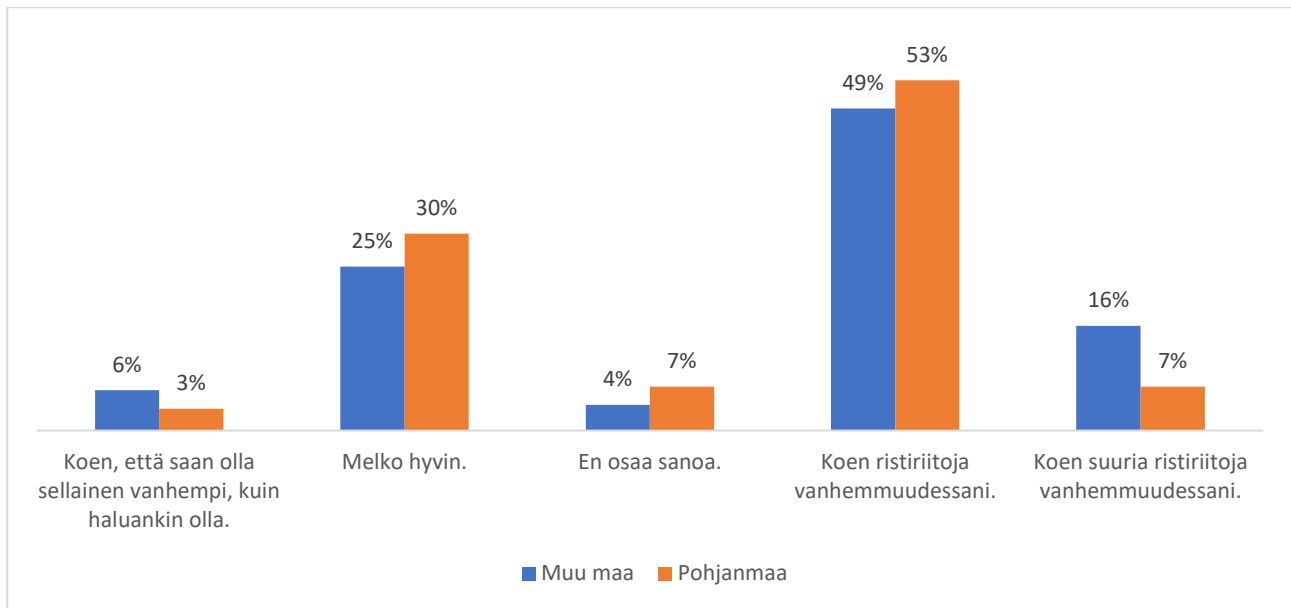
”Löytäisimme kyllä, mutta erityisemme on niin vaativa, että onnistuu harvoin” (P)

”Lapset 18 - 10 vuotiaita. Nuorin on erityinen. Vanhemmat lapset eivät halua osallistua mihinkään yhteiseen tekemiseen/menemiseen jos erittäin haastavasti käyttäytyvä sisarus on mukana” (P)

”Aiemmin enemmän. Nyt puolison arkea rytmittää kokopäivä työn lisäksi opiskelu uuteen ammattiin ja kodin remontoiminen. Yhteinen aika on rajallista.” (P)

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

N=665/30. Kommentteja 220, joista Pohjanmaa 7.



**Vähintään melko hyvin: 31 / 33 %**

Kommentteja 47, joista Pohjanmaa 1.

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

”Joskus toivon että jaksaisin touhuta enemmän lasten kanssa.” (P)

**Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 65 / 60 %**

Kommentteja 169, joista Pohjanmaa 6.

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.

”Välillä tuntuu ettei pysty vastaamaan ja tukemaan nuorta tarpeeksi hyvin, koska asiat joutuu kertomaan realistisesti, joka murtaa nuoren unelmat. Tällöin tuntee itsensä huonoksi vanhemmaksi koska haluaisi että oma nuori voisi toteuttaa samoja unelmia kuin normi nuorikin. Ja kun kaikki ei ole vanhemmista kiinni.” (P)

”Haluaisin olla enemmän läsnä lapsille ja toivoisin kykyä ottaa vastaan lapsien voimakkaitakin tunteita. Omat voimavarat ovat niin vähäiset, että usein päivät ovat selviytymistä.” (P)

”Voimat eivät yksin aina riitä siihen että olisi niin hyvä äiti kuin tahtoisin olla” (P)

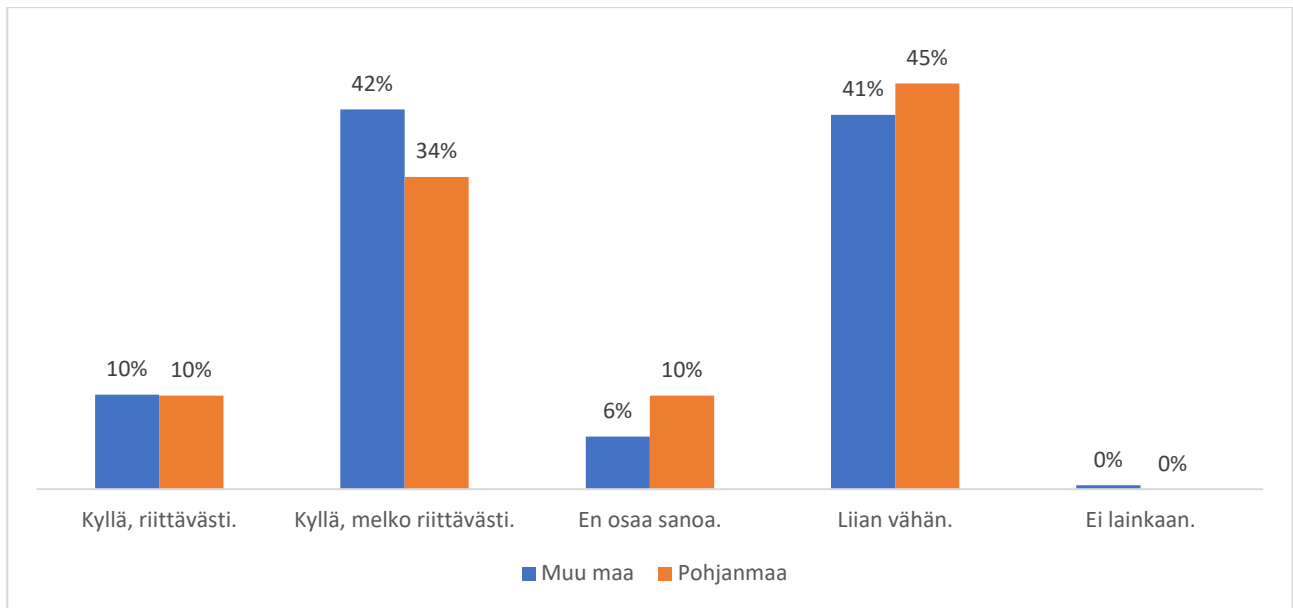
”Minusta on tullut vuosien varrella helposti ärtyvä enkä koe oikeasti olevani sellainen kuin nyt olen” (P)

”Erityisesti liittyen ”tavis” sisaruksiin, erityinen imee kaiken energian” (P)

”Tahtoisin suoda myös toiselle lapselle enemmän aikaa, erityinen saa liikaa verrattuna tavikseen jonka on vain aina sopeuduttava” (P)

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

N=670/29. Kommentteja 190, joista Pohjanmaa 10.



**Riittävästi tai melko riittävästi: 52 / 44 %**

Kommentteja 92, joista Pohjanmaa 4.

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

”Lapsi asuu joka toinen vko kotona ja joka toinen vko (hoitokodissa). Kotiviikolla ei ole muuta mahdollisuutta kuin keskittyä hoitamaan erityislasta” (P)

”Riittämättömyyden tunne on erittäin tuttu kun lapsella on haasteita. Aina miettii olisinko voinut tehdä ja tukea enemmän.” (P)

**En osaa sanoa 6 / 10 %**

Kommentteja 13, joista Pohjanmaa 2.

”On ollut aikaa, mutta se vie niin paljon aikaa ja voimia ettei sellaista jaksaa vuosikausia” (P)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 41 / 45 %**

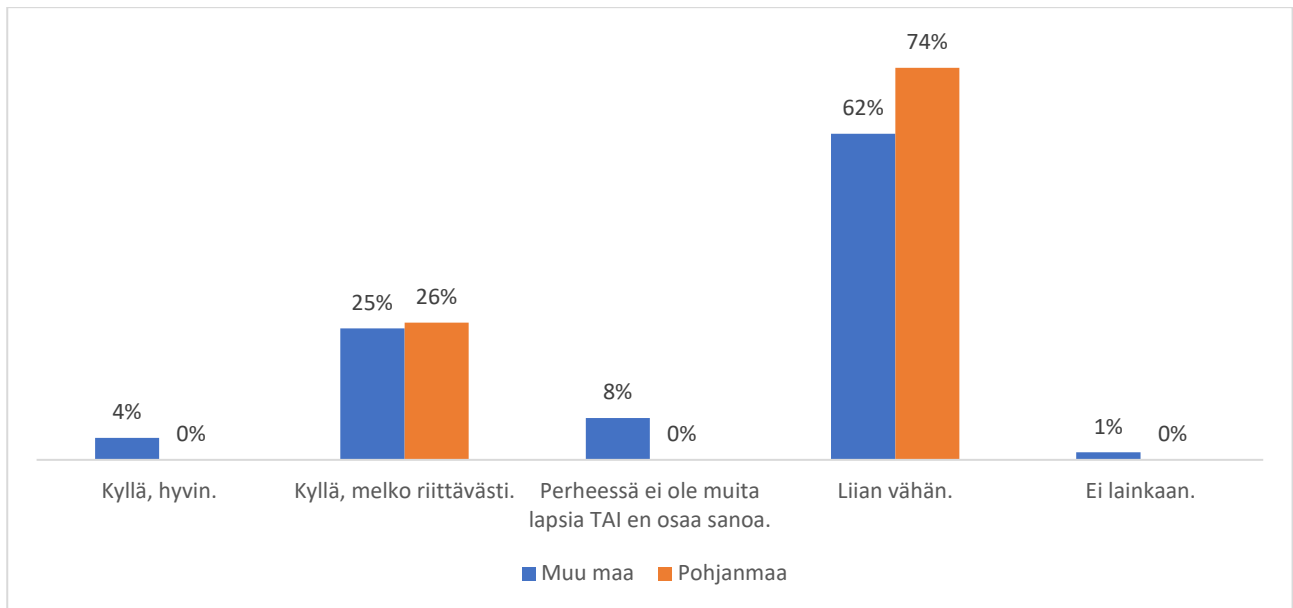
Kommentteja 85, joista Pohjanmaa 4.

Koko maan kommenteissa nousee esiin työn ja arjen yhteensovittamisen haasteet (18 kommentissa), oman jaksamisen haasteet (47) 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.

”Ansiotyö omaishoitajuuden lisäksi sitoo liikaa aikaa ja jaksamista, haluaisin pystyä tukemaan enemmän mutta voimavarat ei riitä.” (P)

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

N=555/27. Kommentteja 107, joista Pohjanmaa 5.



**Hyvin tai melko riittävästi: 29 / 26 %**

Kommentteja 47, joista Pohjanmaa 1.

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

”Yhtä paljon molemmille.” (P)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 63 / 74 %**

Kommentteja 68, joista Pohjanmaa 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 jaksa tukea sisarusta riittävästi. Useamman erityislapsen vanhemmat nostavat esille haasteet jokaisen perheen lapsen tukemisen suhteen.

”Erityislapsen asioiden hoito sitoo.” (P)

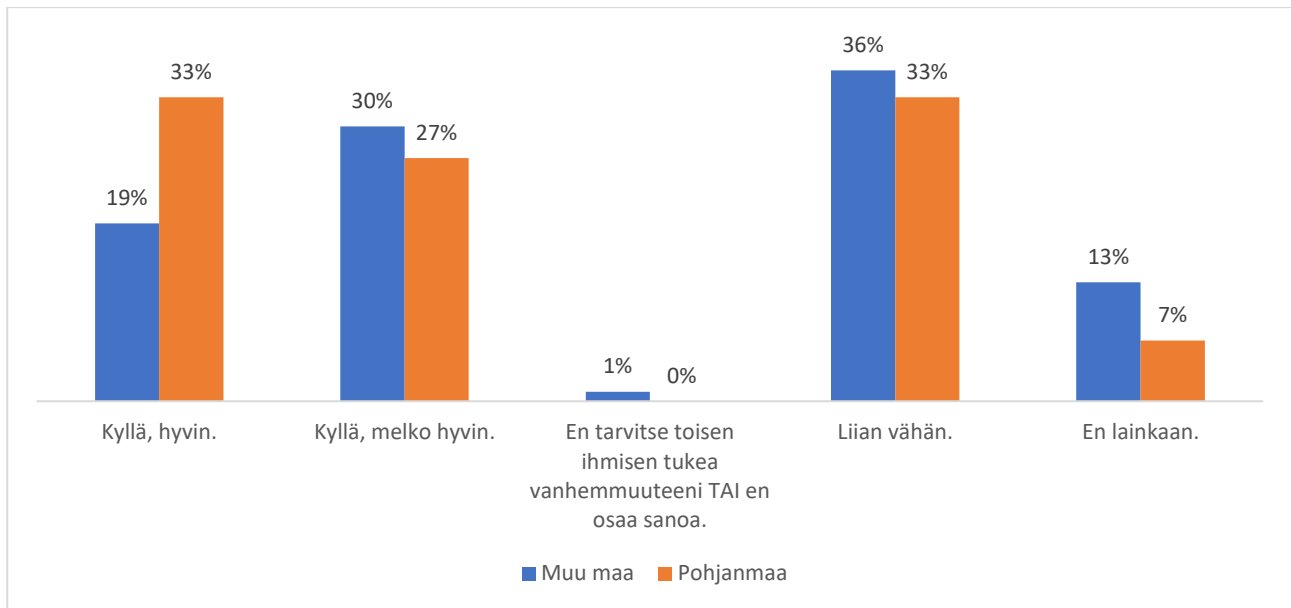
”Erityisen ollessa nuorin ja muutenkin iän puolesta eniten apua tarvitseva usein isommat lapset jäävät vähemmälle huomiolle.” (P)

”Läksyissä ja kaikessa missä toinen tarvitsee apua joudun aina sanomaan odotatko vähän, emme pysty ikinä tekemään mitään kahdestaan” (P)

”Kotiviikoilla ei ole mahdollisuutta kovin paljon huomioida perheen muita lapsia.” (P)

3E) Voitko jakaa vanhemmuutta toisen aikuisen kanssa?

N=667/30. Kommentteja 177, Pohjanmaa 3.



**Hyvin tai melko hyvin: 49 / 60 %**

Kommentteja 72, joista Pohjanmaa 1.

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

”Olemme puolisoni kanssa tasavertaiset vanhemmat.” (P)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 49 / 40 %**

Kommentteja 104, joista Pohjanmaa 2.

