

KOOSTE VARSINAIS-SUOMI
2023

”Kerrankin joku kysyy, miten minä jaksan”

Vammaisten ja erityistä tukea
tarvitsevien lasten vanhempien
hyvinvointikyselyn 2022 tuloksia

Täyttä elämää -hanke

VAMMAISPERHEYHDISTYS JAATINEN RY

VARSINAIS-SUOMI: ”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 Varsinais-Suomessa. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n Täyttä elämää -hankkeen 6.9. - 15.10.2022 toteuttamaan kyselyyn saatiin yhteensä 702 vastausta eri puolilta Suomea, joista 47 Varsinais-Suomesta. 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
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
8F) Kuinka tyytyväinen olet viranomaisten antamaan tietoon ja ohjaukseen sosiaali- ja terveyspalveluista (palveluohjaukseen)?	42
Pohdinta	45
Lopuksi.....	48
Kiitokset.....	49
Viitteet	50

Menetelmät

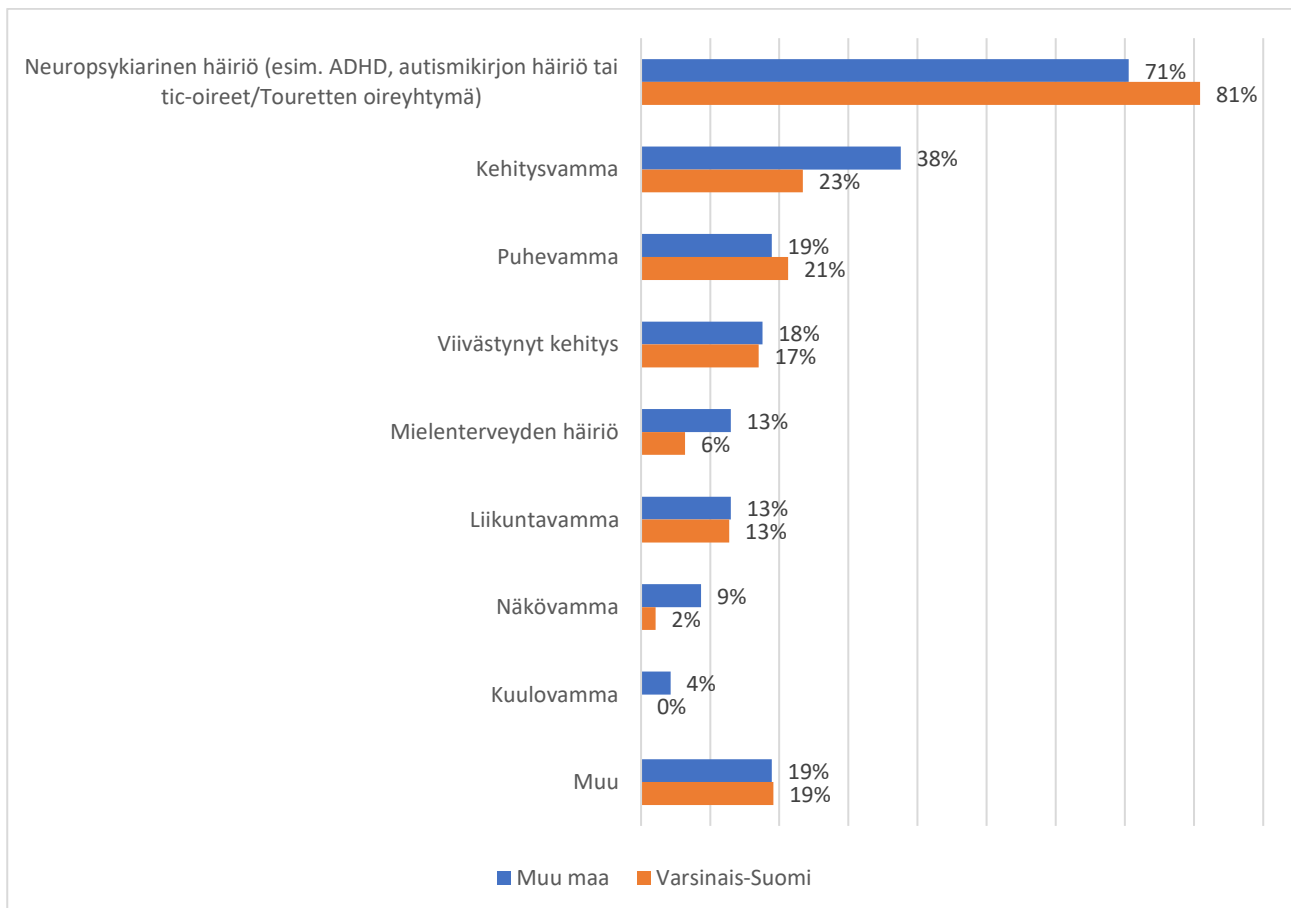
Kyselyn toteuttaminen ja vastaajat

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.

Varsinais-Suomesta saatiin 47 vastausta. Vastaajista lähes kaikki olivat naisia (kaksi miestä). 60 %:ssa perheitä oli kaksi huoltajaa (koko maassa 67 %). Keskimäärin perheessä oli 2,3 lasta (koko maassa 2,5 lasta). 68 %:lla perheistä erityisen tuen tarvetta oli yhdellä lapsella. 32 %:lla perheistä erityistarpeisia lapsia oli kaksi.

Vanhempien ilmoittamia taustatekijöitä lapsen erityisyyden taustalla on esitetty kuvassa 1.

Vastausvaihtoehdoista oli mahdollista valita useita. Varsinais-Suomen vastaajat olivat kirjanneet kohtaan "muu" esimerkiksi epilepsia, tyypin 1 diabetes, oireyhtymä, vaikeavammaisuus, lievä aivovamma, luuston hauraus, refluksi.



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 osaluokkaan. Jaottelu muotoutui kysymyksiä työstettäessä. Jokaista osaluokkaa tarkastellaan monivalintakysymyksillä, joita on yhteensä 40. Monivalintakysymysten vastausvaihtoehdot noudattavat asteikkoa, joka on kehitetty Aikuisväestön hyvinvointimittaria varten Uudenmaan sosiaalialan kehittämiskeskus Soccassa:

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

Lisätietoa Soccan kehittämästä Aikuisväestön hyvinvointimittarista

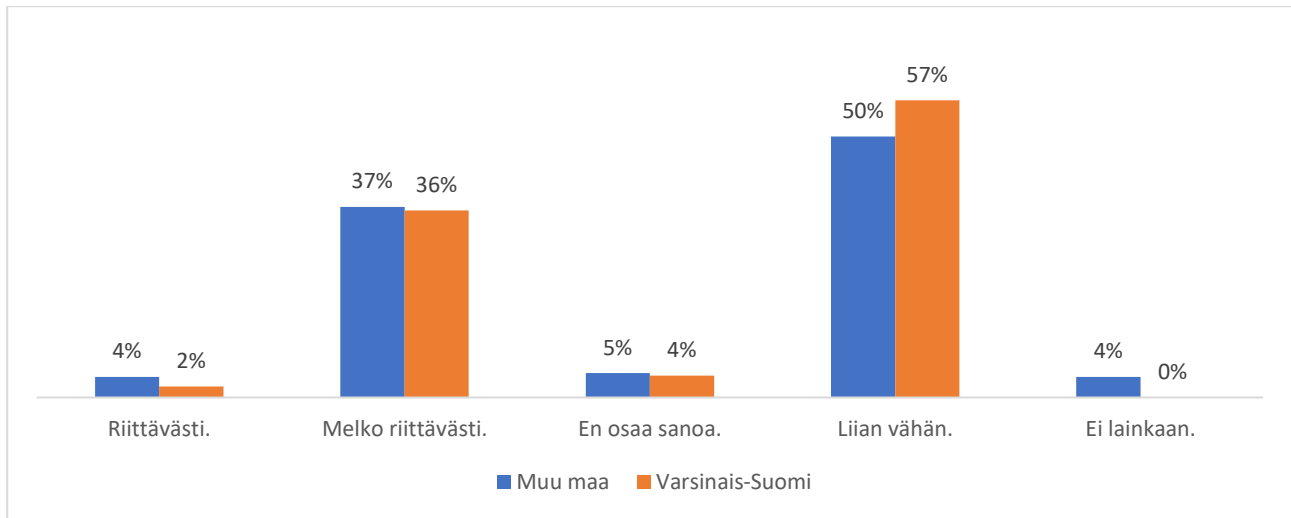
https://www.socca.fi/aikuissosiaalityo_ja_sosiaalinen_kuntoutus/aikuisvaeston_hyvinvointimittari

Tulokset esitämme vastausprosentteina kysymyskohtaisesti. Prosenttiluvut on pyöristetty kokonaisluvuiksi, jonka vuoksi niiden yhteenlasku saattaa hieman poiketa sadasta. 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: (...).

1. Itsenäisyys

1A) Koetko, että sinulla ja perheelläsi on mahdollisuus elää omien valintojenne mukaista elämää? N=654/47 (muu maa/Varsinais-Suomi). Kommentteja yhteensä 248, josta Varsinais-Suomi 10.



Riittävästi tai melko riittävästi: 41/ 38 %

Kommentteja 63, joista Varsinais-Suomi 2.