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

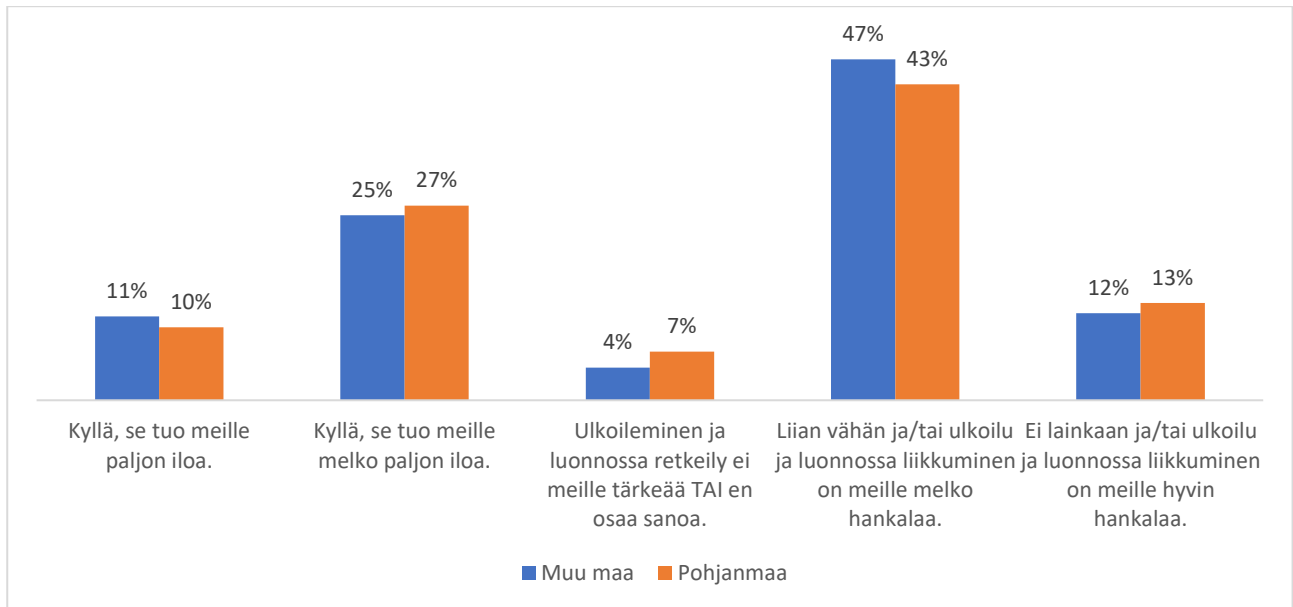
”Ei tukiverkkoa” (P)

”Kaipaani ihmisiä jotka osaisivat jakaa arkea kanssani. Lastensuojelu maksaa nepsyohjaajat ja kodinapulaiset, mutta minä en voi jakaa vastuuta kenenkään kanssa. Olen onnellinen siitä että saan delegoida siivouksen ammattilaisille, mutta entä suunnitteluvastuu edes hetkeksi?” (P)

#### 4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

##### 4A) Ulkoiletteko ja retkeilettekö koko perheenä?

N=670/30, kommentteja 211, joista Pohjanmaa 7.



##### Hyvin tai melko hyvin: 36 / 37 %

Kommentteja 63, joista Pohjanmaa 2.

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.

”Kyllä ajoittain” (P)

”Nyt ei olla ehditty metsään pitkään aikaan.” (P)

##### Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai luonnossa liikkuminen hankalaa tai hyvin hankalaa: 59 / 56 %

Kommentteja 141, joista Pohjanmaa 5.

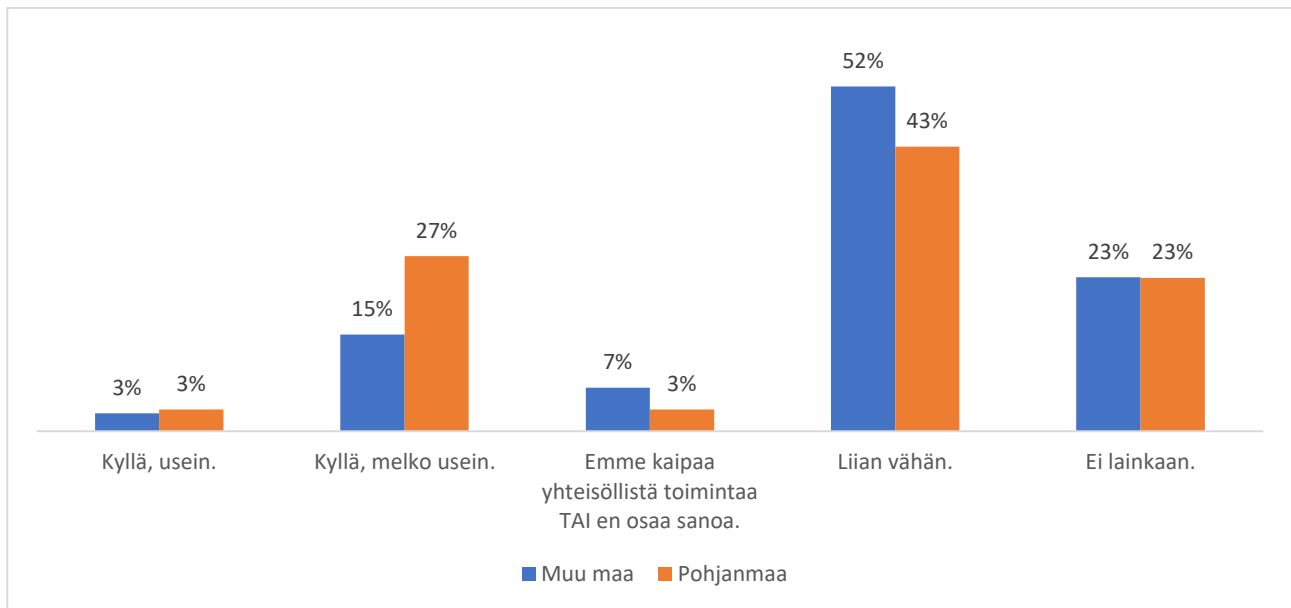
Koko maan kommentteissa 15 vanhempaa kertoi ulkona ja luonnossa liikkumisen olevan liian hankalaa pyörätuolia käyttävän lapsen kanssa. 29 mainitsi muita haasteita, kuten lapsen huono vointi, hoitotoimenpiteet, liikuntarajoitteet tai karkailutaipumus. 26 kertoi, ettei erityistä tukea tarvitseva lapsi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

”Erityislapsen kanssa retkelle lähtö on haastavaa nykyään.” (P)

”Koska yhdellä lapsella on liian suuret pelot emme voi retkeillä luonnossa vaikka haluaisimme” (P)

4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N= 665/30. Kommentteja 193, joista Pohjanmaa 5.



**Hyvin tai melko hyvin: 18 / 30 %**

Kommentteja 29, joista Pohjanmaa 1.

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

”Ulkopuoliset tahot eivät ota useasti huomioon erityistarpeita” (P)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 75 / 66 %**

Kommentteja 157, joista Pohjanmaa 4.

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 puutteen. 10 vanhempaa kertoi, että tapaavat harvakseltaan ystäviä tai sukua. 7 vanhempaa mainitsi, ettei ystäviä juuri ole.

”Isommat lapset eivät halua lähteä mihinkään jos erityislapsi tulee mukaan, koska hän käyttäytyy niin haasteellisesti. Me vanhempina mietimme myös hyvin tarkasti mihin lähdemme erityislapsen kanssa, korkeintaan pikainen kauppareissu pieneen lähikauppaan voi onnistua.” (P)

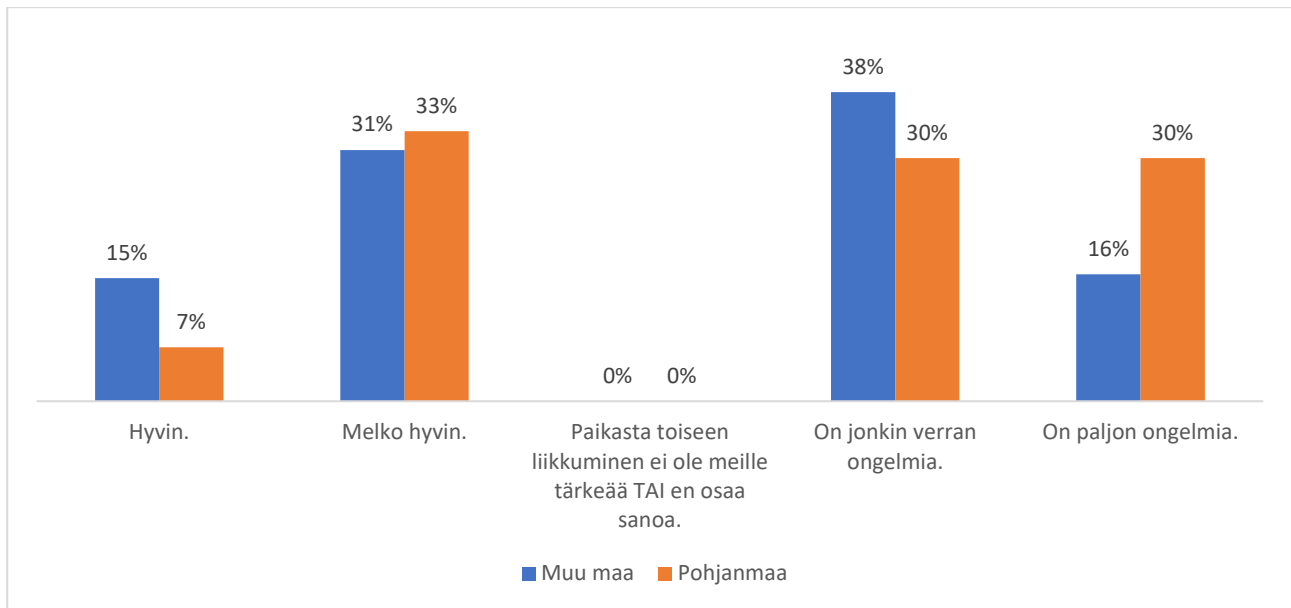
”Lapset eivät jaksakaan olla kodin ulkopuolella kovinkaan paljon enkä minäkään pääse yksin kovinkaan usein.” (P)

”Koronan myötä sekä omien voimavarojen huvetessa aiempaa vähemmän” (P)

”Joskus oma jaksaminen erityisen kanssa niin kortilla että kotona helpompi olla” (P)



4C) Miten liikkuminen paikasta toiseen sujuu erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa?  
 N=671/30. Kommentteja 191, joista Pohjanmaa 6.



**Hyvin tai melko hyvin: 46 / 40 %**

Kommentteja 75, joista Pohjanmaa 1.

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.

”Erityislapsi on onneksi ollut hyvä matkustaja ja sopeutuvainen ainakin tähän asti.” (P)

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

**Jonkin verran tai paljon ongelmia: 54 / 60 %**

Kommentteja 116, joista Pohjanmaa 5.

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

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

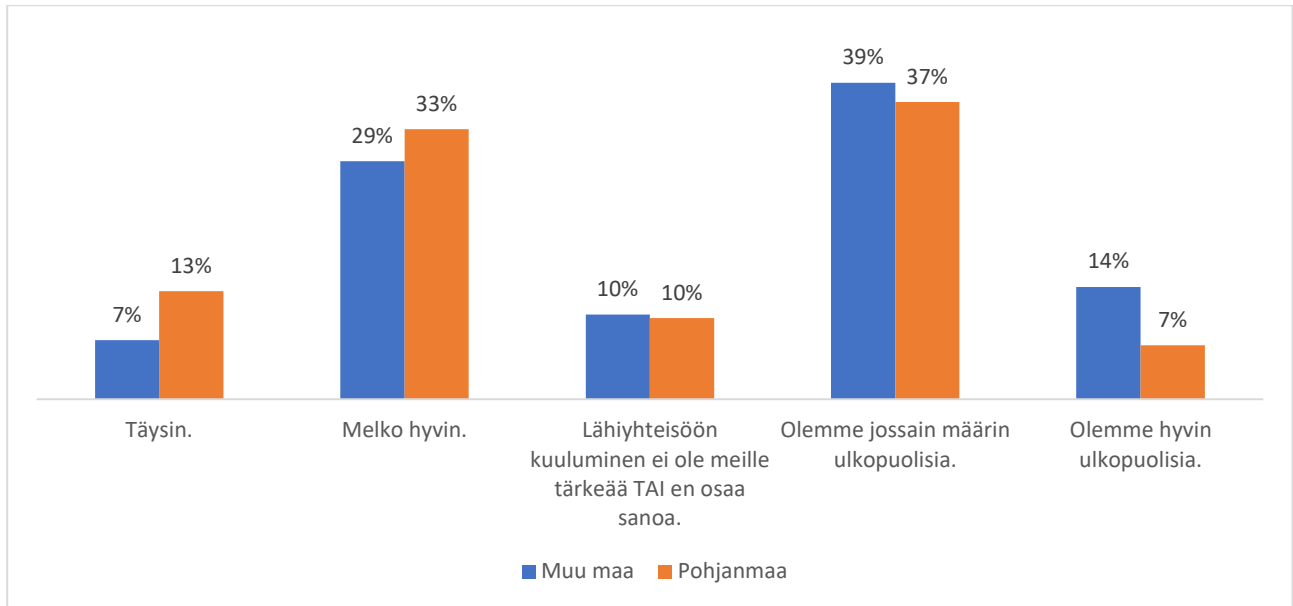
”Nyt on lapsi niin iso että nostelu on tosi raskasta ja kotona siksi helpoin olla. Siellä apuvälineitä käytettävissä.” (P)

”Erityinen raivoaa autossa, hänen käytös on kuskille vaarallista” (P)

”Lapsi ei koskaan ole oppinut pyöräilemään, joten joko kävellään tai kuskataan paikasta toiseen. Se luo stressiä arkeen. Lapsi ei voi käydä lähikouluun (1 km) vaan kouluksi on osoitettu erityiskoulu (4km). Koulutie on vaarallinen ja sisältää mm. yhden raidetasoristeyksen.” (P)

4D) Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisöönne?

N= 671/30. Kommentteja 102, joista Pohjanmaa 3.



**Täysin tai melko hyvin: 36 / 46 %**

Kommentteja 28, joista Pohjanmaa 0.

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.

**Jossain määrin tai hyvin ulkopuolisia: 53 / 44 %**

Kommentteja 71, joista Pohjanmaa 2.

Koko maan kommenteissa nousee esille vanhemman kokemus siitä, että lapsen erityisyys ja siitä johtuva perheen erilainen elämäntilanne aiheuttaa ulkopuolelle jäämistä. Kolme vanhempaa kertoo, että uusina asukkaina eivät koe olevansa tervetulleita paikkakunnan ”piireihin”. Yksi mainitsee, että kieliympäristö saa aikaan ulkopuolisuutta.

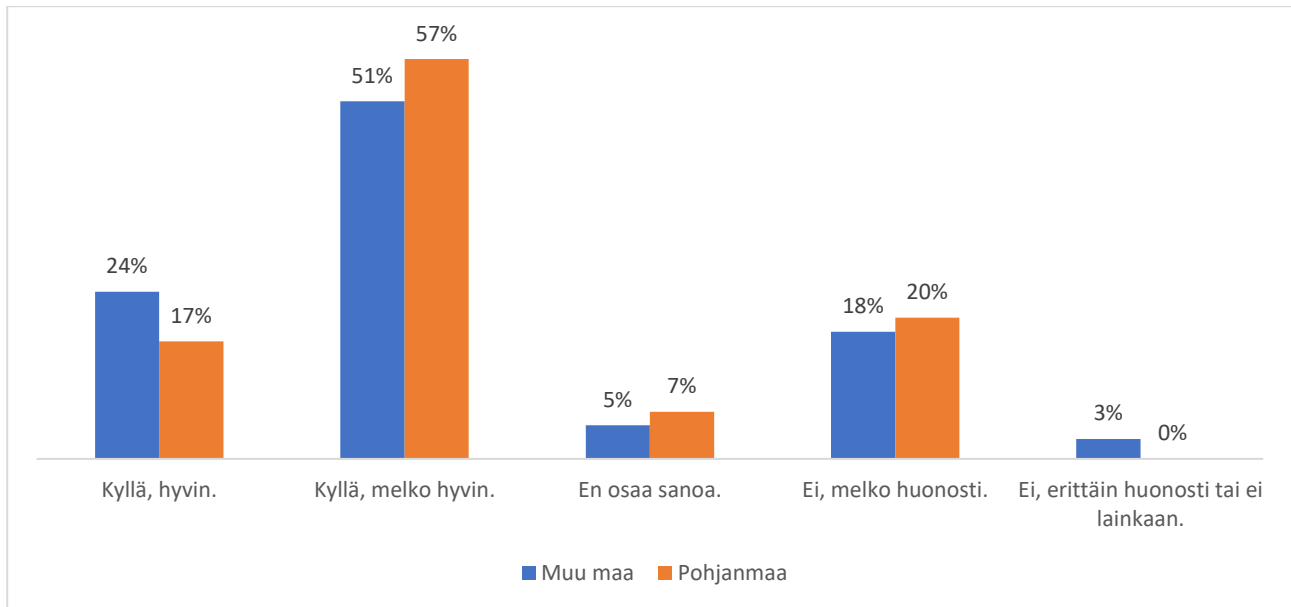
”Rivitaloyhtiössämme aikuiset eivät usein puhu meille ja meidät ”unohdetaan” kutsua kaveriperheiden tapaamisiin.” (P)

”Kieliympäristö aikaansaa ulkopuolisuutta.” (P)

## 5. Arjen sujuvuus

5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=671/30. Kommentteja 152, joista Pohjanmaa 5.



### Hyvin tai melko hyvin: 75 / 74 %

Kommentteja 82, joista Pohjanmaa 1.

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

”Ainut miinus tulee kaksikerroksisesta talosta. Lapsi ramppaa yläkertaan ja alakertaan ja häntä täytyy vahtia joka hetki ettei epilepsia-kohtaus yllätä portaissa. Lapsiportti ei auta.” (P)

### Melko huonosti, erittäin huonosti tai ei lainkaan: 21 / 20 %

Kommentteja 57, joista Pohjanmaa 4.

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

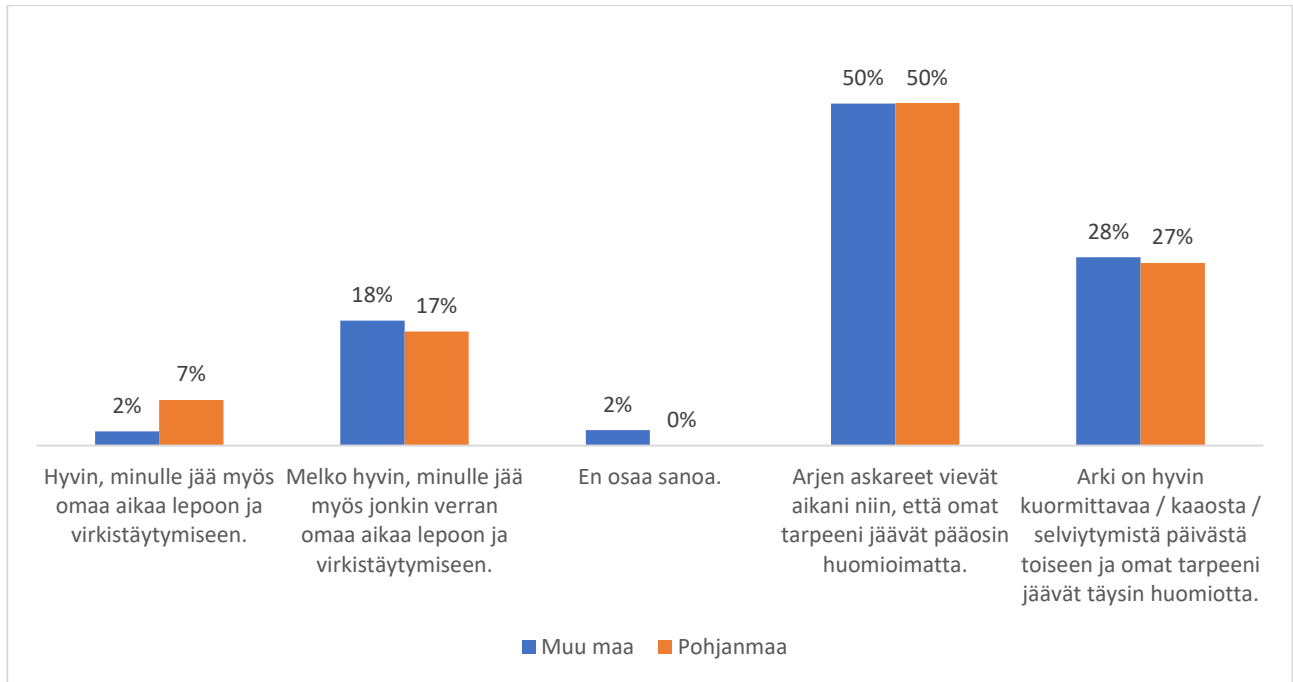
”Tarvitsemme nostamiseen apuvälinettä ja kodin muutostyöt ajankohtaiset” (P)

”Kodin muutostyöt ovat ajankohtaisia” (P)

”Tarvitsisimme enemmän tilaa, paikan minne voisi vetäytyä lepäämään.” (P)

5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=648/51. Kommentteja 153, joista Pohjanmaa 4.



**Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa: 20 / 24 %**

Kommentteja 31, joista Pohjanmaa 0.

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.

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

Kommentteja 115, joista Pohjanmaa 7.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan.

”Oma aika - mitä se on!” (P)

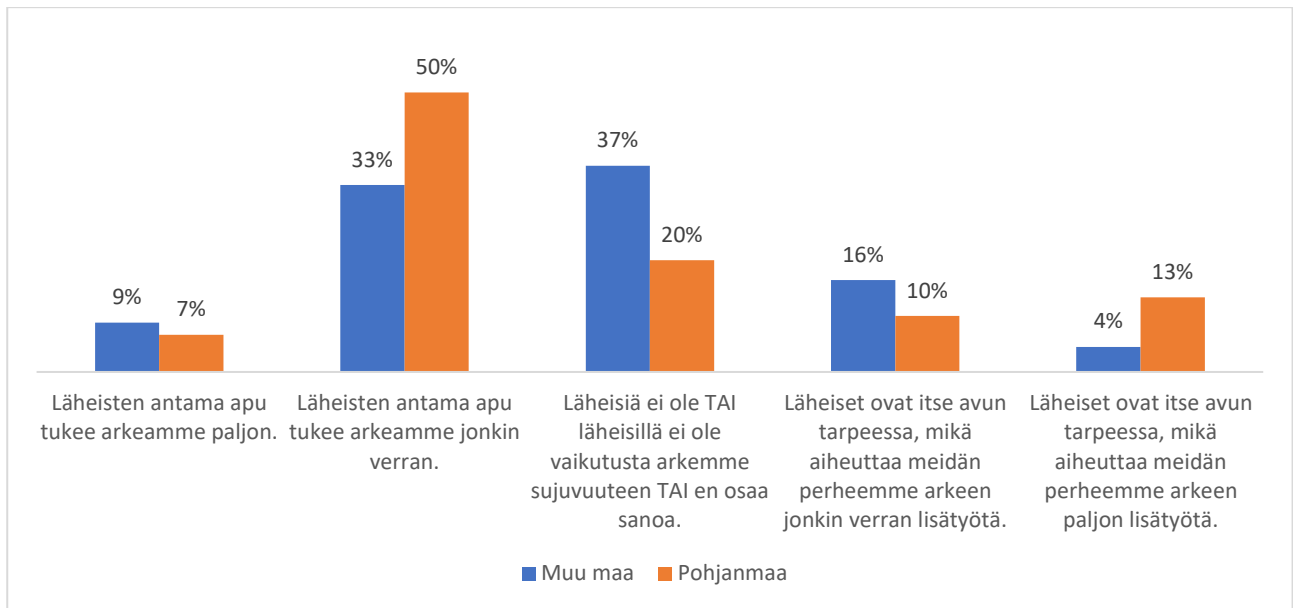
”Haluaisin myös yksin liikkua ja hoitaa asioita” (P)

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

”Kotiviikolla arki on äärimmäisen kuormittavaa. Lisähaastetta tuo te-toimiston vaatimus hakea 4 työpaikkaa kuukaudessa. Aikuisten voimat romahtaa jo muutamassa päivässä kotiviikon alettua.” (P)

5C) Miten läheiset ihmiset vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=670/30. Kommentteja 171, joista Pohjanmaa 5.



**Läheisten apu tukee arkea paljon tai jonkin verran: 42 / 57 %**

Kommentteja 64, joista Pohjanmaa 3.

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

”Yhdeltä isovanhemmalta saa hoitoapua, toiselta taloudellista apua. Lapsen henkilökohtainen avustaja auttanut myös vapaa-ajalla.” (P)

”Isovanhemmat asuvat 100km päässä mutta hoitavat lapsia mielellään.” (P)

”Apu on ongelmiamme kuuntelemista” (P)

**Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 37 / 20 %**

Kommentteja 66, joista Pohjanmaa 1.

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

”Suojaan omia vanhempiani meidän perheen kaaokselta JA suojaan itseäni heidän kommenteilta pitämällä etäisyyttä vaikka se sattuu.” (P)

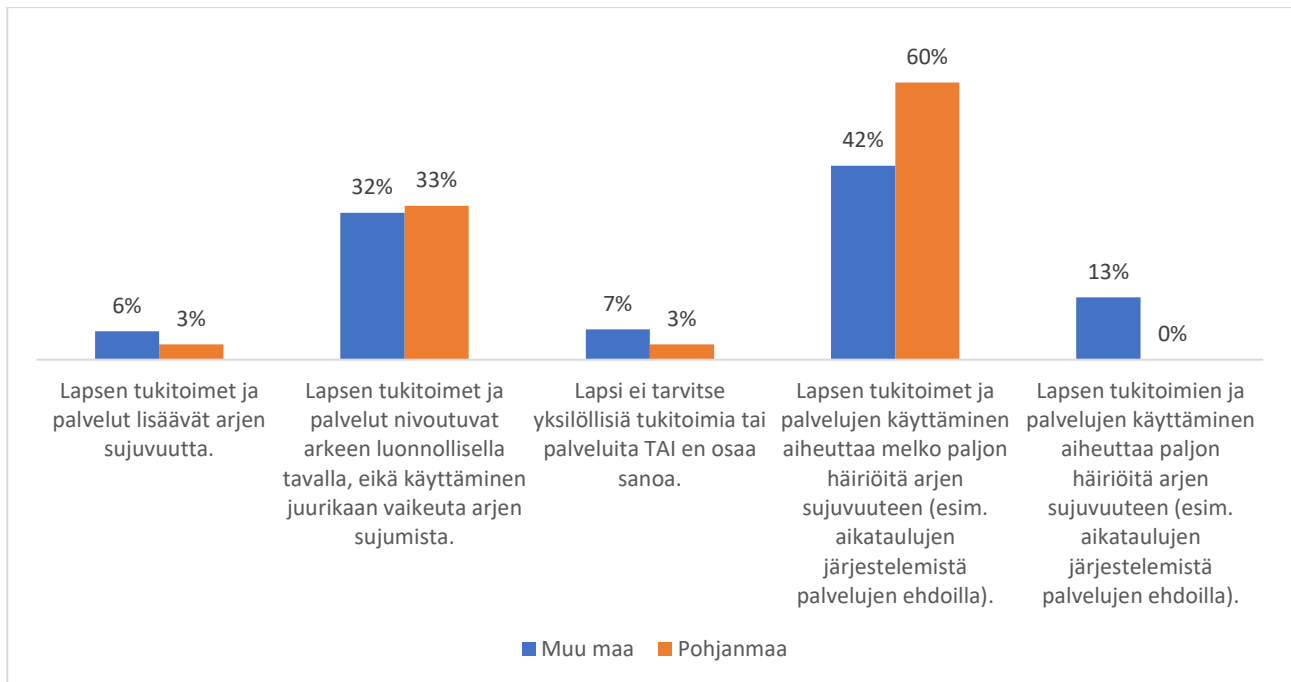
**Läheiset ovat avun tarpeessa, mikä aiheuttaa jonkin verran tai paljon lisätyötä: 20 / 23 %**

Kommentteja 41, joista Pohjanmaa 1.

”Iäkkäät vanhemmat vaativat huolta, samalla kun erityinen vaatii kaiken huomion” (P)

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

N=667/30. Kommentteja 177, joista Pohjanmaa 4.



**Lisäävät arjen sujuvuutta tai nivoutuvat arkeen vaikeuttamatta sujumista: 38 / 36 %**

Kommentteja 46, joista Pohjanmaa 1.

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.

”Terapiat pidetään päiväkodissa joten ne eivät kuormita. Terveystieteidenkäyntejä on sen verran vähän ettei vaikuta paljoa.” (P)

**Melko paljon tai paljon häiriötä: 55 / 60 %**

Kommentteja 116, joista Pohjanmaa 3.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat, että lapsen palvelut (kuten vastaanottokäynnit, kuljettaminen terapiaan ym.) ja niiden järjestämiseen liittyvät palaverit haastavat vanhemman työntekoa kuormittavalla tavalla (40 kommenttia). Tilanteen korjaamiseksi vanhemmat ehdotta-

vat soitto- ja etävastaanottojen lisäämistä, vastaanottoaikoja ilta-aikaan, etäpalavereiden lisäämistä, tukitoimien yhdistämistä niin, että useampi asia hoituisi kerralla.

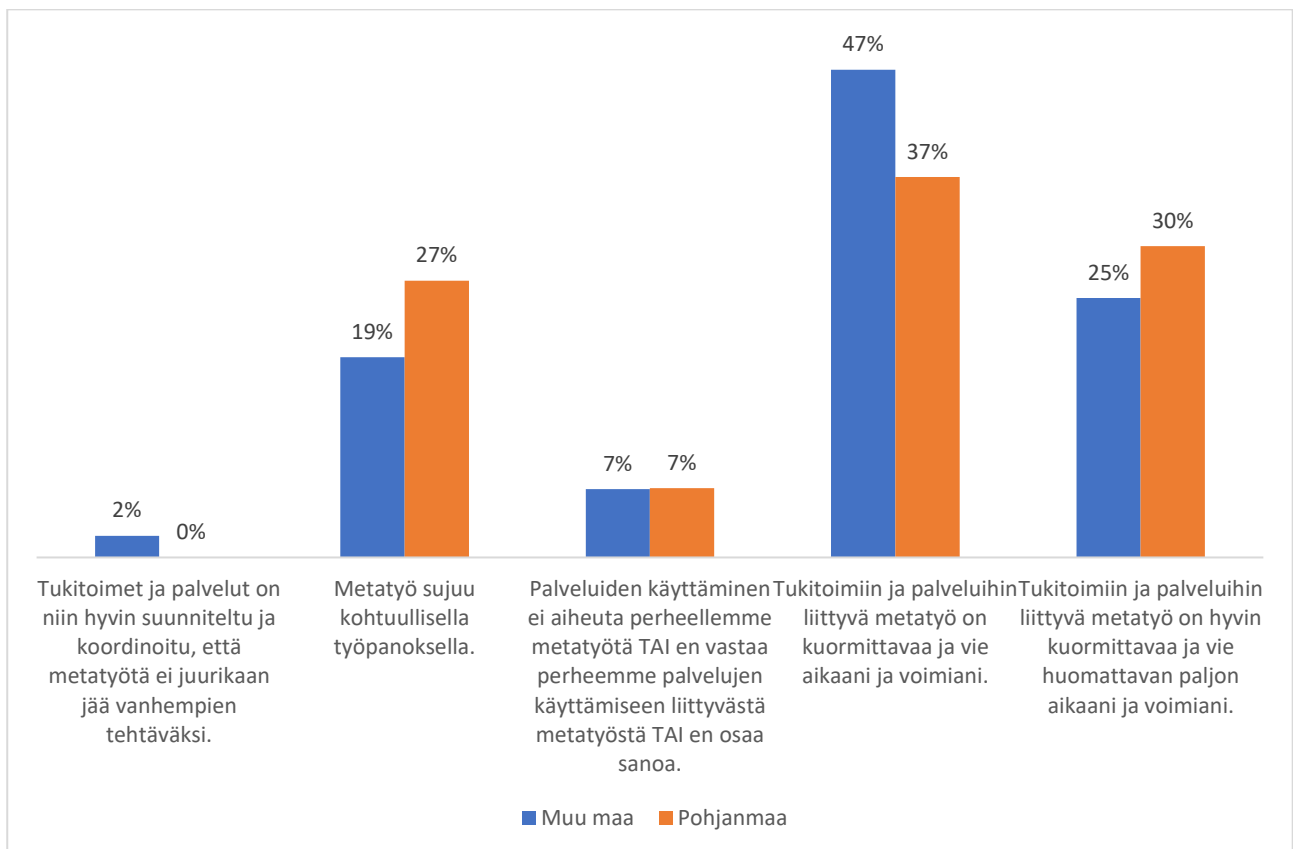
”Kun ehtisi joskus töihinkin eikä vain järjestää, kommunikoida, kokousta ja hakea koulusta jotta lapsi pääsee terapiaan.” (P)

”Ainoastaan osa-aikatyö/ pitkä sairauslomat ovat mahdollistaneet osallistumiseni vanhempana moninasiin palaveriin ja käynteihin. Lukuisat käynnit ovat verottaneet jaksamistani liikaa. Tällä hetkellä tilanne ollut hieman parempi, kun terapiaa järjestetty myös koulussa/päiväkodissa.” (P)

”Tällä hetkellä lapsella ainoastaan ratsastusterapia kerran viikossa. Haastavaa saada lapsi suostuteltua terapiaan, vaikka sitten loppujen lopuksi ilmeisesti pitääkin siitä. Stressiä tulee siitä saako lapsen suostuteltua. Kaikki lääkärikäynnit, tutkimukset yms erittäin haastavia. Onneksi usein toistuvat verikokeet hoidetaan (hoitokodin) puolelta.” (P)

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

N=668/30. Kommentteja 120, joista Pohjanmaa 4.