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

”Lapsen haasteet rajoittaa elämää mutta ei liikaa” (VS)

”Spontaanius on vähissä, samoin sosiaalinen elämäni olematonta” (VS)

”Voimme tehdä valintoja mutta kyllä erityistarpeet rajoittavat merkittävästi niitä. Esim. matkustaminen, työelämässä oleminen, elämäntilanteen eri muutokset vaativat paljon enemmän järjestelyjä ja jotkut asiat eivät tule kuuloonkaan, jotka muuten tulisivat, esim. ulkomailla asuminen.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 57 %

Kommentteja 178, joista Varsinais-Suomi 8.

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

”Elämä tuntuu toisinaan vankilalta omassa kodissa ja rutiineissa erityisen vuoksi. Jokainen aamu alkaa fyysisellä jumpalla huoltaen lapsen kuin pienen vauvan eikä helpotusta ole odotettavissa. Täytyy itse olla fyysisesti kunnossa että pystyy siihen.” (VS)

”Kaikki ”ylimääräinen” aika menee lapsen tukitoimien hoitamiseen tavalla tai toisella.” (VS)

”Lapsi vie kaiken huomion, joten vapaata viikonloppua ei jää, kuin 1 kerta/ kk, kun hän on tilapäishoidossa” (VS)

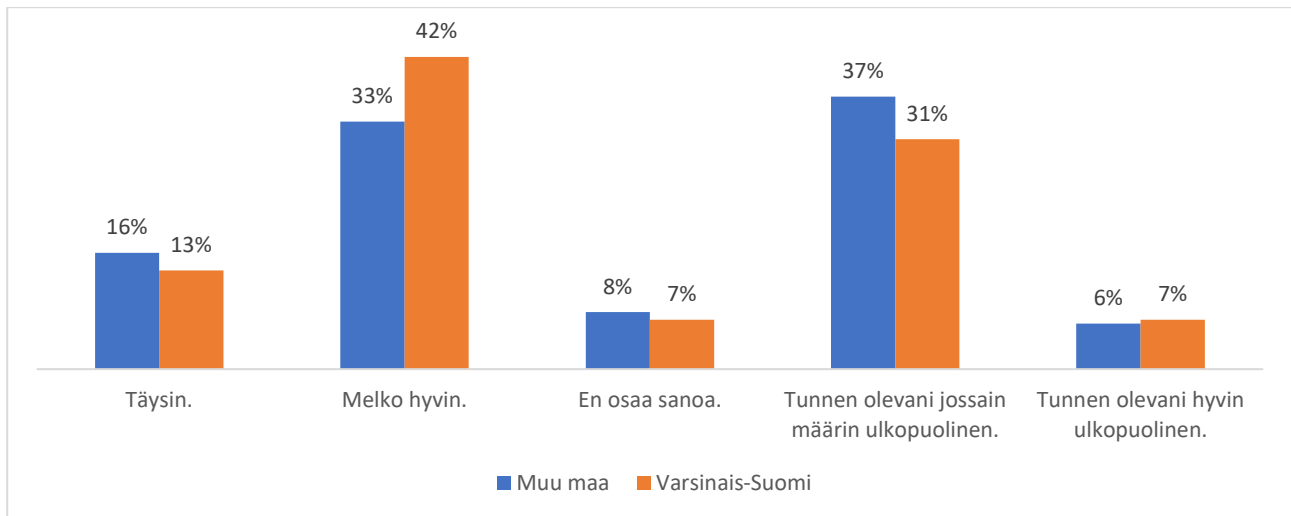
”Erityisnuorten vanhemmuus on jatkuvaa ongelmanratkaisua, varuillaoloa, kuulostelua, ja tasapainoilua. Taloushuolet tulevat väistämättä kuvioihin jossain vaiheessa, ja koskaan et pysty riittävän hyvään vanhemmuuteen. On myös vaikeaa löytää omaa aikaa tai olla riittävän hyvä työntekijä kun murheet kulkevat mukana työpaikalle ja kalenteri täyttyy palaverista.” (VS)

”Työn ja kotielämän yhteensovittaminen ei ole sujunut kuten toivoin” (VS)

”(Paikkakunnalla) ei ole tarjota mitään vammaisille lapsille, ei edes harrastuksia tai esteettömiä kulkuja erinäisiin paikkoihin, rajoittaa todella paljon koko perheen osallistumista mihinkään.” (VS)

1B) Tunnetko olevasi osa yhteiskuntaa?

N=648/45. Kommentteja 160, joista Varsinais-Suomi 11.



Täysin tai melko hyvin: 49 / 55 %

Kommentteja 50, joista Varsinais-Suomi 3.

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.

”Pääsääntöisesti kyllä.” (VS)

”Ei lapsen haasteet rajaa meitä yhteiskunnan ulkopuolelle” (VS)

”Joskus tuntuu että ymmärrys lasta kohtaan puuttuu.” (VS)

Tunnen olevani jossain määrin tai hyvin ulkopuolinen: 43 / 38 %

Kommentteja 102, joista Varsinais-Suomi 7.

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.

”Olemme hyvin eristäytyneitä kotiin, Tarvitsimme moninaisempia apuvälineitä, jotta

voisimme esim. Mennä metsään tai muualle maastoihin ulkoilemaan.” (VS)

”Esim lasten leikkikentät eivät ole aidattuja, mahdotonta yksin mennä monen erityisen kanssa” (VS)

”Nuorten kohdalla tärkeät siirtymävaiheet ja kehitystehtävät jäävät toteutumatta. Koulunkäynti takkuu, ei välttämättä juhlista rippijuhlia, ylioppilasjuhlista puhumattakaan. Ystävät ja sukulaiset eivät ymmärrä arjen haasteita tai nuoren käytöstä, kollegat ihmettelevät.” (VS)

”Työelämässä vaikea pärjätä, kun ei pysty joustamaan. Kaikki menee lapsen ehdoilla. Jatkuvasti poissa oloja terapioiden ja palavereiden kanssa. Oltava kotona lasta vastassa kun tulee kotiin. Yhteiskuntaan ei ole tarkoitettu erityislapsia. Kaikkien pitäisi sopia samaa muottiin.” (VS)

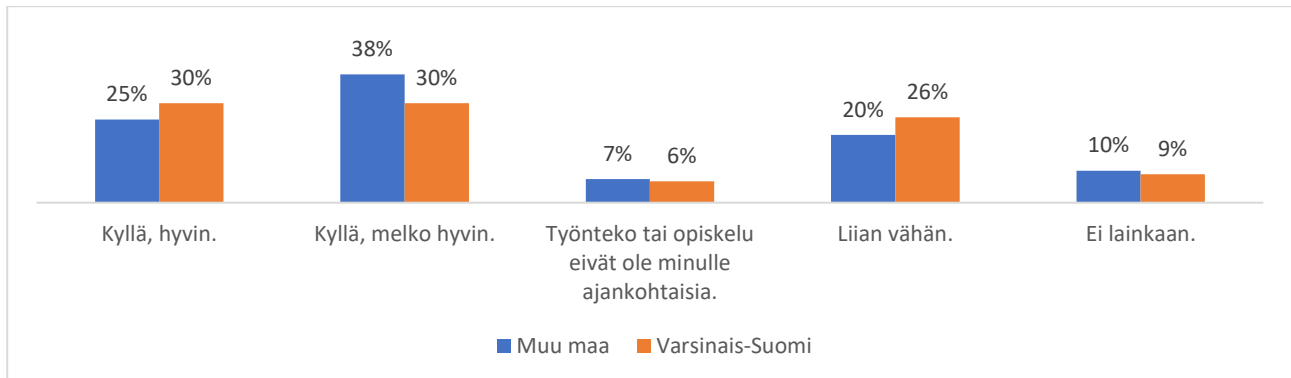
”Olen tullut erityislapsen äidiksi 23-vuotiaana ennen kuin minulla on ollut tutkintoa, työpaikkaa, omaa asuntoa jne. Olen viettänyt useita vuosia kotona erityislapsen tarpeiden takia. Nyt lähes 40-vuotiaana yritän edelleen päästä mukaan yhteiskuntaan, työelämään jne. Mutta vaikeaaahan se on.” (VS)

”Uusperheet jäävät tietyissä asioissa ilman tukea.” (VS)

2. Työ ja toimeentulo

2A) Toteutuuko oikeutesi tehdä ansiotyötä tai opiskella?

N=652/47. Kommentteja 271, joista Varsinais-Suomi 26.



Hyvin tai melko hyvin: 63 / 60 %

Kommentteja 135, joista Varsinais-Suomi 13.

Koko maassa työssäkäyntiä tukevana seikkoina esiin nousevat lyhennetty työaika (28/135 kommenttia) ja työnantajan joustavuus (24). Neljä vanhempaa kertoo työntekoa 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.

”Kumpikin vanhemmista tekee osittaista työaikaa, jotta arki pyörii eli lapsen asiat tulevat huolehdittua.” (VS)

”Teen osittaista työaikaa (65 %) lasten tilanteen takia” (VS)

”Minä olen yrittäjä ja vaimo on jäänyt pois töistä lapsemme takia.” (VS)

Vuosien taistelun jälkeen voin tehdä vihdoin täyttä päivää töissä.

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

Liian vähän tai ei lainkaan: 30 / 35 %

Kommentteja 113, joista Varsinais-Suomi 11.

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 työaikaa.