**Palvelut on niin hyvin suunniteltu ja koordinoitu, ettei perheelle juurikaan jää metatyötä tai metatyön määrä on kohtuullinen: 21 / 27 %**

Kommentteja 11, joista Pohjanmaa 0.

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.

**Metatyö on melko tai hyvin kuormittavaa ja vie aikaa ja voimia: 72 / 67 %**

Kommentteja 106, joista Pohjanmaa 4.

Koko maan kommentteissa käsitellään sitä, mitä metatyöhön kuuluu: Päivittäisiä tai viikoittaisia arjen järjestämisiä kuten kuljetusten, varhaiskasvatus / kouluasioiden, aamu- ja iltapäivähoidon asioiden, kuntoutuksen, vastaanottoaikojen jär-

jestämistä; 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.

"Tämä on kyselyn tähän astinen paras kysymys. Se on juuri niin, että työpäivänkin lomassa on pakko soitella, sovitella ja selvittää, hakea tietoa jne. Se on erittäin kuormittavaa" (P)

"Koen tämän yhdeksi eniten kuormitusta aiheuttavaksi tekijäksi erityislapsen vanhempana" (P)

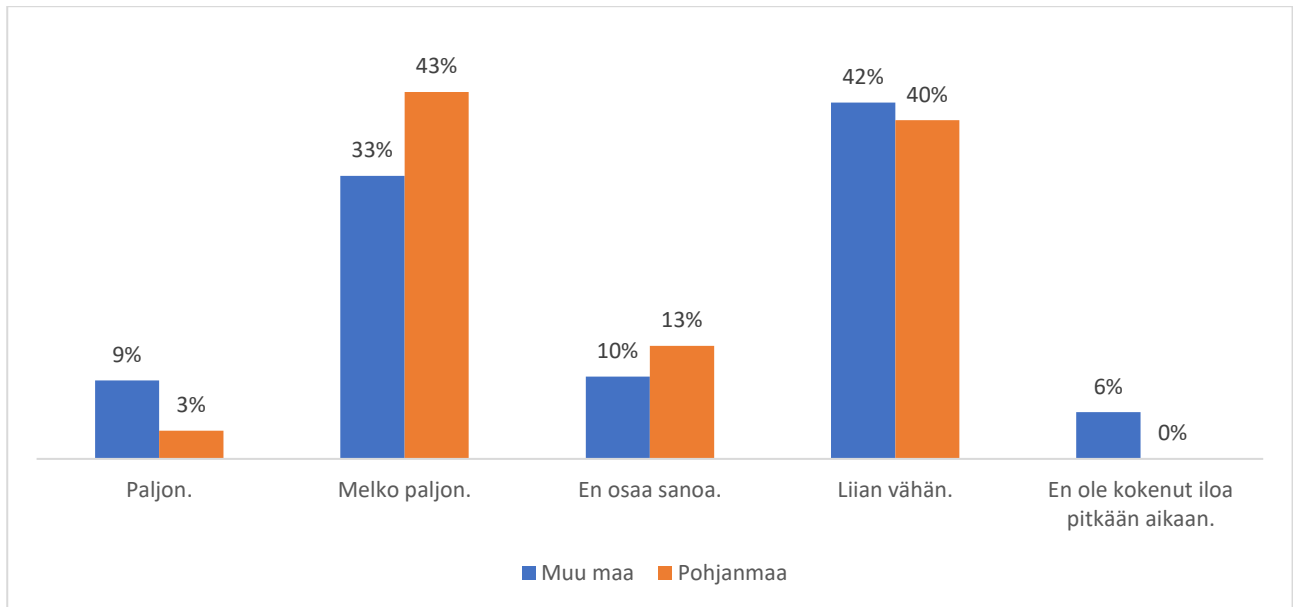
"Tämä on ehdottomasti suurin yksittäinen, pelkästään suurta kuormitusta aiheuttava tekijä arjessa." (P)

"Metatyötä on juuri nyt hirvittävästi!!" (P)

## 6. Mieli ja voimavarat

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

N=670/30. Kommentteja 125, joista Pohjanmaa 1.



#### **Paljon tai melko paljon: 42 / 46 %**

Kommentteja 47, joista Pohjanmaa 0.

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

#### **Liian vähän tai ei ole ollut pitkään aikaan: 48 / 40 %**

Kommentteja 56, joista Pohjanmaa 1.

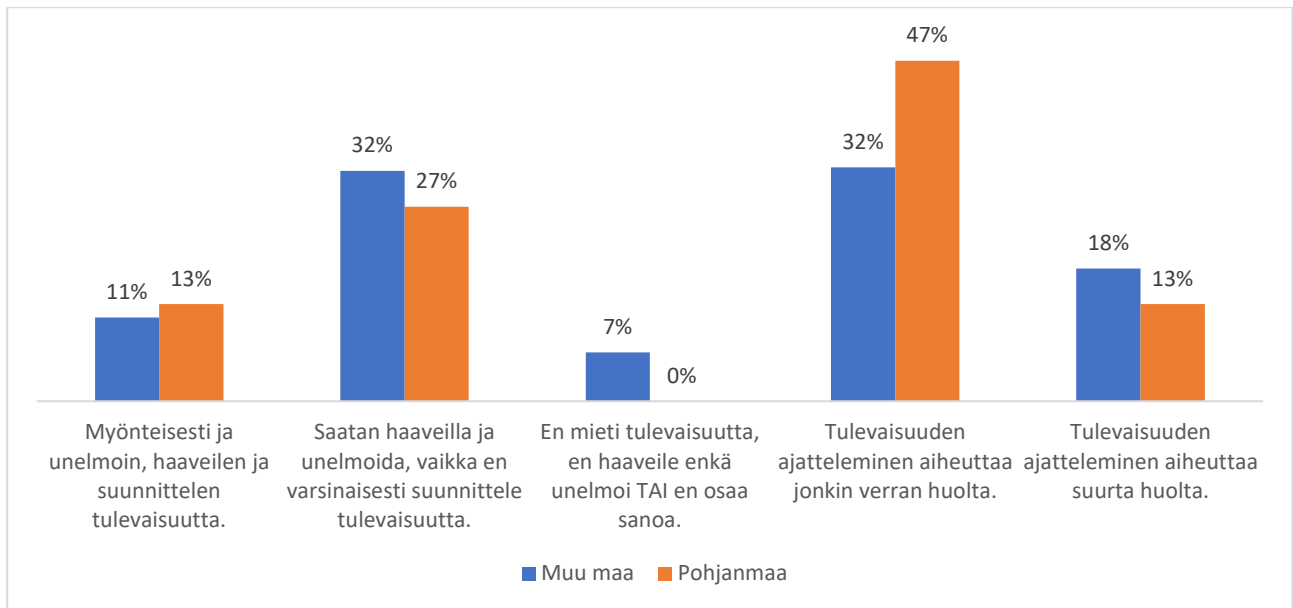
Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat väsymyksestään ja uupuneisuudestaan arjen kuormituksessa. Lapsen voinnilla ja asioiden järjestymisellä on suuri vaikutus vanhemman mielialaan.

”Elämä on ollut niin haastavaa vuosia, että Tämä on hyvin vaihtelevaa. Joskus on parempia jaksoja ja nyt on meneillään huono jakso liittyen perheen sairasteluun ja omaan isoon työmäärään.” (P)



6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N=671/30. Kommentteja 135, joista Pohjanmaa 9.



**Myönteisesti, unelmoiden, haaveillen ja suunnitellen tai haaveillen ja unelmoiden, vaikka ei varsinaisesti suunnittele tulevaisuutta: 43 / 40 %**

Kommentteja 48, joista Pohjanmaa 2.

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.

”Tämä on kyllä harvinaista että tilanne on näin hyvä...” (P)

”En oikein tähän osaa vastata. Väsymys vie voimat” (P)

**Tulevaisuuden ajattelemisen aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 50 / 60 %**

Kommentteja 75, joista Pohjanmaa 7.

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

”Eryteisesti liittyen lapsen tulevaisuuteen, omaan jaksamiseen, parisuhteeseen ja sisarusten vointiin” (P)

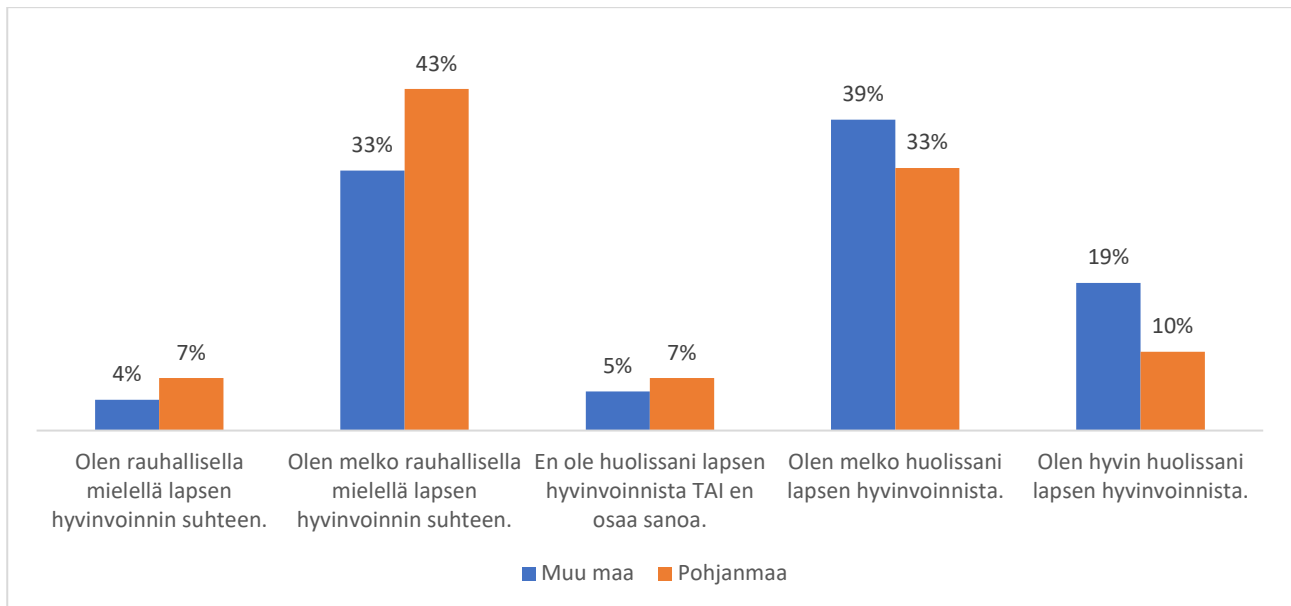
”Lapsemme tulevaisuus huolettaa, hän tarvitsee apua kaikessa.” (P)

”Mietityttää miten erityisemme pärjää siinä vaiheessa kun me vanhemmat olemme iäkkäitä.” (P)

”Työsopimukseni päättyi juuri ja minun täytyisi etsiä työtä, joka vastaa perheen tarpeisiin. Toimeentulo ja oma jaksaminen huolettaa, etenkin kun menot ovat kasvaneet jyrkästi.” (P)

”Taloudellinen tilanne, sähkölaskujen tuleva nousu, oma jaksaminen, palkanmaksu ongelmat, koulun taksikyytien aika taulujen muistaminen” (P)

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?  
N=667/30. Kommentteja 119, joista Pohjanmaa 5.



**Rauhallisella tai melko rauhallisella mielellä lapsen hyvinvoinnin suhteen: 37 / 50 %**

Kommentteja 39, joista Pohjanmaa 1.

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.

”Nyt on hyvä vaihe menossa.” (P)

**Melko tai hyvin huolissaan: 58 / 43 %**

Kommentteja 79, joista Pohjanmaa 4.

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.

”10 vuoden aikana ei (aivoleikkauksesta huolimatta) epilepsia-kohtauksia olla saatu kuriin. Kaikki lääkkeet on testattu. Lapsen haastava käytös ja omaehtoisuus vaikuttavat koko perheeseen.” (P)

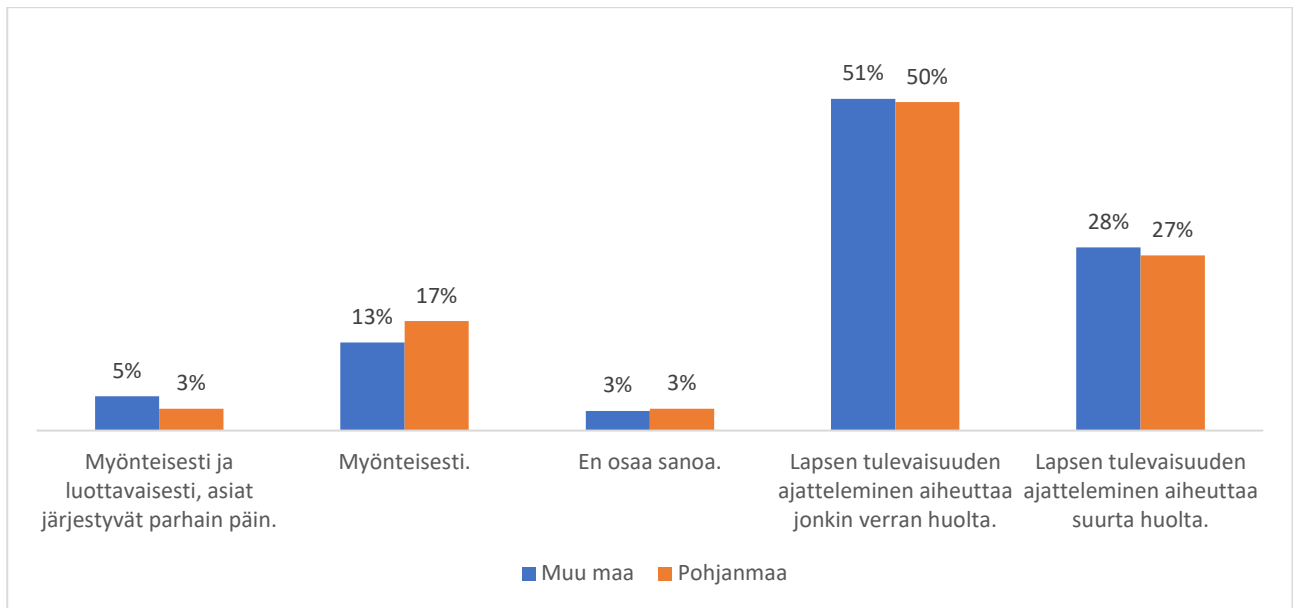
”Juuri nyt on uusia terveyshuolia entisten lisäksi.” (P)

”Koulussa epäpätevä sijainen saa monet asiat sekaisin. Uusi hyvinvointikuntayhtymä on aivan sekaisin ja kaikki asiat huolettavat. Mm. palveluiden jatkuminen.” (P)

”Vanhemman lapsen kanssa huoli vähentynyt, mutta nyt olen huolissani nuoremman lapsen haasteista.” (P)

6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=671/30. Kommentteja 110, joista Pohjanmaa 3.



**Myönteisesti ja luottavaisesti, niin että asiat järjestyvät parhain päin tai myönteisesti: 18 / 20 %**

Kommentteja 16, joista Pohjanmaa 0.

**Jonkin verran tai suurta huolta: 79 / 77 %**

Kommentteja 88, joista Pohjanmaa 3.

Koko maan kommentteissa vanhemmat pohtivat, miten lapsi voisi löytää oman elämänpolkunsa. 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.