”Erytislapsen vanhemmuus ja omaishoitajuus on rajoittanut mahdollisuuksiani.” (VS)

”50 % työaika, ei jaksakaan enempää kun jatkuvasti lasten polikäyntejä ja terapia käyntejä jossain” (VS)

”Teen 70% työaikaa jotta voimavarani riittävät.” (VS)

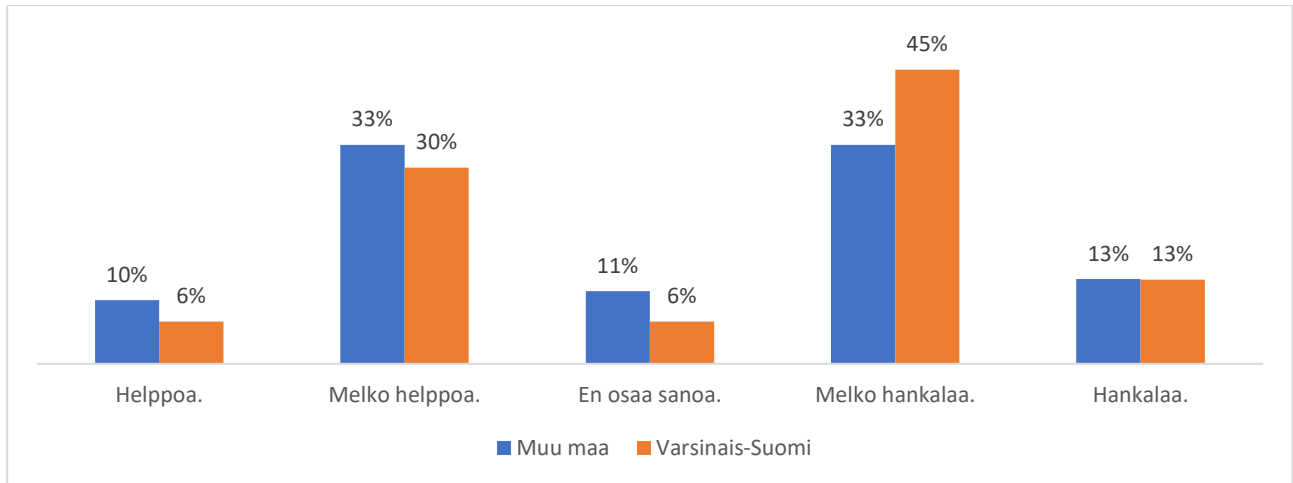
”Voin tehdä vain pientä osa-aikatyötä.” (VS)

”Sopivaa työtä ei löydy, joka joustaisi niin että pystyisi huolehtimaan myös lapsenhoidosta.” (VS)

”Uhrauksia joutunut tekemään. En pysty työssäni päivittämään osaamistani koska en pysty joustamaan. En pääse koulutuksiin koska lasta ei saa mihkään. Myös jouduin pudottamaan työtunnit minimiin jotta lapsen ei tarvitse olla pitkään koulussa (kuormitus)” (VS)

”Vaikea vastata. Työpaikka on onneksi tullut vastaan, on järjestynyt osittainen työaika, opintovapaat ja palkattomat päivät. En kuitenkaan pysty tekemään työtä tai opiskelemaan niin hyvin kuin haluaisin.” (VS)

2B) Kun kotitaloutesi kaikki tulot otetaan huomioon, onko menojen kattaminen näillä tuloilla:
N=653/47. Kommentteja yhteensä 186, joista Varsinais-Suomi 14.



Helppoa tai melko helppoa: 43 / 36 %
Kommentteja 63, joista Varsinais-Suomi 2.

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

”Puolison hyvätuloinen työ mahdollistaa oman osa-aikaisen työn.” (VS)

”Miehen hyväpalkkainen työ mahdollistaa suht hyvän taloudellisen tilanteen.” (VS)

Melko hankalaa tai hankalaa: 46 / 58 %
Kommentteja 103, joista Varsinais-Suomi 11.

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

”Osa-aikaista työtä olen joutunut tekemään pitkään, jotta arjen pyörittäminen olisi mahdollista.” (VS)

”Omaishoidontuki ei riitä perheen elättämiseen ja työelämään pääsy on vaikeaa.” (VS)

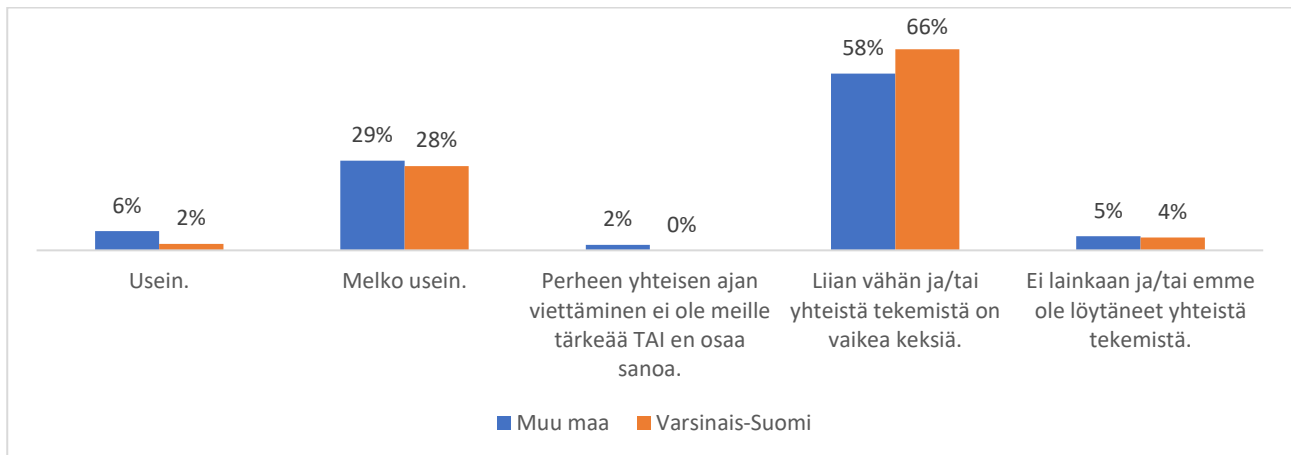
”Meillä kunnassa on 3 palkkioluokkaa omaishoidon tuelle. Poikani myönnetään olevan 2, mutta siitä ei haluta maksaa kuin 1. Kuulin että kunnassa jokin linjaus ettei sitä makseta kenellekään, vedotaan runsaisiin tukitoimiin ja tasapuolisuudella. Mielestäni tasapuolista ei ole maksaa kevyemmästä ja raskaammasta työstä samaa palkkaa. En jaksanut valittaa. Kaikesta täytyy aina valittaa. Täytyy keskittyä kiristämään penniä kun 2 työtä tai keikkaa ei ole mahdollista tehdä.” (VS)

”Tällä hetkellä hankalampaa kuin aiemmin. Ei mahdotonta, mutta satunnaisetkin poissaolot töistä kuormittavat taloutta, eivätkä voimavarat riitä järkevään budjetointiin. Kaikki kallistuu, tulot eivät pysy mukana. Yhteiskunnan tuet helpottavat, enkä voi sanoa ettei tultaisi toimeen ihan hyvin, mutta kriisinkestävyys on huonompi kuin ennen.” (VS)

3. Vanhemmuus

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

N=654/47. Kommentteja 216, joista Varsinais-Suomi 18.



Usein tai melko usein: 35 / 30 %

Kommentteja 67, joista Varsinais-Suomi 3.

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.

”Teen tätä tietoisesti, edes leffa tai ruokahetki.” (VS)

”Yritämme keksiä mukavaa yhteistä tekemistä, retkiä, perheen kanssa oleskelua, ulkoilua. Erityislapsen kanssa vaatii enemmän suunnittelua mutta onnistuu.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai yhteistä tekemistä on vaikea keksiä tai sitä ei ole löytynyt: 63 / 70 %

Kommentteja 144, joista Varsinais-Suomi 15.

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

kohdalla tämän kuormittuminen yhteisessä tekemisessä.

”Kaikille sopivaa tekemistä on vaikea keksiä” (VS)

”Autismiskirjonhäiriö lapsella vaikeuttaa, koska kuormittuu herkästi sos.tilanteista.” (VS)

”Perheen keva lapsen haastavan käyttäytymisen takia vaikea lähteä minnekään yhdessä.” (VS)

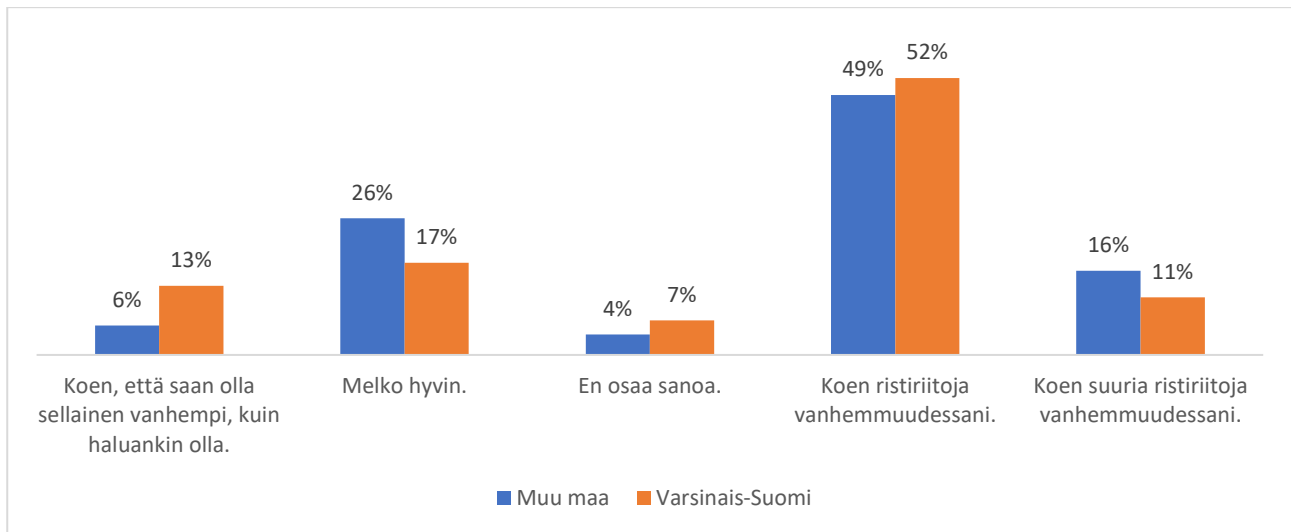
”Joskus on jaksettava paremmin. Arjessa on nykyään voimavarat sellaiset, että riittävät lähinnä hengissä pysymiseen ja perusasioiden hoitoon. Jos lapset olisivat kaikki terveitä, pystyisi enemmän tekemään, mutta vaikeavammaisen lapsen kanssa tekeminen tai edes ulos lähteminen vaatii enemmän ponnistelua kuin ohjeistamalla pukemaan kengät jalkaan. Autoon pakkaaminen ja purkaminen on suuri fyysinen rasitus itselle. Väsyneenä motivaatio ja jaksaminen tämän tekemiseen on suuren kynnyksen takana. Saati talvella kun puhutaan pukemisesta.” (VS)

”Yhdessä vietetty aika vaatii lisäkäsia/aikuisia, jotta voisi viettää turvallista ja mieluista aikaa.” (VS)

”Perheen toinen vanhempi joutui taloudellisen tilanteen takia olemaan paljon töissä. Vietän lapsen kanssa aikaa paljon kaksin” (VS)

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

N=649/46. Kommentteja 220, joista Varsinais-Suomi 17.



Vähintään melko hyvin: 32 / 30 %

Kommentteja 47, joista Varsinais-Suomi 3.

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

”Uskon olevani hyvä äiti pojilleni ❤️” (VS)

”Aina ei voimavarat riitä siihen että jaksaisi kohdata lapsen haasteet riittävällä ymmärryksellä.” (VS)

Ristiriitoja tai suuria ristiriitoja: 65 / 63 %

Kommentteja 169, joista Varsinais-Suomi 14.

Koko maassa 89 vanhempaa kommentoi olevansa niin kuormittunut tai väsynyt, ettei jaksaa olla sellainen vanhempi kuin haluaisi. 21 vanhempaa nostaa esille, että lapsen ja tämän asioiden hoitaminen ja järjesteleminen vie tilaa vanhemmuudelta. 21 vanhempaa kertoo, että erityistä tukea tarvitseva lapsi tarvitsee vanhempiaan niin paljon, että sisaruksille ei jää tarpeeksi aikaa ja voi-

mia. Yhdeksän vanhempaa toivoisi saavansa neuvoja / tukea osaamiseensa lapsen erityisyyteen liittyvissä asioissa.

”Koen olevani välillä kuin vanki, sidottu tiettyihin aikatauluihin ja tarkkoihin päiväkuvioidin. Riittämättömyyttä koen siitä, että väsyn helposti lapseni tarpeisiin. En aina ymmärrä kaikkea mitä lapseni yrittää kertoa (puhumaton lapsi).” (VS)

”Kyllä ja ei. Haluaisin olla vakaampi ja rauhallisempi, mutta päästäkseni hyvään henkiseen tasapainoon, vaatisi se myös riittävää mahdollisuutta lepoon ja akkujen lataamiseen. Tätä ei ole riittävästi suhteessa siihen, miten arki voimavaroja minulta vie. Pärjään kyllä, mutta olisi kiva, jos arki ei olisi vain pärjäämistä, vaan siitä voisi nauttia ihan kunnolla.” (VS)

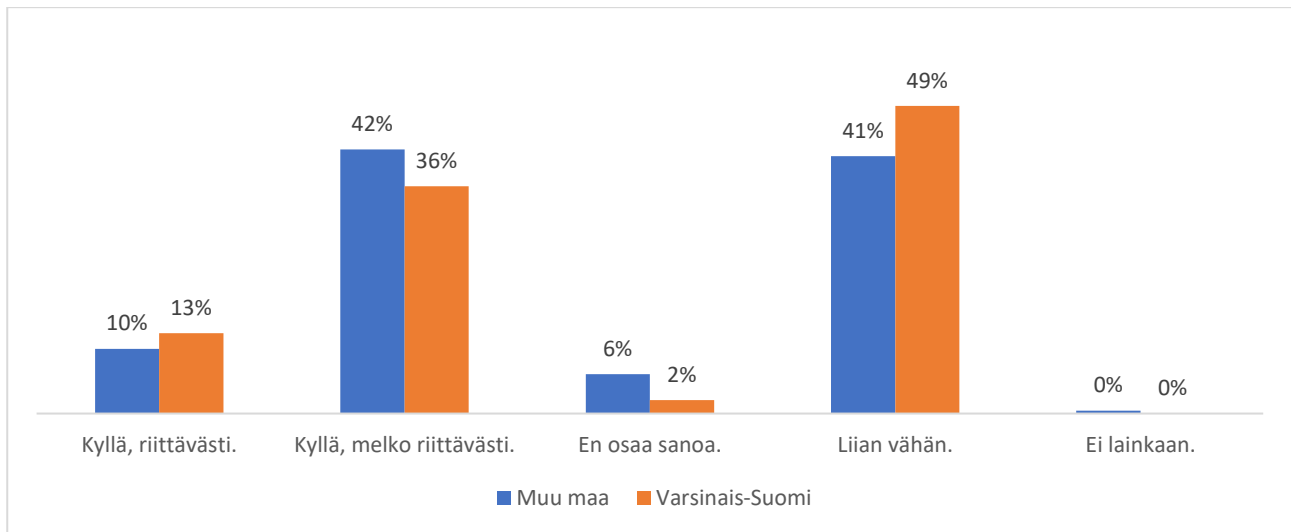
”Kotona olen äiti, en kasvatusalan tai terveydenhuollon ammattilainen. Kun apua ei saa, omat voimatkaan ei riitä.” (VS)

”Oma jaksaminen on rajoitettua. Lapsi tarvitsisi enemmän tukea esim. oppimisessa, mutta en jaksaa muilta velvollisuuksilta. Myös vapaa-ajalla voisi olla paljon aktiivisempi, mutta yksin ei pysty ja avustajan tms. järjestäminen on itsessään kuluttavaa.” (VS)

”Koen suurta riittämättömyyttä ja jonkinlaista surua ja pelkoa lapsen tulevaisuuden vuoksi ja puolesta” (VS)

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

N=652/47. Kommentteja 190, joista Varsinais-Suomi 15.



Riittävästi tai melko riittävästi: 52 / 49 %

Kommentteja 92, joista Varsinais-Suomi 5.

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

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

”Olen yrittäjä ja lapseni on kotikoululainen, joten olen jatkuvana tukena lapselleni.” (VS)

”Melko riittävästi kyllä, sillä olen lähes 24/7 lapsilleni käytettävissä. Mutta koska tukea tarvitsevia lapsia on monta, enkä osaa revetä kerralla niin moneen suuntaan, en pääse siihen pisteeseen, johon päästä haluaisin.” (VS)

”Osittainen työaika mahdollistaa tämän.” (VS)

”Ainahan saisi olla enemmän aikaa ja Aina ei vaan jaksaa.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 41 / 49 %

Kommentteja 85, joista Varsinais-Suomi 10.

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.

”Tuen kaikin keinoin ja jaksamisen ääri rajoilla. Se ei riitä siihen että asiat sujuisivat tai paranisivat. Yhtä selviytymistä joka päivä.” (VS)

”Usein on haasteellisempia ajanjaksoja lapsen koulunkäynnissä, mikä kuluttaa voimia kun yrittää löytää aina apua sinne melko yksin.” (VS)

”Välillä voimavarat loppuvat ja on vaikea tukea lasta. Parhaani yrittänyt että saa tarvitsevan hoidon ja tuen.” (VS)

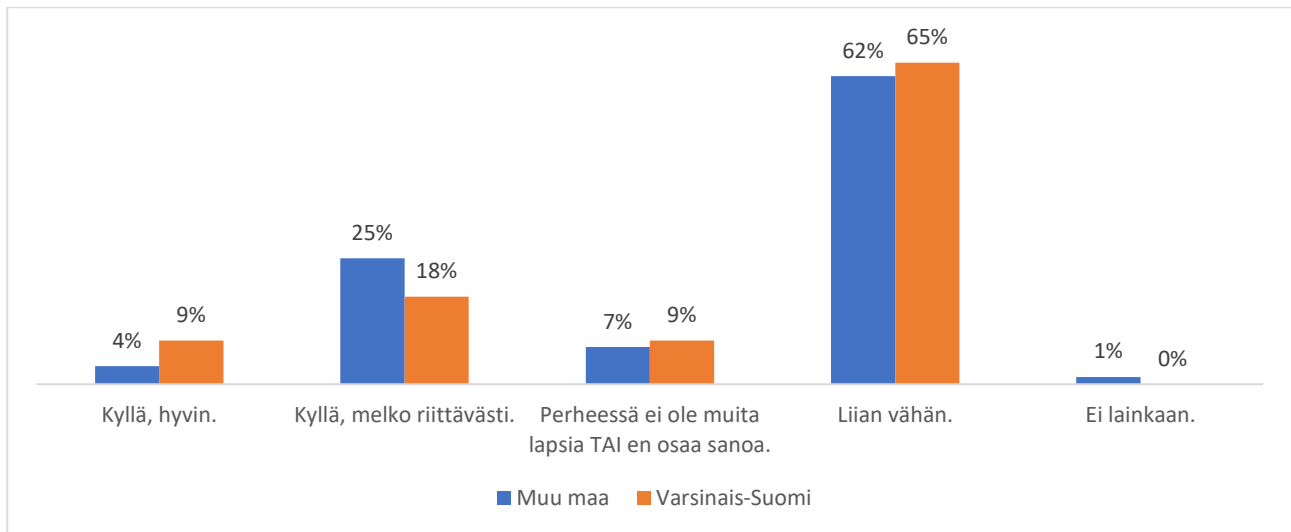
”Olen liian väsynyt. Ja toisinaan keinoton” (VS)

”Omat voimat, aika, energia ja positiivisuus ei vaan aina riitä” (VS)

”Ei ole tarpeeksi aikaa molemmille lapsille” (VS)

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

N=548/34. Kommentteja 107, joista Varsinais-Suomi 3.