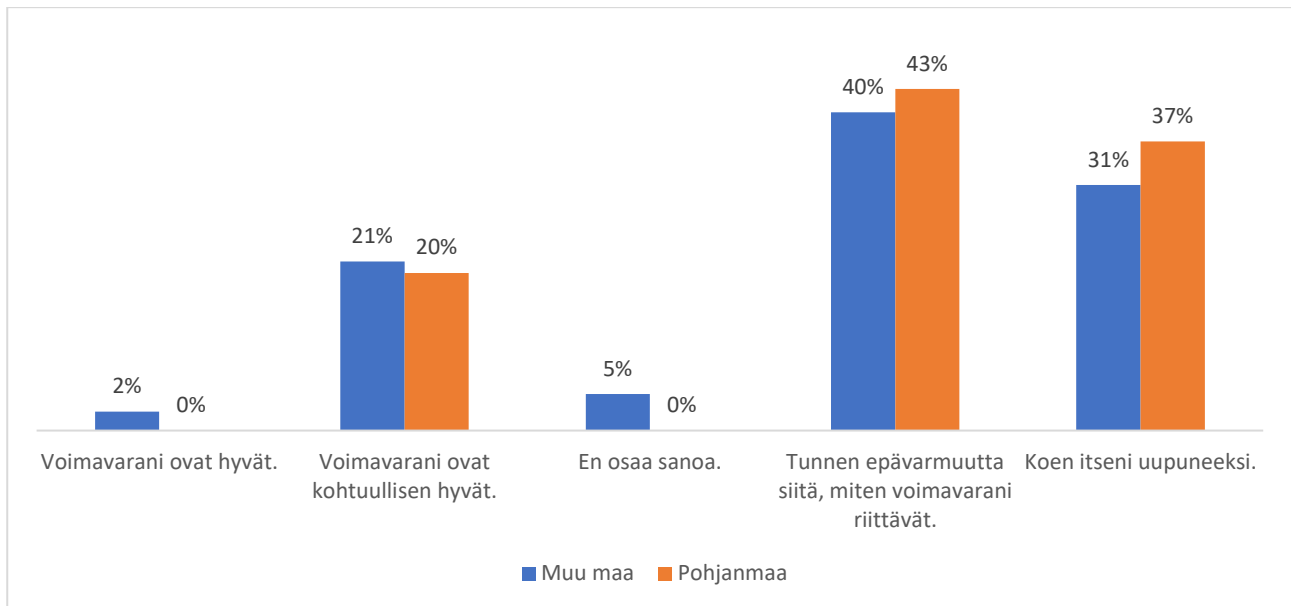
”Mitä tapahtuu peruskoulun jälkeen? Voiko hän joskus asua muualla kuin kotona?” (P)

”En tiedä yhtään miten palvelut lapsen kasvaessa järjestetään.” (P)

”Henkilöstöpula esim sulki tilapäishoidon kesällä kuukaudeksi” (P)

6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=671/30. Kommentteja 97, joista Pohjanmaa 2.



**Hyvät tai kohtuullisen hyvät: 23 / 20 %**

Kommentteja 24, joista Pohjanmaa 0.

**Epävarma voimavarojen riittävydestä: 40 / 43 %**

%

Kommentteja 47, joista Pohjanmaa 1.

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

”Olin ahdistuksen ja masennuksen takia pitkällä sairaslomalla (...). Minulla on edelleen paljon jaksamisen haasteita ja epävarmuutta jaksamisestani.” (P)

**Uupunut: 31 / 37 %**

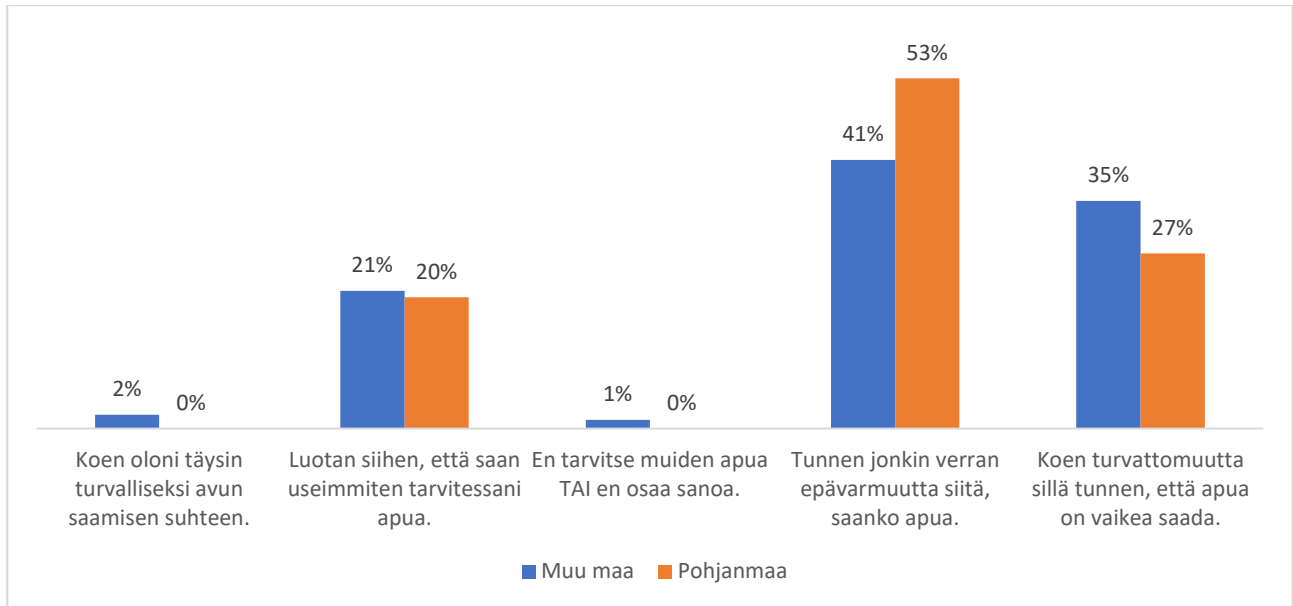
Kommentteja 47, joista Pohjanmaa 1.

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

”Sairastin burnoutin tänä vuonna. Minun pitäisi edelleen olla sairaslomalla, mutta rahat eivät riitä arjen pyörittämiseen, joten olen töissä.” (P)

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

N=672/30. Kommentteja 132, joista Pohjanmaa 3.



**Kokee olonsa täysin turvalliseksi avun saamisen suhteen tai luottaa, että saa useimmiten tarvitessaan apua: 23 / 20 %**

Kommentteja 16, joista Pohjanmaa 0.

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

**Epävarma siitä, saako apua tai kokee turvattomuutta, sillä tuntee, että apua on vaikea saada: 76 / 80 %**

Kommentteja 115, joista Pohjanmaa 3.

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 tarvitsemaa tukea ja palveluja että tukea vanhemman jaksamiseen.

”Miehen lähellä asuvat vanhemmat eivät halua auttaa ja omat vanhemmat asuvat kaukana.” (P)

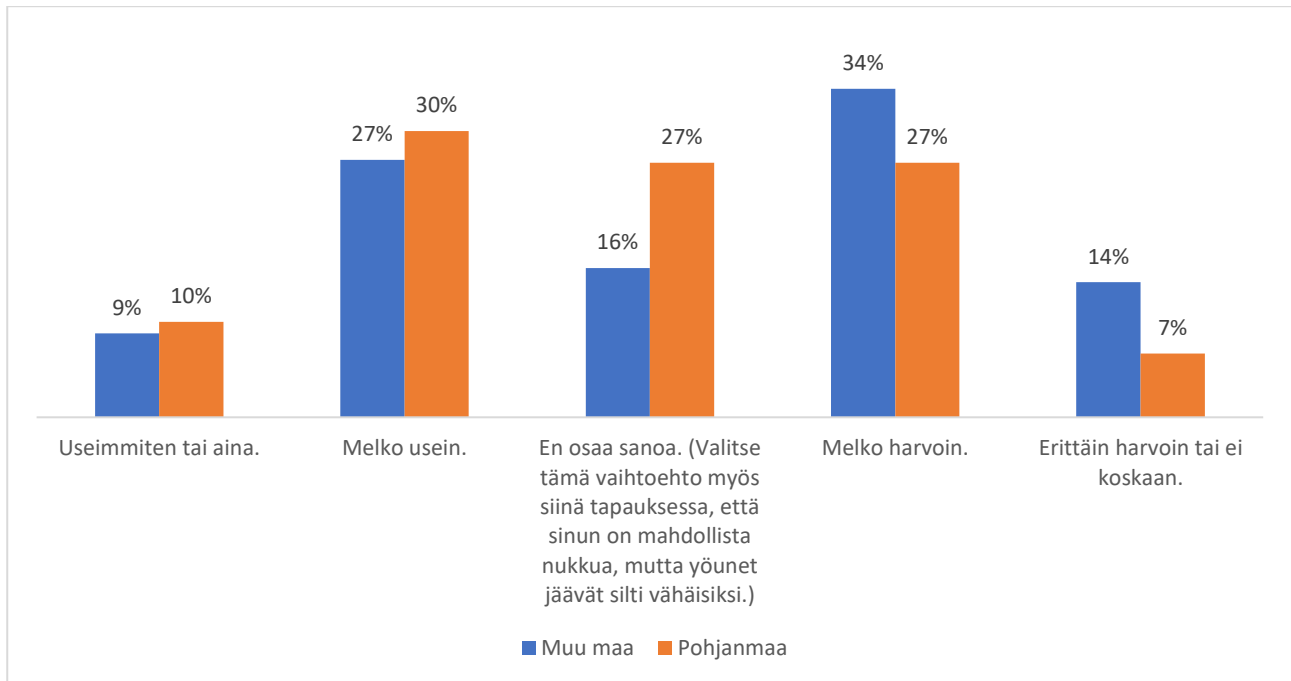
”Kokemus tuonut tiedon siitä, että kohdennettua apua on erittäin vaikea saada ja apu on lyhytkestoista.” (P)

”Varsinkin mielenterveyspalvelut ovat aliresursoituja. Mutta myös lastensuojelu / sosiaalipuoli / vammaispalvelut eivät ole suunniteltuja nepsyjen tarpeisiin.” (P)

## 7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi?

N=671/30. Kommentteja 149, joista Pohjanmaa 3.



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

Kommentteja 37, joista Pohjanmaa 1.

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

”Nukun yleensä riittävästi, mutta olen silti väsynyt.” (P)

### Ei osaa sanoa tai olisi mahdollista nukkua, mutta yöunet jäävät silti vähäisiksi: 16 / 27 %

Kommentteja 23, joista Pohjanmaa 1.

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

”Stressi vie oman terveyden.” (P)

### Melko harvoin tai ei koskaan: 48 / 34 %

Kommentteja 89, joista Pohjanmaa 3.

Koko maan kommenteissa 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.

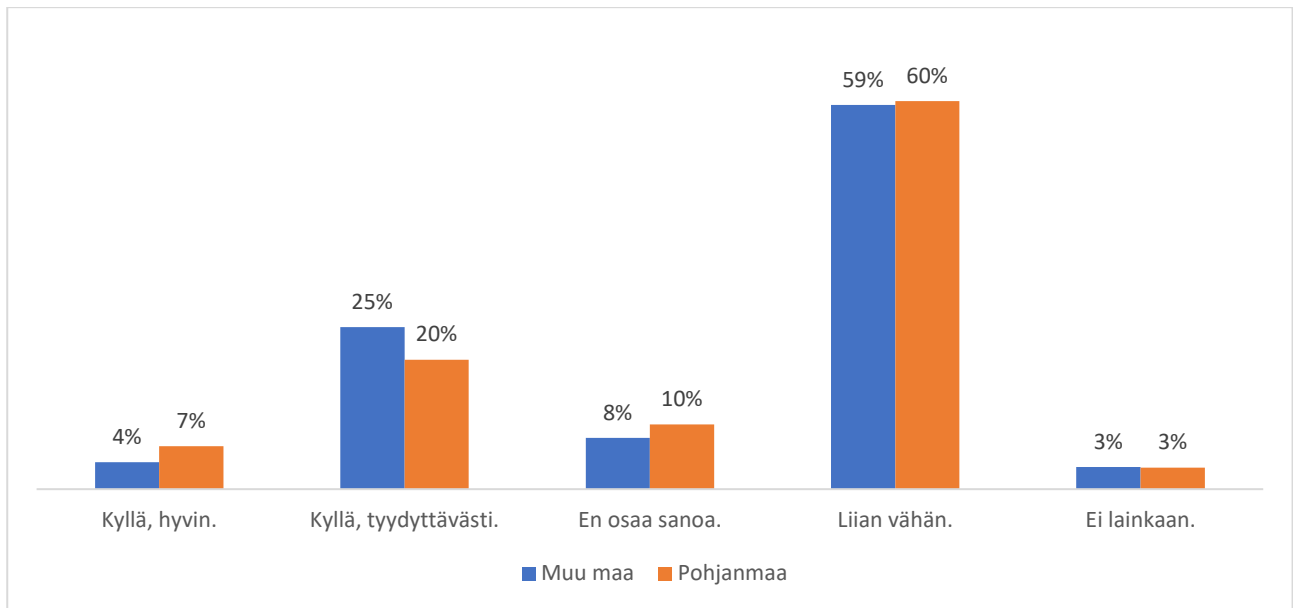
”Yöt ovat erittäin levottomia lapsen kanssa.” (P)

”Lasta pitää myös joka yö käänellä.” (P)

”Uni on katkonaista koska sokeri-arvoja pitää korjata usein öisin” (P)

7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=670/30. Kommentteja 69, joista Pohjanmaa 1.



**Hyvin tai tyydyttävästi: 29 / 27 %**  
 Kommentteja 17, joista Pohjanmaa 0.

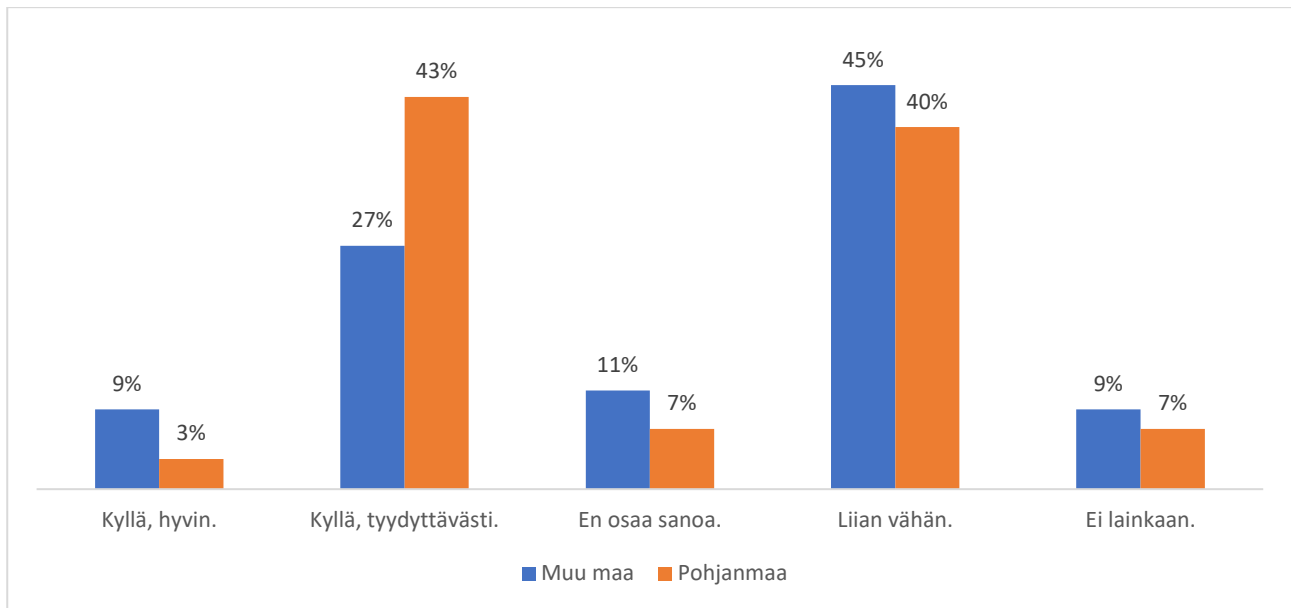
**Liian vähän tai ei lainkaan: 62 / 63 %**  
 Kommentteja 46, joista Pohjanmaa 1.

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

”Olen pyytänyt sellaista apua joka ihan oikeasti auttaisi, mutta sitä ei ole tarjolla.” (P)

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

N=670/30. Kommentteja 147, joista Pohjanmaa 4.



**Riittävästi ja säännöllisesti tai jonkin verran: 36 / 46 %**

Kommentteja 45, joista Pohjanmaa 2.

”Tässä tapahtunut parannusta ja huomaan selkeän parannuksen olossa” (P)

”Tämä hankalaa, koska lapsi ei pärjää yksin” (P)

**Liian vähän tai lainkaan: 54 / 47 %**

Kommentteja 77, joista Pohjanmaa 2.

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

”Yritän päästä salille 2x/vko, mutta se ei käytännössä toteudu kuin kerran. Käyn pari kertaa viikossa kävelyllä.” (P)

**On mahdollista säännöllisesti ylläpitää kuntoa, mutta se ei onnistu tai ei osaa sanoa: 11 / 7 %**

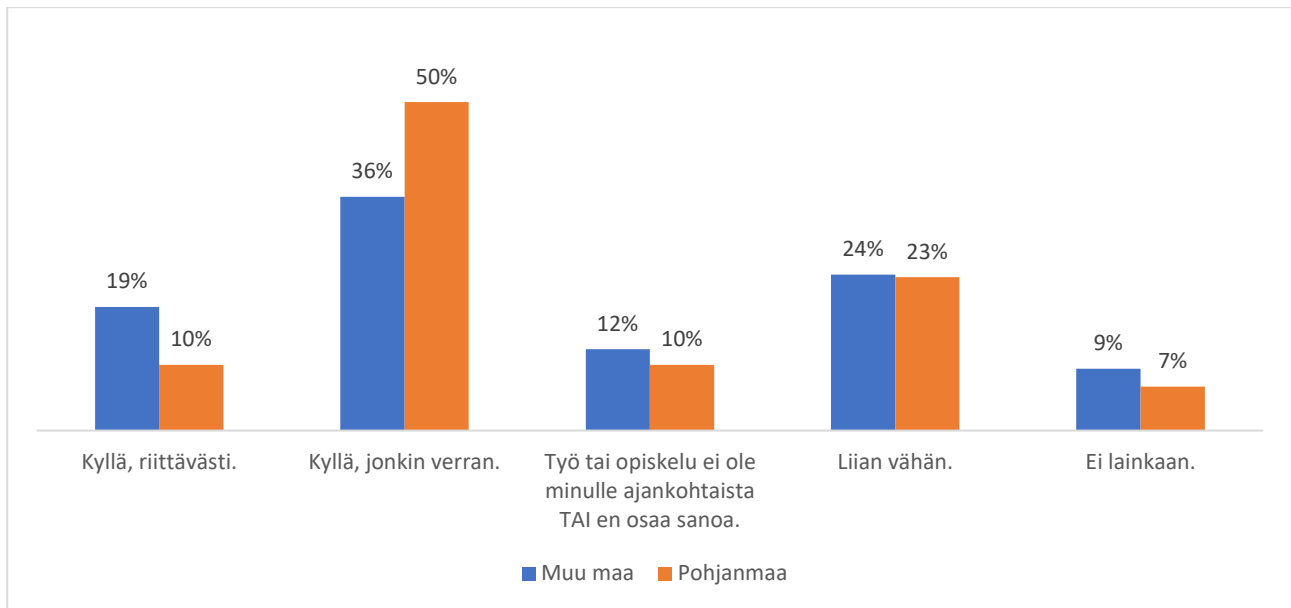
Kommentteja 10, joista Pohjanmaa 0.

Koko maan kommentteissa syynä nousi esille jaksamisen puute.



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

N=669/30. Kommentteja 77, joista Pohjanmaa 1.



**Riittävästi tai jonkin verran: 55 / 60 %**

Kommentteja 47, joista Pohjanmaa 1.

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

”Opiskelu mahtavaa, työ aivan kamalaa.” (P)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 33 / 30 %**

Kommentteja 47, joista Pohjanmaa 0.

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

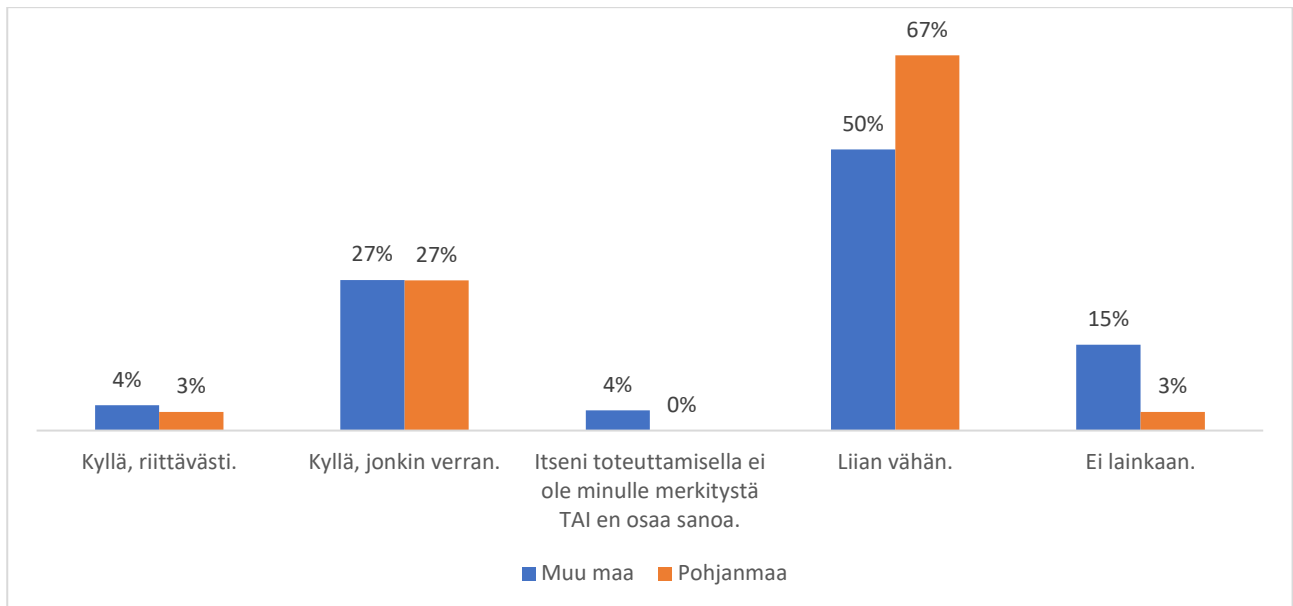
**Työ tai opiskelu ei ole ajankohtaista tai ei osaa sanoa 12 / 10 %**

Kommentteja 11, joista Pohjanmaa 0.

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

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

N= 669/30. Kommentteja 77, joista Pohjanmaa 1.



**Riittävästi tai jonkin verran: 31 / 30 %**

Kommentteja 47, joista Pohjanmaa 1.

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

”Aloitin pandemia-aikana harrastuksen, jossa pyrin käymään säännöllisesti ja oppimaan uutta, vaikka se on usein haastavaa.” (P)

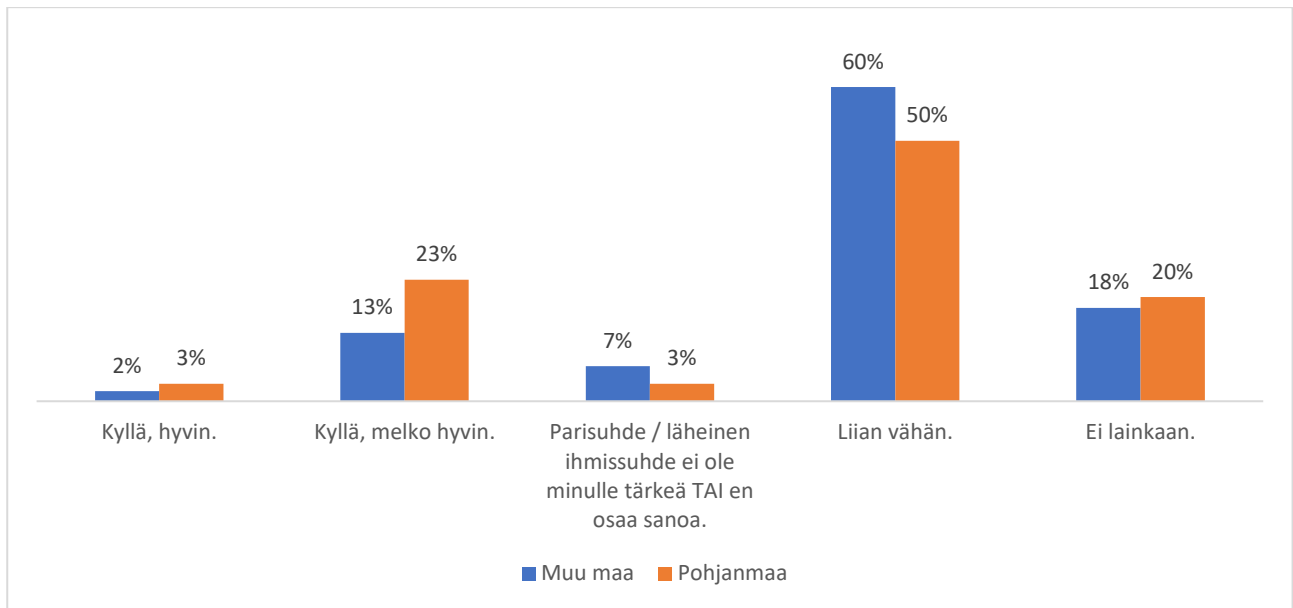
**Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 70 %**

Kommentteja 38, joista Pohjanmaa 0.

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

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

N=670/30. Kommentteja 110, joista Pohjanmaa 3.



**Hyvin tai melko hyvin: 15 / 26 %**

Kommentteja 10, joista Pohjanmaa 0.

**Liian vähän tai ei lainkaan: 78 / 70 %**

Kommentteja 93, joista Pohjanmaa 3.

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

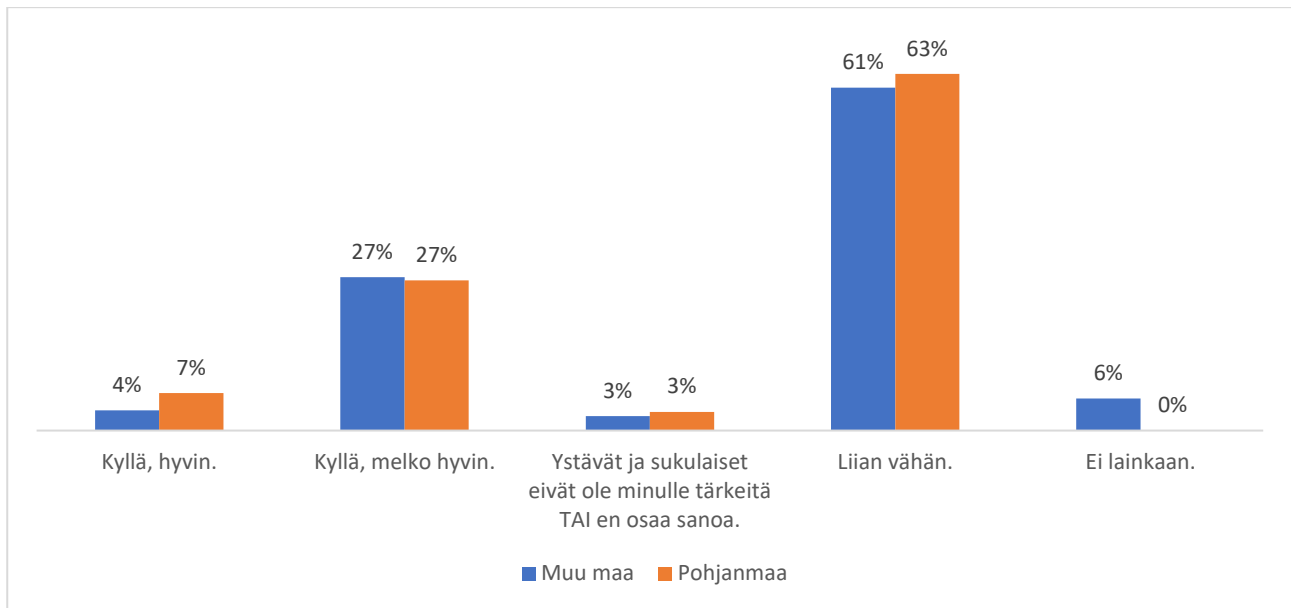
”Parisuhteajan ottaminen tuntuu vaikealta kun ei ole hoitajia.” (P)

”Olimme miehen kanssa viimeksi treffeillä ennen pandemiaa.” (P)

”Ei ole aikaa löytää itselle kumppania.” (P)

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

N=668/30. Kommentteja 92, joista Pohjanmaa 4.



**Hyvin tai melko hyvin: 31 / 34 %**

Kommentteja 29, joista Pohjanmaa 2.

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

”Tässä on kännykkä suuri apu yhteydenpidossa.” (P)

”On mahdollisuus mutta ei jaksamista” (P)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 67 / 63 %**

Kommentteja 59, joista Pohjanmaa 2.

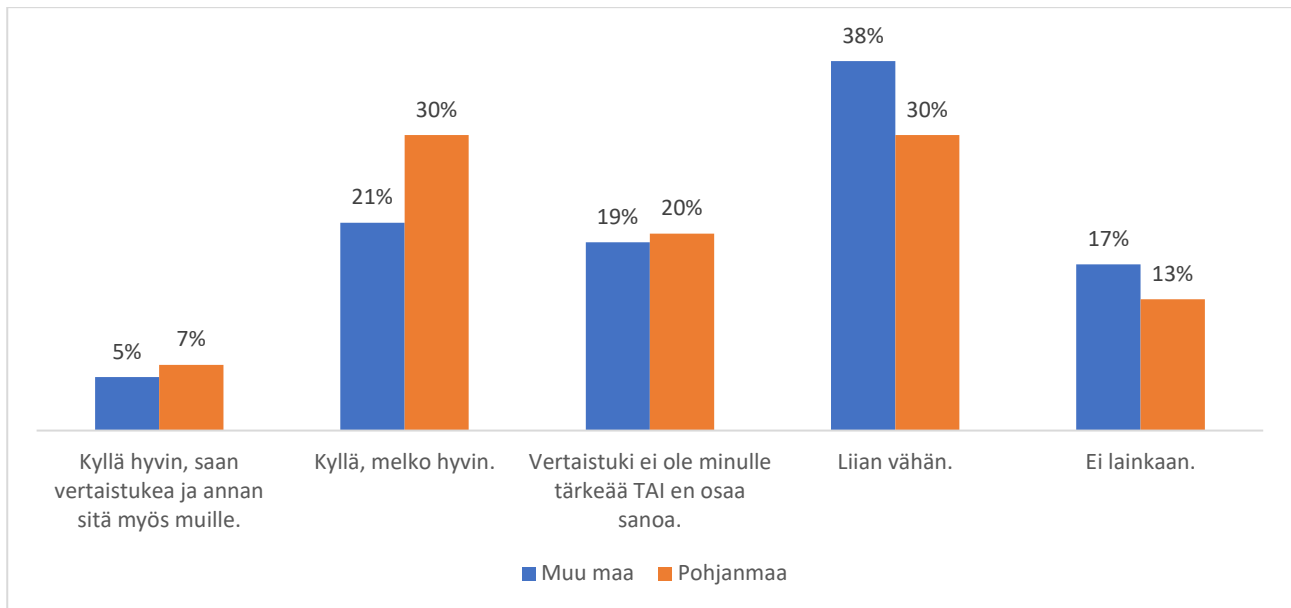
Koko maan kommenteissa 28 vanhempaa kertoo, että tapaamiset jäävät ajan tai voimien puutteen vuoksi. 15 vanhempaa kertoo, että kokee jäävänsä ulkopuoliseksi ystäväpiirissä, sosiaalinen piiri on kaventunut elämäntilanteen myötä ja/tai ystäviä on hyvin vähän tai ei lainkaan. 10 mainitsee pitävänsä yhteyttä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

”Lähes kaikki aika ja voimavarani kuluvat perheeni parissa.” (P)

”Olen itse kotoisin toiselta paikkakunnalta (500km täältä) ja kaverit jäivät sinne. Olen yrittänyt ystävystyä muiden kanssa, mutta jään paljon kaikesta pois tai unohdetaan kutsua.” (P)

7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan?