Hyvin tai melko riittävästi: 29 / 27 %

Kommentteja 47, joista Varsinais-Suomi 1.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat pyrkimyksensä 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.

”Erityiset ottavat toki aikansa, mutta se ei saa tarkoittaa tyypillisten lasten ”unohtamista”. Pyrin jakamaan läsnäolon ja aikani kaikille tarpeen mukaan ja tasapuolisesti.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 63 / 65 %

Kommentteja 68, joista Varsinais-Suomi 2.

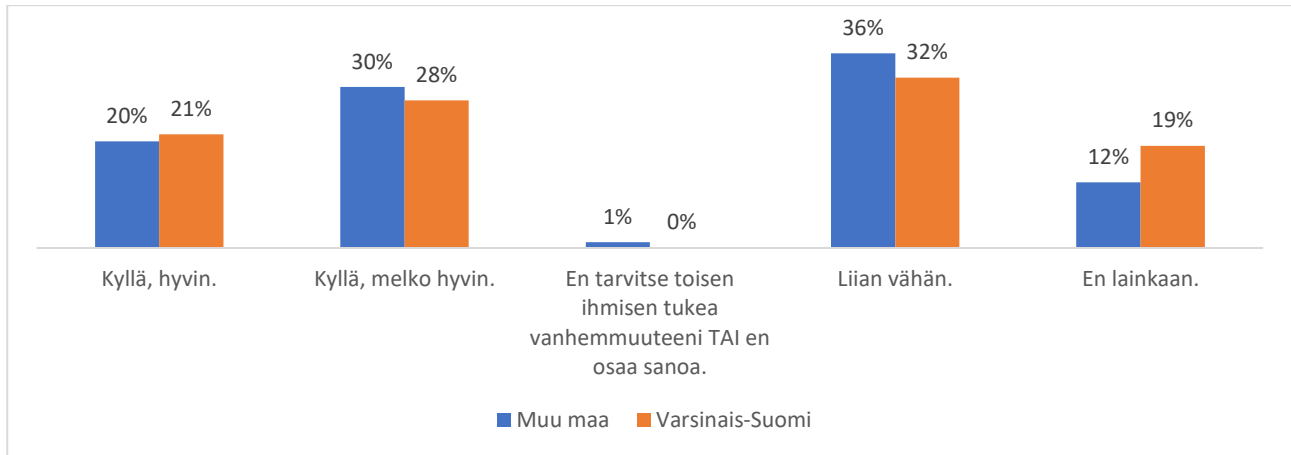
Koko maassa 30 kommentissa vanhemmat kertovat, että erityistä tukea tarvitseva lapsi vie niin paljon vanhemman aikaa ja resursseja, että sisarukset jäävät liian vähälle huomiolle. Neljä vanhempaa kertoo, että sisarus on itse kiinnittänyt asiaan huomiota ja kärsii siitä. Viisi vanhempaa mainitsee voimavarojensa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

”Jokainen vie vuorotellen aikaa (tulipalojen sammuttaminen).” (VS)

”Perheen teini on aika omillaan ja omatoiminen. Voimat menevät nuoremman kanssa.” (VS)

3E) Voitko jakaa vanhemmuutta toisen aikuisen kanssa?

N=650/47. Kommentteja 177, Varsinais-Suomi 16.



Hyvin tai melko hyvin: 50 / 49 %

Kommentteja 72, joista Varsinais-Suomi 7

Koko maan kommentteissa 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 kommentteissa.

”Puolisoni on ratkaisevassa asemassa oman jaksamisen ja perheemme toiminnan kannalta. Erinomainen tuki ja turva, saadaan jaettuun vastuu perheestä ja lapsistamme täysin.” (VS)

”Toimimme perheenä ja se joustaa kummalla on sillä hetkellä enemmän voimia.” (VS)

”Puoliso ja isovanhemmat auttavat minkä osaavat ja ehdivät. Päävastuu kuitenkin minulla. Kontaktit terapeutteihin, Kelaan, vammaispalveluihin, oppilaitoksiin...” (VS)

”Puolison kanssa. Siltikään hän ei ole vammaisen lapseni isä eikä pysty vastaamaan hänen virallisista asioistaan tai niiden järjestämisestä. Arkeen kyllä osallistuu.” (VS)

”Toinen vanhempi ei täysin ymmärrä lapsen haasteita ja tarpeita.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 48 / 51 %

Kommentteja 104, joista Varsinais-Suomi 9.

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

”Lapsen isä ei halua olla tekemisissä ja olen yksin. Lastensuojelun perhetyö on jonkinlaisena tukena.” (VS)

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

”Vaikaa koska kenelläkään ei ole erityislasta ja heidän on vaikea ymmärtää.” (VS)

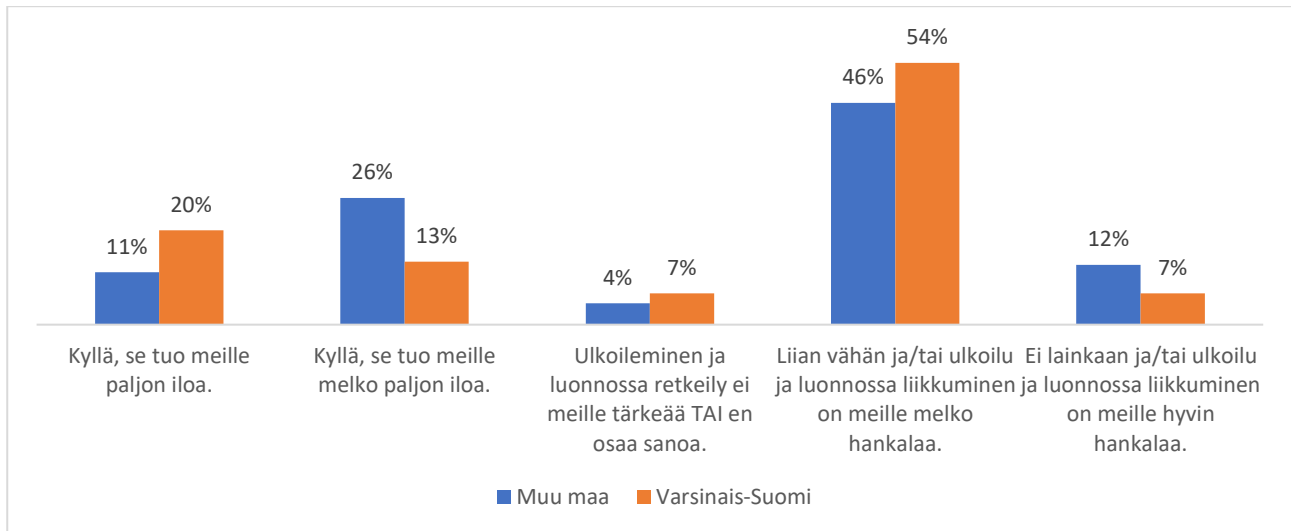
”Puoliso ei oikein ymmärrä lasten erityistarpeita ja haasteita, joka mm. yksi syy siihen miksi koen että vastuuta on liikaa vain minulla.” (VS)

”Puoliso joutuu talouden kustannuksien vuoksi työskentelemään paljon poissa kotoa.” (VS)

4. Perheen sosiaalinen hyvinvointi

4A) Ulkoiletko ja retkeiletkö koko perheenä

N=654/46, kommentteja 211, joista Varsinais-Suomi 17.



Hyvin tai melko hyvin: 37 / 33 %

Kommentteja 63, joista Varsinais-Suomi 3.

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.

”Metsä on meille terapeutin paikka, jossa kaikki viihtyvät, samoin puistot, kotieläintilat. Toki kaikkiin paikkoihin ei lapsen kanssa pääse, mutta niihin voidaan mennä aikuisten kesken.” (VS)

”Ulkoilen paljon lasten kanssa, se antaa jaksamista, ja lasten kanssa on helpompaa kun pääsevät ulos purkamaan energiaa.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan ja/tai luonnossa liikkuminen hankalaa tai hyvin hankalaa: 58 / 61 %

Kommentteja 141, joista Varsinais-Suomi 13.

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.

”Haasteena löytää sopivia menopelejä pyörätuolin rinnalle” (VS)

”Sähköpyörätuolilla liikkuminen luonnossa hankalaa” (VS)

”Tarvitsisimme apuvälineitä jotta pystyisimme harrastamaan asioita..” (VS)

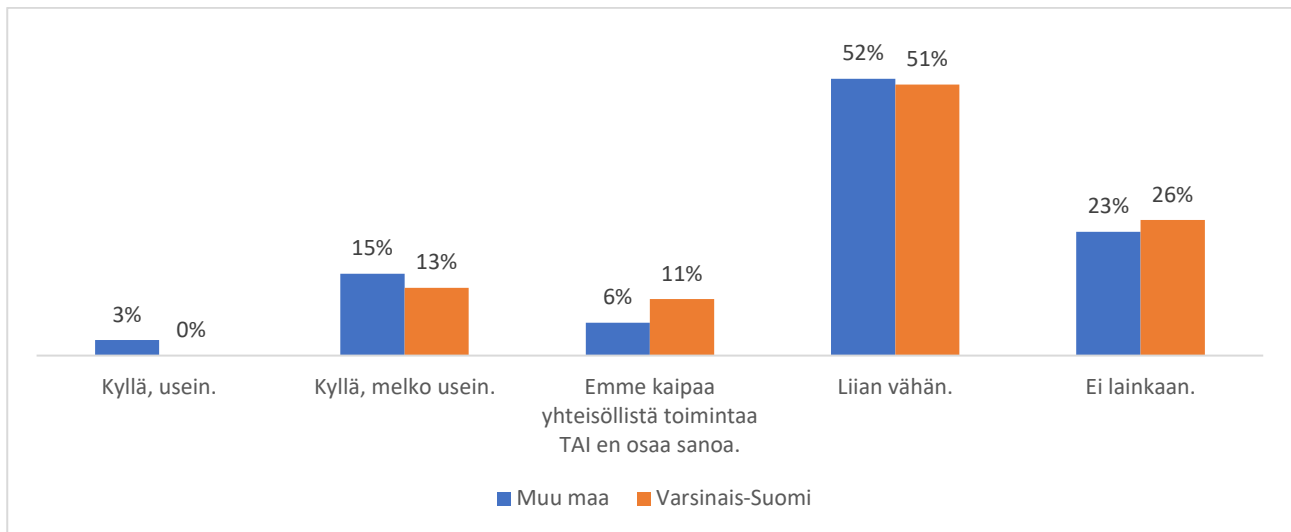
”16v ei enää halua mutta aiemmin ulkoiltiin ja retkeiltiin” (VS)

”Koko perheenä on hankalaa, mutta pienemmällä porukalla sujuu ja on mukavaa.” (VS)

”Eipä kovin usein jaksaa ponnistaa retkille.” (VS)

4B) Osallistuttko koko perheenä yhteisölliseen toimintaan?

Yhteisöllisellä toiminnalla tarkoitetaan esimerkiksi ystäväperheiden tapaamisia, kulttuurielämää, virkistys-, vapaa-ajan tai urheilutoimintaa. N= 648/47. Kommentteja 193, joista Varsinais-Suomi 13.



Hyvin tai melko hyvin: 18 / 13 %

Kommentteja 29, joista Varsinais-Suomi 0.

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

”Muutaman kerran vuodessa käymme yhdessä risteilyllä tms. Koskaan ei lähdetä kylään koska voimavarat ja haastavuus apuvälineillä. Tavataan ihmisiä sen verran kun jaksavat rantautua meille jossa erityisen tavarat ja pystyy itse jopa kahvin juomaan.” (VS)

”Olisi mukavaa käydä tapahtumissa, mutta tilanteet ovat lapselle epäkiinnostavia, epämieluisia ja kuormittavia, tai hän ei osaa käyttäytyä tilaisuuksissa yleisesti odotetulla tavalla.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 75 / 77 %

Kommentteja 157, joista Varsinais-Suomi 12.

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

”Tapahtumiin osallistuminen on lasten haasteiden takia vaikeaa. Joskus kyläilemme, vaikka sekin on aina ”operaatio”.” (VS)

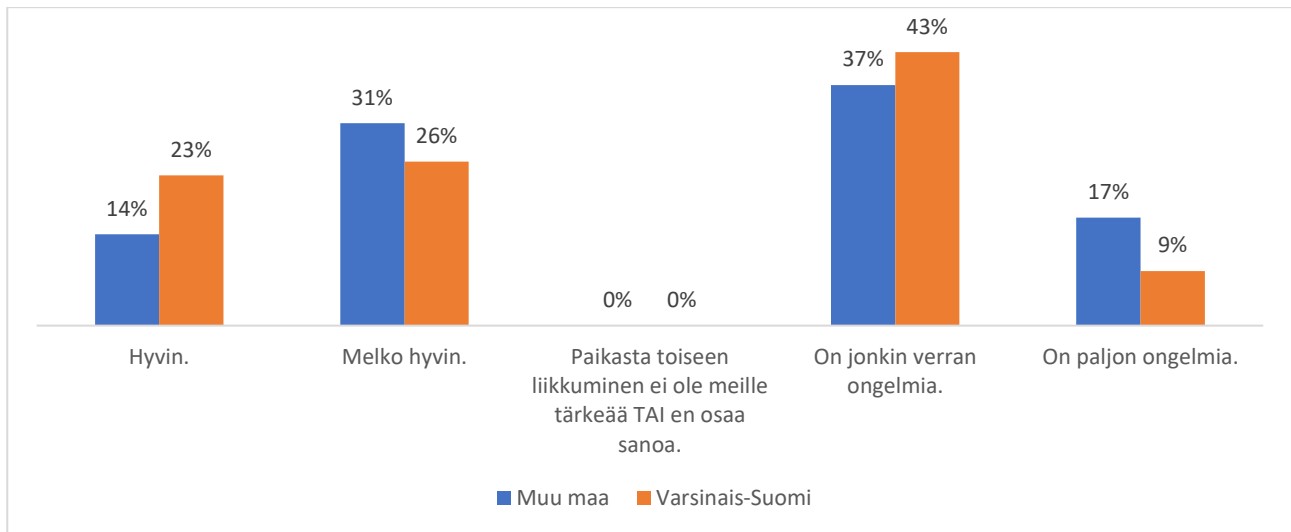
”Ei ole perheitä jotka haluaisivat kylään meidän koko perheen. Muuhun toimintaan ahdistaa lähteä, koska lasta pitää ohjata kädestä pitäen eikä hänkään tykkää mennä toimintoihin mukaan.” (VS)

”Menee liian sählykseksi ja lasten väliseksi riidoiksi, jos koko perhe on mukana. Itse kyllä haluaisin, mutta teini-ikäinen ei jaksu nuorempia, sählääviä sisaruksiaan.” (VS)

”Yleensä jaetaan perhe, harvemmin koko perhe” (VS)

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

N=654/47. Kommentteja 191, joista Varsinais-Suomi 12.



Hyvin tai melko hyvin: 45 / 49 %

Kommentteja 75, joista Varsinais-Suomi 3.

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.

”Oma auto käytössä.” (VS)

”Tärkeintä on ennakkointi. Ja varautuminen siihen, että mennään lasten ehdoilla. Kun lapset olivat pienempiä oli liikkuminen hyvin vaikeaa, mutta nykyään vähän helpompaa.” (VS)

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

Jonkin verran tai paljon ongelmia: 54 / 52 %

Kommentteja 116, joista Varsinais-Suomi 9.

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

”Hankalaa, apuvälineet ja esteettömyys pakollisia.” (VS)

”Lapsella liikuntavamma, liikkuu pyörätuolilla, ei kävele. Liikkuminen on suunniteltava ja kaikkiin paikkoihin ei onnistu.” (VS)

”Liian ärsykeisissä ympäristöissä liikkuminen on hankalaa.” (VS)

”Ainoastaan oman perheen kesken liikkuu autistinen lapsi eli omalla autolla mennään minne halutaan” (VS)

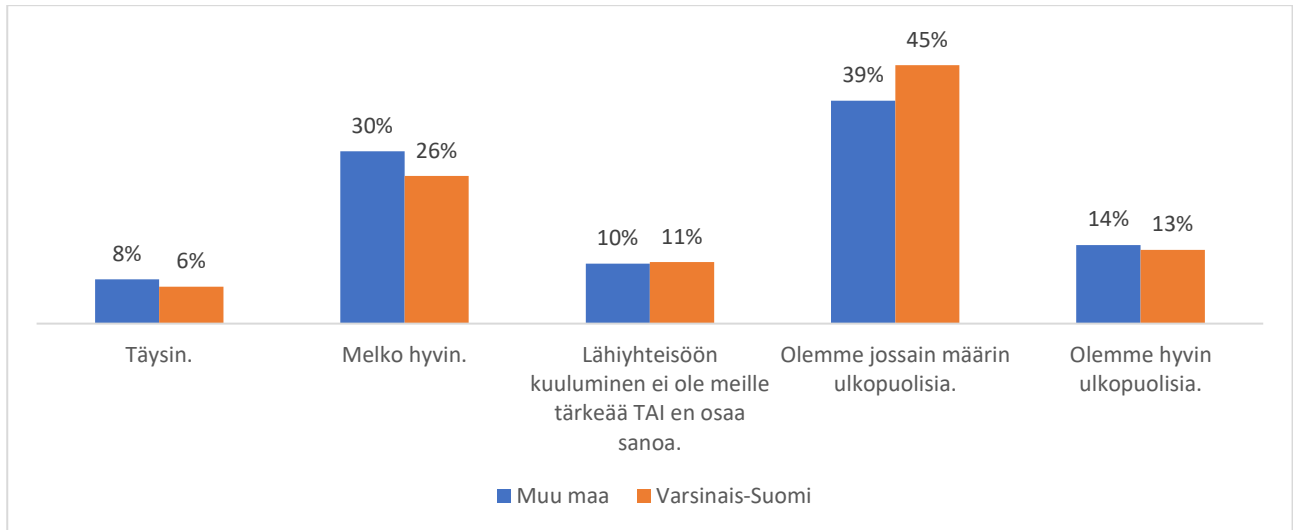
”Ennakkointi on tärkeää ja siitä huolimatta ei koskaan tiedä perille päästyä että oliko tämä hyvä vai huono idea lähteä matkaan” (VS)

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

”Ei ole julkisia kulkuneuvoja” (VS)

4D) Tunnetko, että perheesi kuuluu lähiyhteisöönne?