N=664/30. Kommentteja 147, joista Pohjanmaa 4.



**Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 26 / 37 %**

Kommentteja 45, joista Pohjanmaa 1.

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

”Ollaan itse vaadittu että lasten omaishoitajille täytyy järjestää vertaistoimintaa. Nyt on 1 tapaaminen ollut.” (P)

**Ei ole tärkeää tai ei osaa sanoa: 19 / 20 %**

Kommentteja 20, joista Pohjanmaa 2.

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.

”En koe lasten kasvettua niin paljon tarvetta vertaistuelle” (P)

”Saan vertaistukea lähipiiristä.” (P)

**Liian vähän tai ei lainkaan: 55 / 43 %**

Kommentteja 68, joista Pohjanmaa 1.

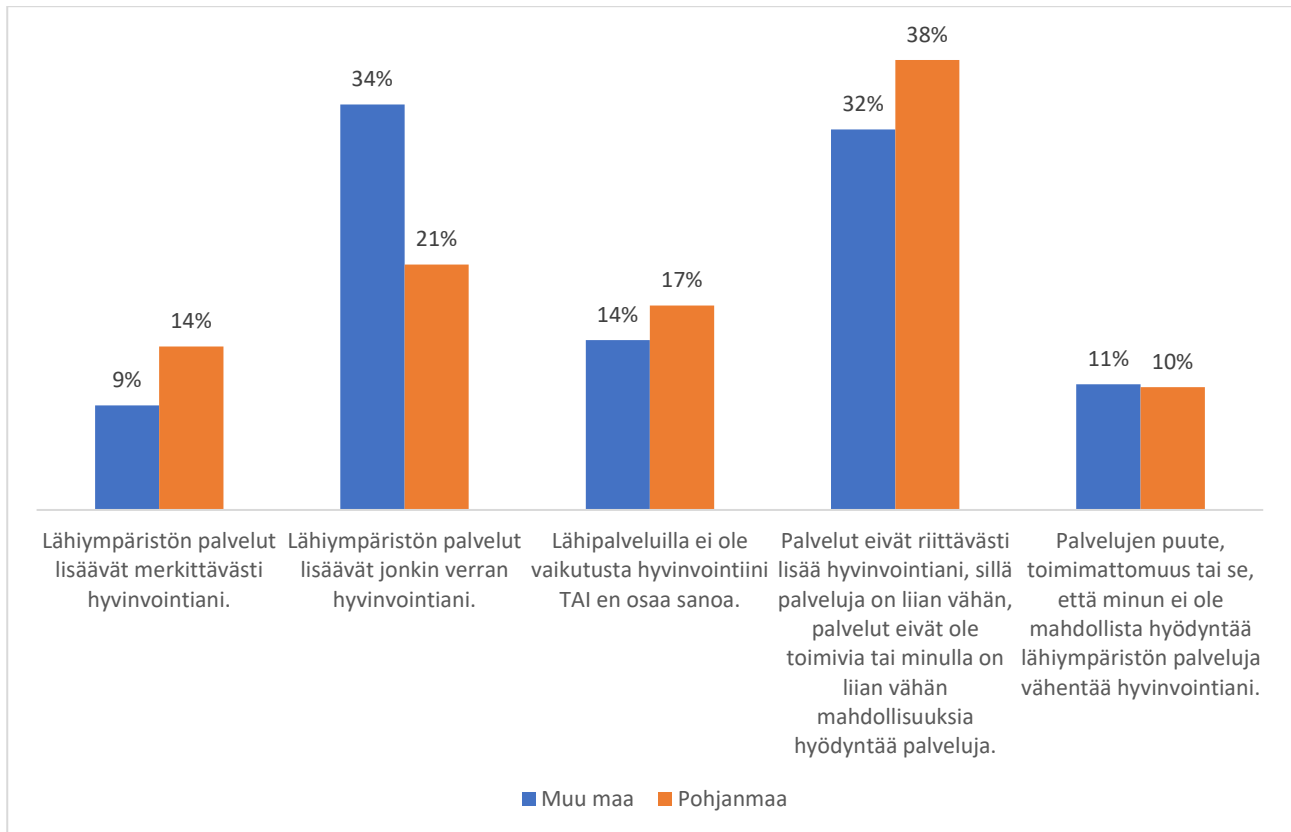
Koko maan kommentteissa 20 vanhempaa tuo esille, että sopivaa vertaistukea tai vertaistukiryhmää ei ole löytynyt. Vertaistukitapaamisiin osallistumisen esteenä mainitaan ajan, oman jaksamisen tai lastenhoidon puute. Lisäksi esteinä voivat olla tilaisuuksien huonosti sopiva ajankoh- ta tai hankala sijainti.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

”Vertaisiltoja on juuri alettu järjestää kotikunnassa.” (P)

## 8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=670/29. Kommentteja 84, joista Pohjanmaa 0.



### Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 43 / 35 %

Kommentteja 28, joista Pohjanmaa 0.

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

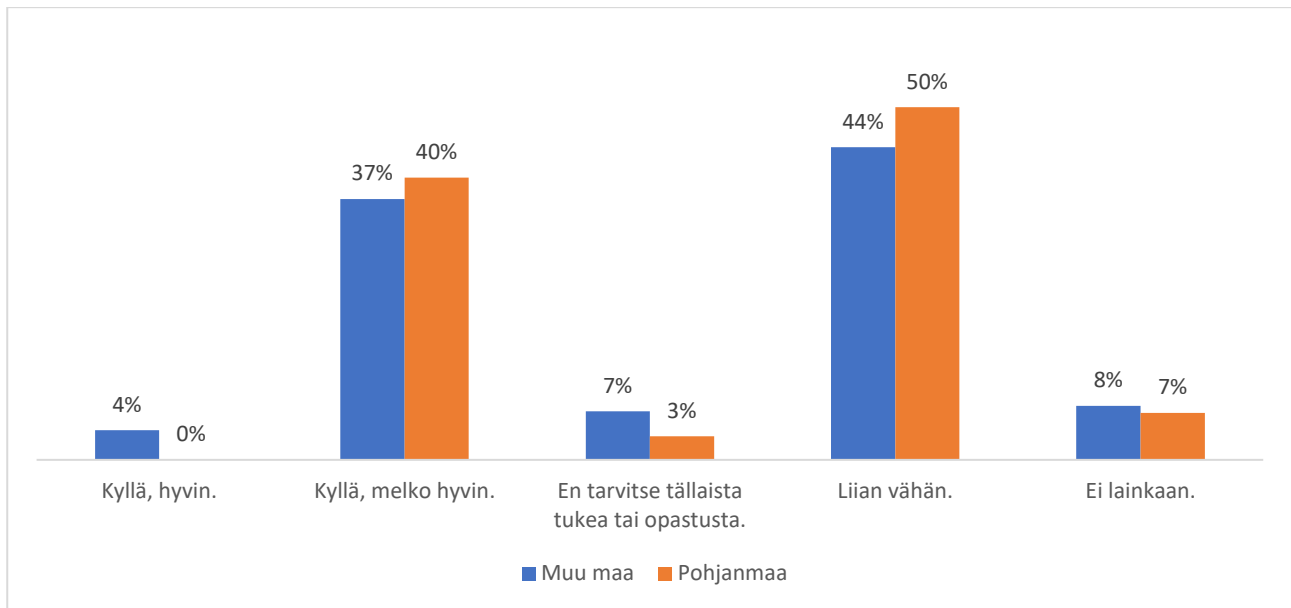
### Eivät riittävästi, sillä palveluja liian vähän, ne eivät ole toimivia tai liian vähän mahdollisuuksia hyödyntää palveluja tai palvelujen puute, toimimattomuus tai se, että vanhemman ei ole mahdollista hyödyntää niitä vähentää hyvinvointia: 43 / 48 %

Kommentteja 50, joista Pohjanmaa 0.

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.

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

N=668/30. Kommentteja 120, joista Pohjanmaa 4.



**Hyvin tai melko hyvin: 41 / 40 %**

Kommentteja 44, joista Pohjanmaa 0.

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

**Liian vähän tai ei lainkaan: 52 / 57 %**

Kommentteja 66, joista Pohjanmaa 4.

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

”Kaikki pitää itse selvittää.” (P)

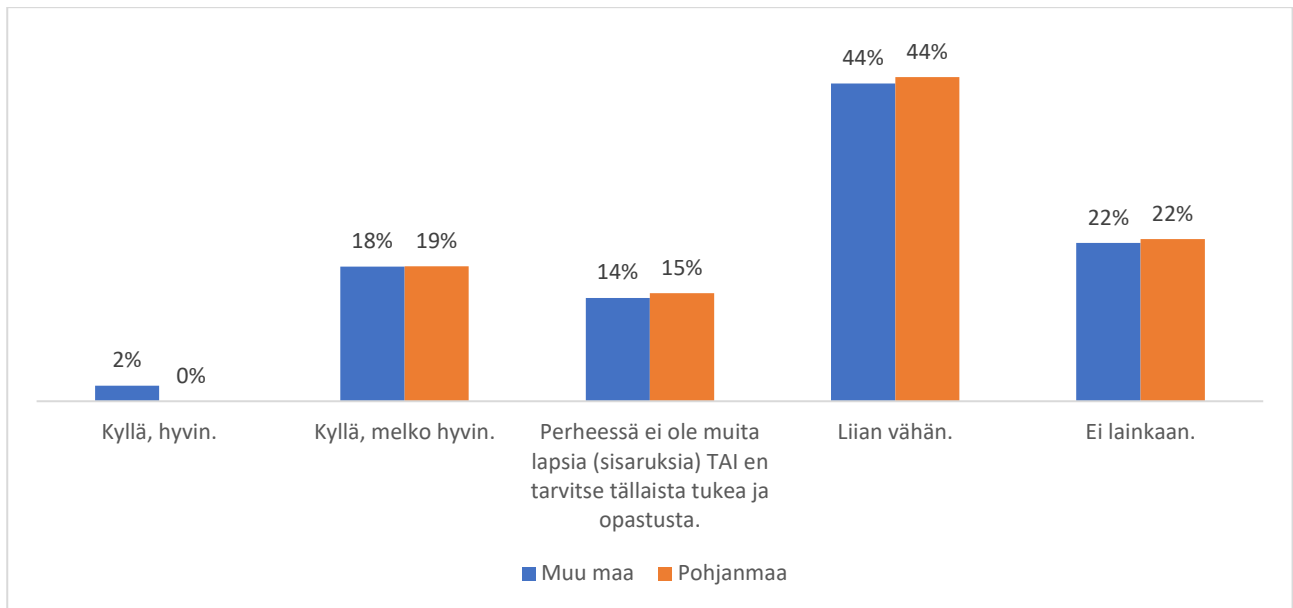
”Nämä on aina täytynyt itse selvittää tai kuulla muilta vanhemmilta” (P)

”Tietoa ei joko anneta, tai sitä ei ole, tai annettava tieto on puutteellista tai jopa virheellistä. Täytyy itse olla aloitteellinen ja ottaa itsenäisesti selvää asioista.” (P)

”Tiedän melko paljon itse, joten opastusta antavan tietojen pitää olla tarpeeksi hyvät jotta voisin oppia jotain uutta. Mutta haluaisin kyllä jonkun jonka kanssa mieltä näitä asioita. Kenelläkään taholla ei ole aikaa.” (P)

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

N=558/27. Kommentteja 54, joista Pohjanmaa 0.



**Hyvin tai melko hyvin: 21 / 19 %**

Kommentteja 9, joista Pohjanmaa 0.

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

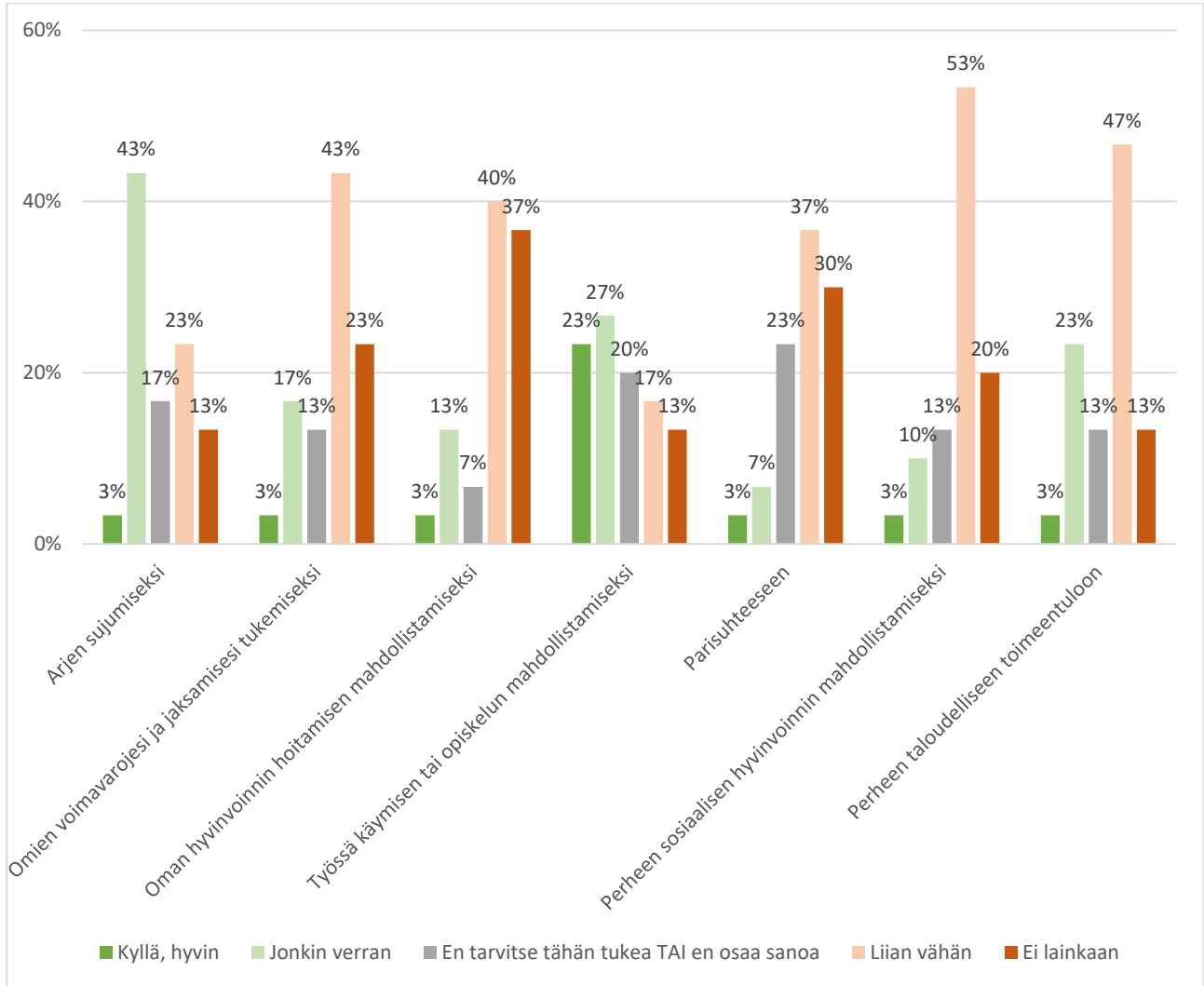
**Liian vähän tai ei lainkaan: 66 / 66 %**

Kommentteja 41, joista Pohjanmaa 0.

Koko maan kommentteissa vanhemmat tuovat esille, että tarvitsisivat apua sisaruksen asioissa. Yksi vanhempi kertoo aiemmin saaneensa riittävästi apua lastenpsykiatrian poliklinikalta, mutta tuki on päätynyt. 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.