N= 654/47. Kommentteja 102, joista Varsinais-Suomi 7.



Täysin tai melko hyvin: 38 / 32 %

Kommentteja 28, joista Varsinais-Suomi 2.

Koko maan kommentteissa 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.

”Olemme löytäneet itsellemme sopivia yhteisöjä.” (VS)

”Suku on pieni, asumme aika kaukana toisistamme. Onneksi on puhelimet.” (VS)

Jossain määrin tai hyvin ulkopuolisia: 53 / 58 %

Kommentteja 71, joista Varsinais-Suomi 5.

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

”Hankalaa sitoutua mihinkään jatkuvaan, hoitojärjestelyt rajoittavat” (VS)

”Naapurit ei ymmärrä mitään autismista tai kehitysvammasta ,vaikka rautalangasta vääntäisi” (VS)

”Nuori ei toimi aina odotusten mukaan ja ahdistuu/kuormittuu helposti” (VS)

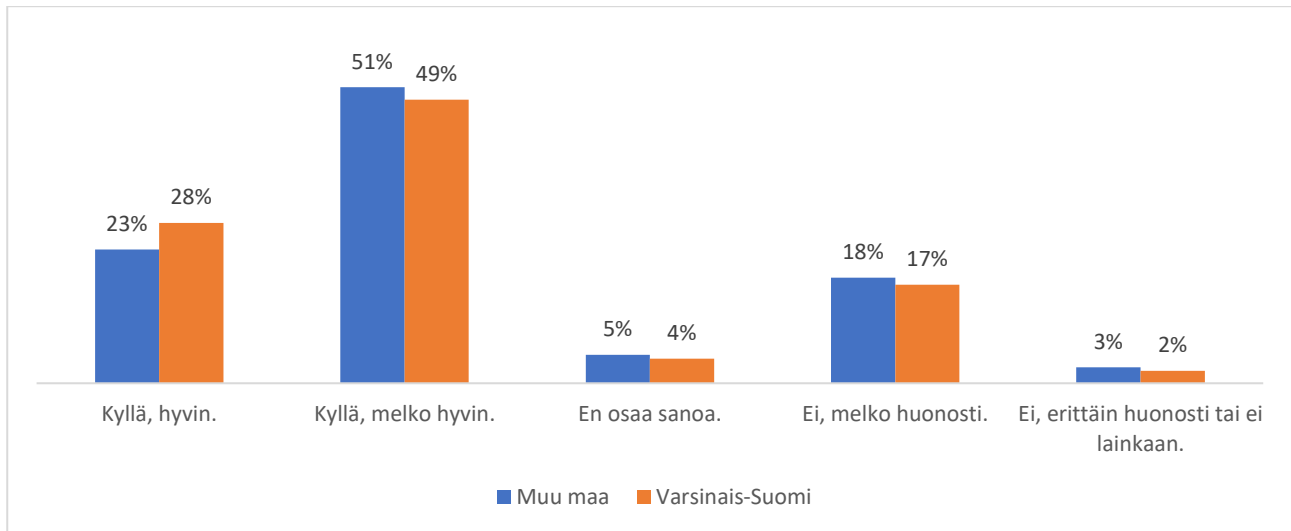
”Emme juuri osallistu mihinkään.” (VS)

”Mikä on lähiyhteisö. Jos haluaa olla jonkun kanssa tekemisissä täytyy yksin itse olla hyvin aktiivinen ja sinnikäs.” (VS)

5. Arjen sujuvuus

5A) Onko koti toimiva ja vastaako perheen tarpeisiin?

N=654/47. Kommentteja 152, joista Varsinais-Suomi 15.



Hyvin tai melko hyvin: 74 / 77 %

Kommentteja 82, joista Varsinais-Suomi 11.

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

”1-tasoinen asunto ja melko sopivasti tilaa.” (VS)

”Asutaan okt maalla, omassa rauhassa.” (VS)

”Muutimme juuri pitkän etsimisen jälkeen taloon joka vastaa erityisen tarpeita. Tähän jouduimme ottamaan tietysti enemmän lainaa kuin jos meidän ei olisi tarvinnut huomioida arjen sujuvuutta erityisen kanssa.” (VS)

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

Koti toimii, mutta piha ei kevalapsen karkailutaipumuksen vuoksi” (VS)

Melko huonosti, erittäin huonosti tai ei lainkaan: 21 / 19 %

Kommentteja 57, joista Varsinais-Suomi 3.

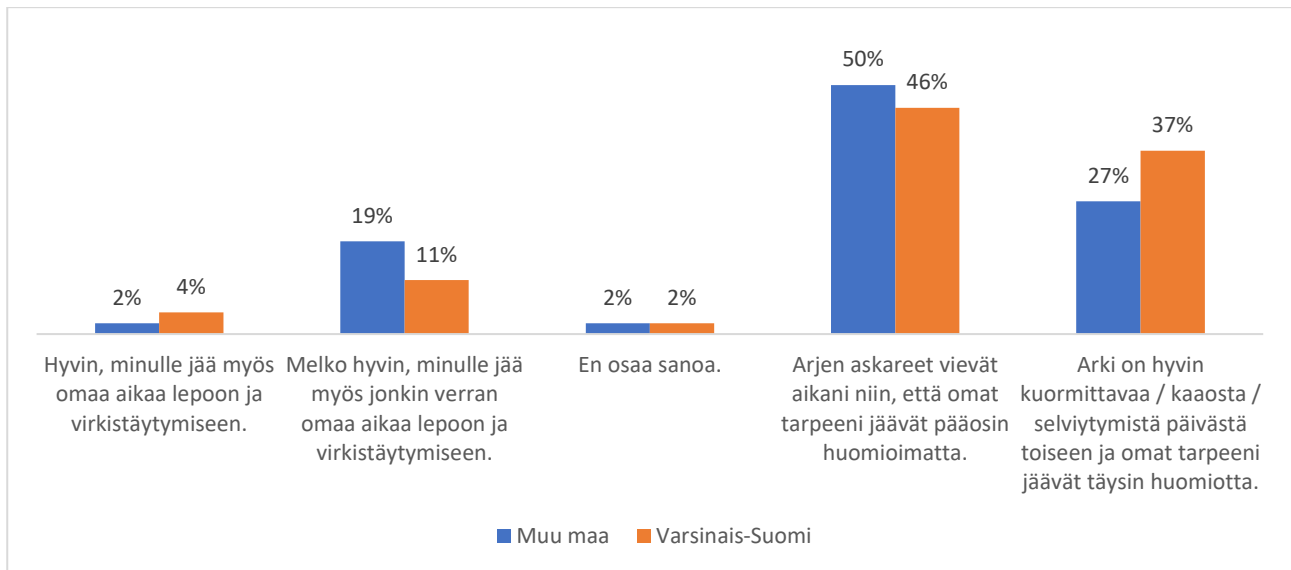
Koko maan kommenteissa 32 vanhempaa kertoo tilojen riittämättömyydestä. Tilanpuute liittyy esteettömyyteen, apuvälineiden säilyttämiseen ja käyttämiseen. Tilaa kaivattaisiin myös luomaan omaa rauhaa perheenjäsenille. Muutostöiden tarpeen mainitsee viisi vanhempaa, muutosta ja/tai remonttia toimivuuden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

”Turvallisuutta saa parantaa kokoajan verrattuna tavalliseen perheeseen” (VS)

”Jokaiselle lapselle tulisi saada oma huone, koska lapset kuormittuvat herkästi, mikä aiheuttaa kitkaa heidän välillään ihan toistuvasti. Tyypillisiä lapsia voi laittaa samaan huoneeseen 2, mutta nepsylasten kohdalla tilanne on usein hyvin toinen. Asumistukea ei kuitenkaan riittävän isoon asuntoon riittävästi saa, joten muutto suurempaan ei ole mahdollista. Ja siksi yhdelle lapselle on tehty huone keittiön takaosaan ((...) tila, johon kuuluisi ruokapöytä). Ovea ei ole, eli kovin hyvää omaa/opiskelurauhaa siellä ei kuitenkaan ole.” (VS)

5B) Miten arjen tehtävien yhteensovittaminen sujuu?

N=665/47. Kommentteja 153, joista Varsinais-Suomi 14.



Hyvin tai melko hyvin, vanhemmalle jää vähintään jonkin verran omaa aikaa: 21 / 15 %

Kommentteja 31, joista Varsinais-Suomi 1.

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 itseksensä kotona. Perheen läheisten antaman tuen mainitsee vain yksi vanhempi.