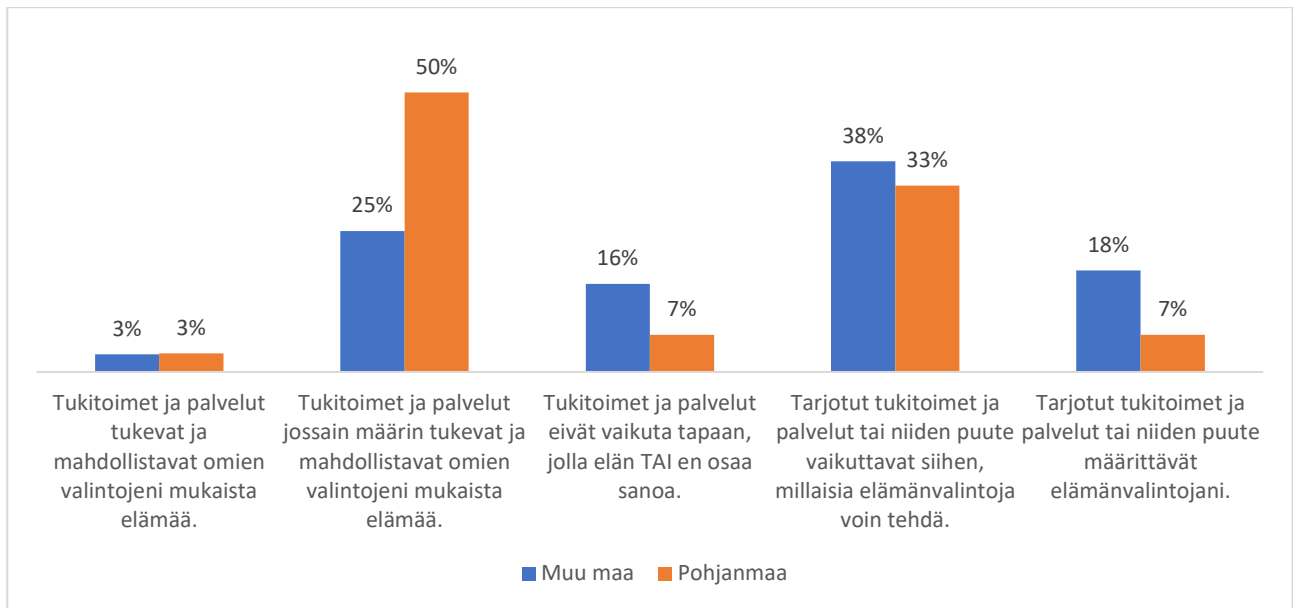


8D) Saatko tarvitsemaasi tukea ja palveluja (seuraaviin tilanteisiin):



	Kyllä, hyvin	Jonkin verran	En tarvitse tähän tukea TAI en osaa sanoa	Liian vähän	Ei lainkaan
Arjen sujumiseksi	3 %	43 %	17 %	23 %	13 %
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	3 %	17 %	13 %	43 %	23 %
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	3 %	13 %	7 %	40 %	37 %
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	23 %	27 %	20 %	17 %	13 %
Parisuhteeseen	3 %	7 %	23 %	37 %	30 %
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	3 %	10 %	13 %	53 %	20 %
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	3 %	23 %	13 %	47 %	13 %

8E) Miten tukitoimet ja palvelut vaikuttavat mahdollisuuteesi elää omannäköistäsi, hyvää elämää?  
 N=666/30. Kommentteja 58, joista Pohjanmaa 0.

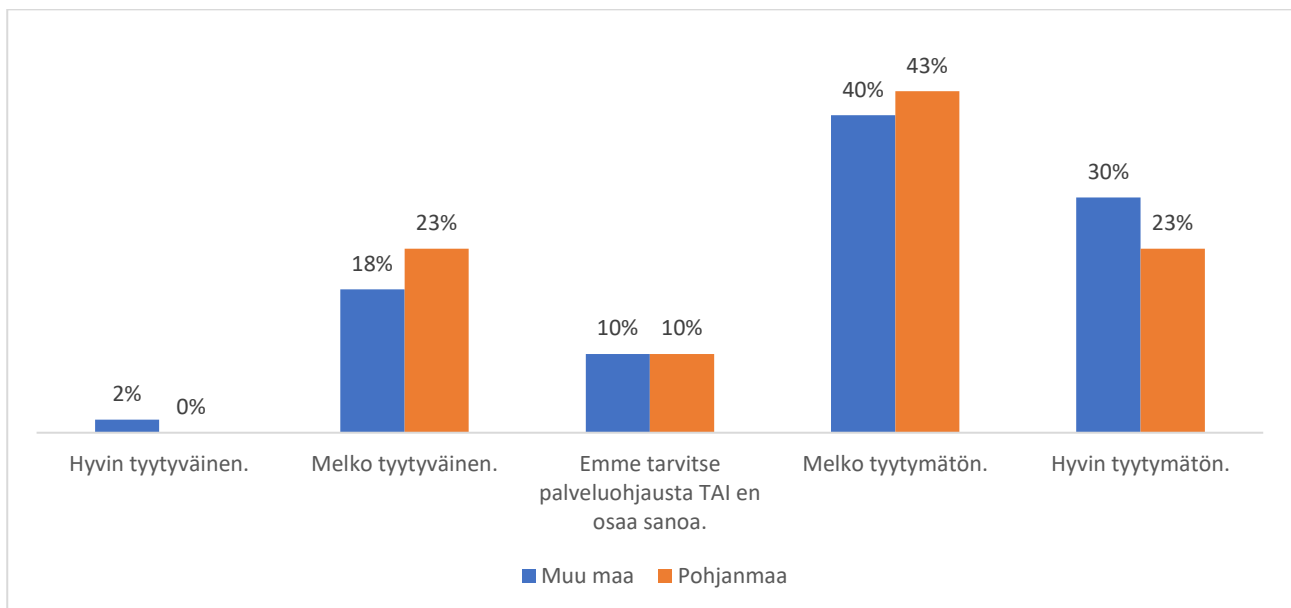


**Tukevat ja mahdollistavat tai jossain määrin tukevat ja mahdollistavat: 28 / 53 %**  
 Kommentteja 17, joista Pohjanmaa 0.

**Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämänvalintoihin tai määrittävät elämänvalintoja: 56 / 40 %**  
 Kommentteja 47, joista Pohjanmaa 0.

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

N=670/30. Kommentteja 144, joista Pohjanmaa 3.



**Hyvin tai melko tyytyväinen: 20 / 23 %**

Kommentteja 18, joista Pohjanmaa 0.

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

**Melko tai hyvin tyytymätön 70 / 66 %**

Kommentteja 113, joista Pohjanmaa 3.

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”.

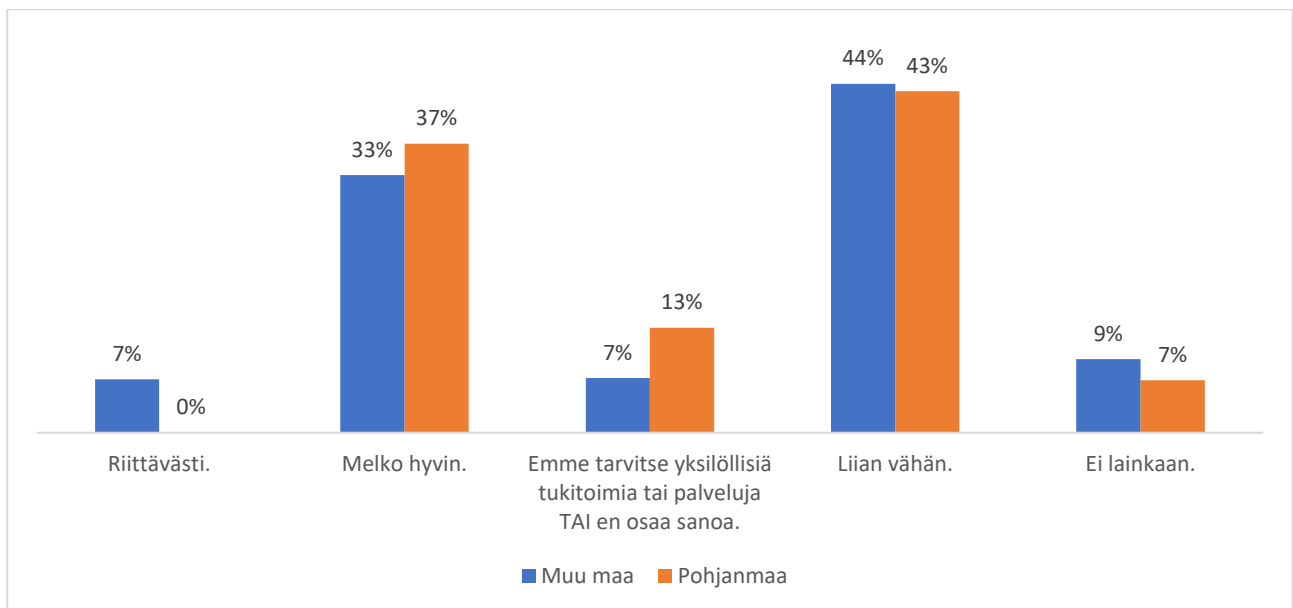
”Ei sellaista ole vaan itse pitää selvittää.” (P)

”Tietoa ei saa eikä sitä osaa myöskään kysyä kun ei tiedä esim millaisia palveluja on olemassa” (P)

”Meille ei kukaan ole infonnut mitään miten tämä uusi hyvinvointialue vaikuttaa erityisiin tai perheisiin” (P)

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

N=664/30. Kommentteja 78, joista Pohjanmaa 2.



**Riittävästi tai melko hyvin: 40 / 37 %**

Kommentteja 23, joista Pohjanmaa 0.

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

**Liian vähän tai ei lainkaan: 53 / 50 %**

Kommentteja 50, joista Pohjanmaa 2.

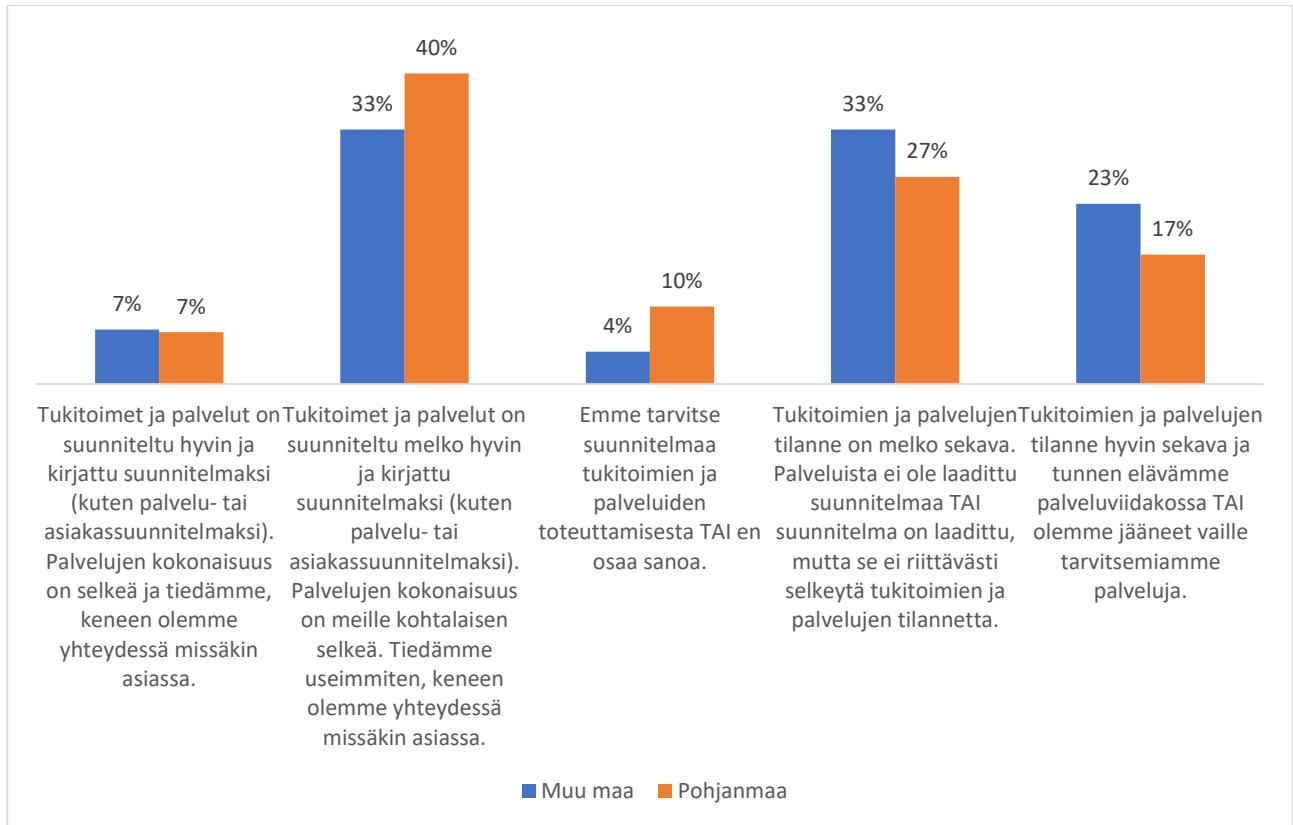
Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat kokemuksistaan siitä, ettei heitä ole kuultu eikä ymmärretä, mikä lapsen ja perheen tilanne on. Osa kommentoi, että vaikka heitä on kuultu, lapsi ja perhe ovat jääneet ilman tarpeeseen vastaavia palveluja. Ongelmat lapsen oppimisen suunnitelman laatimisessa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

”Palvelujen saatavuus ja raha ratkaisee tukitoimet. Usein ne eivät ole olleet oikein kohdennettuja tai oikea-aikaisia.” (P)

”Meillä on hoitotaho sellainen, jota emme itse valinneet. Lääkəriin olemme tyytymättömiä, mutta muita ei puljulla ole, joten joudumme tyytymään häneen. Arkea kuormittaviin asioihin ei tarjota apua, vaikka pyydetään, mutta sitten kiinnitetään huomiota täysin epäolennaisuuksiin.” (P)

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

N=668/30. Kommentteja 81, joista Pohjanmaa 3.



**Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin tai melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi. Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa / tietää useimmiten: 40/ 47 %**  
 Kommentteja 17, joista Pohjanmaa 1.

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.

”Pohjanmaan hyvinvointialueeseen siirryttäessä on ollut vaikea saada yhteyttä oikeisiin henkilöihin tai henkilöt ovat vaihtuneet ilman, että asiakkaita millään tavalla tiedotettaisiin. Soittopyyntöihin tai viesteihin ei ole vastattu. Yksityisten toiminnanharjoittajien kuten puheterapeutin ja psykoterapeutin kanssa toiminta ollut selkeästi suunniteltua ja toimivaa.”  
 (P)

**Tukitoimien ja palvelujen tilanne sekava. Ei ole suunnitelmaa tai jos on, se ei riittävästi selkeytä tilannetta. Tai vanhempi tuntee elävänsä palveluvidakossa. Tai perhe on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja: 56 / 44 %**  
 Kommentteja 59, joista Pohjanmaa 2.

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

8H jatkoa

”Palvelusuunnitelmaa ei ole päivitetty moneen vuoteen.” (P)

”Koko hyvinvointialueen aloitus on lisännyt sekavuutta entisestään” (P)

## 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).

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

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

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

”Kiitos että kysyitte 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 erityislasten vanhempien kokevan muita vanhempia enemmän uupumusta, joka näkyi erityisesti uupumusasteisena väsymyksenä mahdollisesti sen seurauksena, että mahdollisuutta palautumiseen ei ole (Sorkkila ym 2021).

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

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

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

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

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

Vanhempien hyvinvointia voi lisätä myös siten, että vanhempien hyvinvointi otetaan huomioon lapsen palveluja 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 (järjestelemistä, perään soittamista, tiedon etsimistä ja muuta selvitystyötä, hakemusten tekemistä ym.) vähenee.

Jotta lapsen palvelujen suunnittelemisen ja järjestämisen 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/aikuissoosiaalitojo\\_ja\\_sosiaalinen\\_kuntoutus/aikuisvaeston\\_hyvinvointimittari](https://www.socca.fi/aikuissoosiaalitojo_ja_sosiaalinen_kuntoutus/aikuisvaeston_hyvinvointimittari)

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

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

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