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

Vanhemman tarpeet jäävät pääosin huomiotta arjessa tai arki on hyvin kuormittavaa / kaaosta / selviytymistä ja vanhemman tarpeet jäävät täysin huomiotta: 77 / 83 %

Kommentteja 115, joista Varsinais-Suomi 11.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat kokemustaan kuormittavasta arjestaan.

”Aikaa omille tarpeille ei ole tai ne on sovitettava lasten rytmiin esim. liikunta on hyötyliikuntaa tai lasten kanssa puuhailua. Omia menoja ei viitsi koulu- ja päivähoitoaikojen ulkopuolelle järjestää kovin paljoo koska se on aina urakka.” (VS)

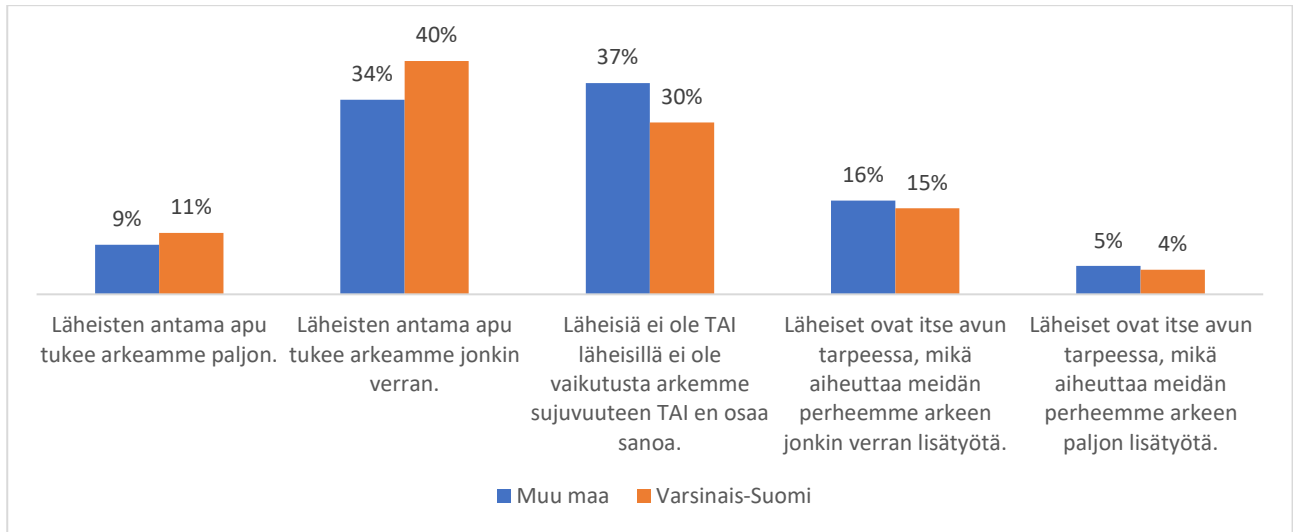
”Perheessä useita erityislapsia (vain yhdellä erityisen tuen status), jonka johdosta elämä pyörii hyvin pitkälti lasten ehdoilla, halusimme me sitä tai emme. Kun lapset ovat kotona, he vievät keskittymiseni ja aikani lähes 100%. Eivät pärjää ilman aikuista keskenään tai yksin, eli olen lähes 24/7 kiinni lapsissani. Oma elämä on itselleni käsite jota en ymmärrä, mutta johon olisi kyllä kiva tutustua!!!” (VS)

”Tänä vuonna on ollut yksi viikonloppu kahdenkeskistä aikaa mieheni kanssa.” (VS)

”Minulla ei ole aikaa itselleni. Pariskuntana olemme viettäneet vuorokauden yhdessä 3 vuoden välein.” (VS)

5C) Miten läheiset ihmiset vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

N=653/47. Kommentteja 171, joista Varsinais-Suomi 16.



Läheisten apu tukee arkea paljon tai jonkin verran: 43 / 51 %

Kommentteja 64, joista Varsinais-Suomi 8.

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).

”Isovanhempien apu on ehdottoman tärkeää, muuten en voisi käydä ollenkaan töissä.” (VS)

”Isovanhempien lomat haastavat arkea, heidän apunsa ollut vuosia korvaamatonta että työnteko mahdollista.” (VS)

”Läheiset antavat tukea mutta lapsi haluaa olla vanhempien kanssa joten ei suostu noin vaan olemaan poissa kotoa.” (VS)

”Läheisten antama apu on lähinnä keskusteluapua, sillä he asuvat toisilla paikkakunnilla.” (VS)

”Tukiperhe” (VS)

Läheisiä ei ole tai läheisillä ei ole vaikutusta arjen sujuvuuteen: 37 / 30 %

Kommentteja 66, joista Varsinais-Suomi 6.

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.

”Läheisiä ei ole.” (VS)

”Ei tukiverkosta eikä itsellä riitä aika auttaa muita kun oma elämä syö joka hetken.” (VS)

”Isovanhemmat asuvat lähellä, mutta todella harvoin saadaan heiltä apuja, osittain lasten haastavuuden vuoksi.” (VS)

”Läheiset eivät ymmärrä nuortamme, vaaratilanteita ja häpeääkin on ilmennyt” (VS)

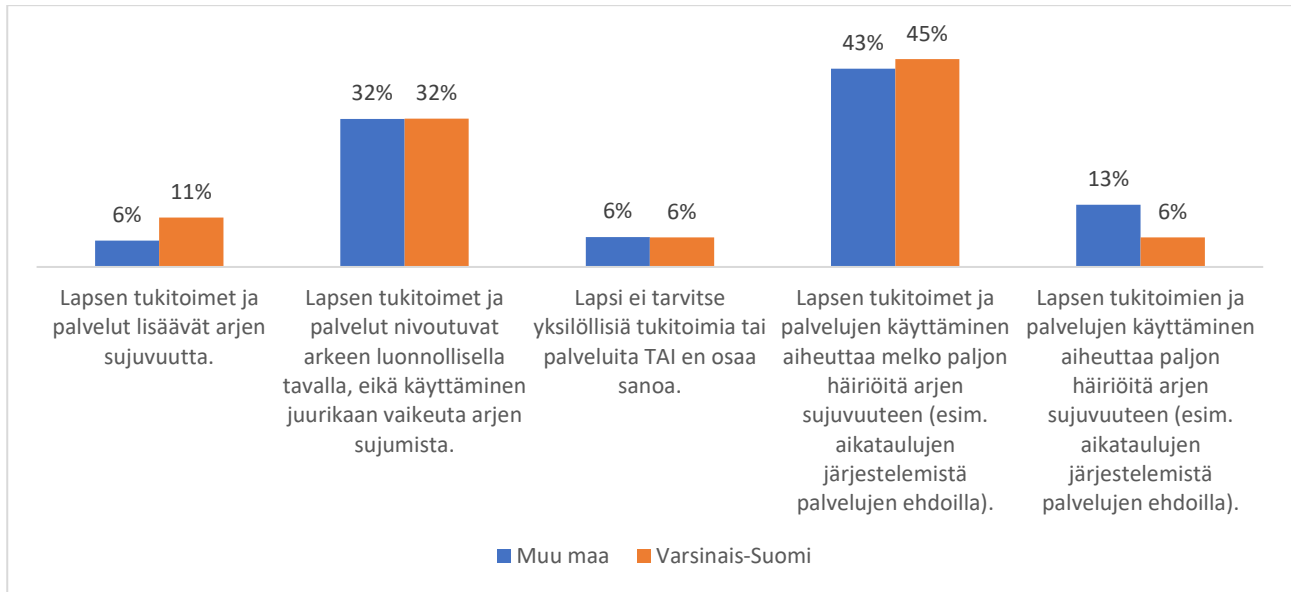
Läheiset ovat avun tarpeessa, mikä aiheuttaa jonkin verran tai paljon lisätyötä: 21 / 19 %

Kommentteja 41, joista Varsinais-Suomi 2.

”Lasten isällä (ex-puolisoni) on vakavia (terveys) haasteita, kuten myös hänen äitinsäkin (lasten mummo) on sairas (...). Lasten isällä on välillä todella huonoja jaksoja, jolloin hän vie minulta kohtuuttoman paljon voimia. Olen kuitenkin hänen ainoa tukensa, joten muutakaan en siis oikein voi, kuin koittaa tukena olla.” (VS)

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

N=650/47. Kommentteja 177, joista Varsinais-Suomi 12.



Lisäävät arjen sujuvuutta tai nivoutuvat arkeen vaikeuttamatta sujumista: 38 / 43 %

Kommentteja 46, joista Varsinais-Suomi 4.

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.

”Aiheuttaa myös häiriötä koska kokoukset, tapaa-miset ja apuvälineasiat hoidetaan työaikana ja niiden hoitaminen on pois omasta työajasta.” (VS)

”Palveluntuottajien kanssa saa hyvin sovitettua kalenterit yhteen enkä ole itse töissä.” (VS)

”Tällä hetkellä ainut tukitoimi on puheterapia, joka tuottaa iloa ja hyötyä. Sen sijaan kuntoutussuunnitelmasta vastuussa oleva taho (lastenneurologinen yksikkö) on hoitamattomien töidensä takia aiheuttanut kohtuutonta stressiä, vaivaa ja kalliiksi tulevaa ajanhukkaa. Kelan etuudet ovat katkenneet, kun lääkäri ei jostain syystä ole toimittanut lausuntoa lukuisista pyynnöistä huolimatta.” (VS)

Melko paljon tai paljon häiriötä: 56 / 51 %

Kommentteja 116, joista Varsinais-Suomi 7.

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

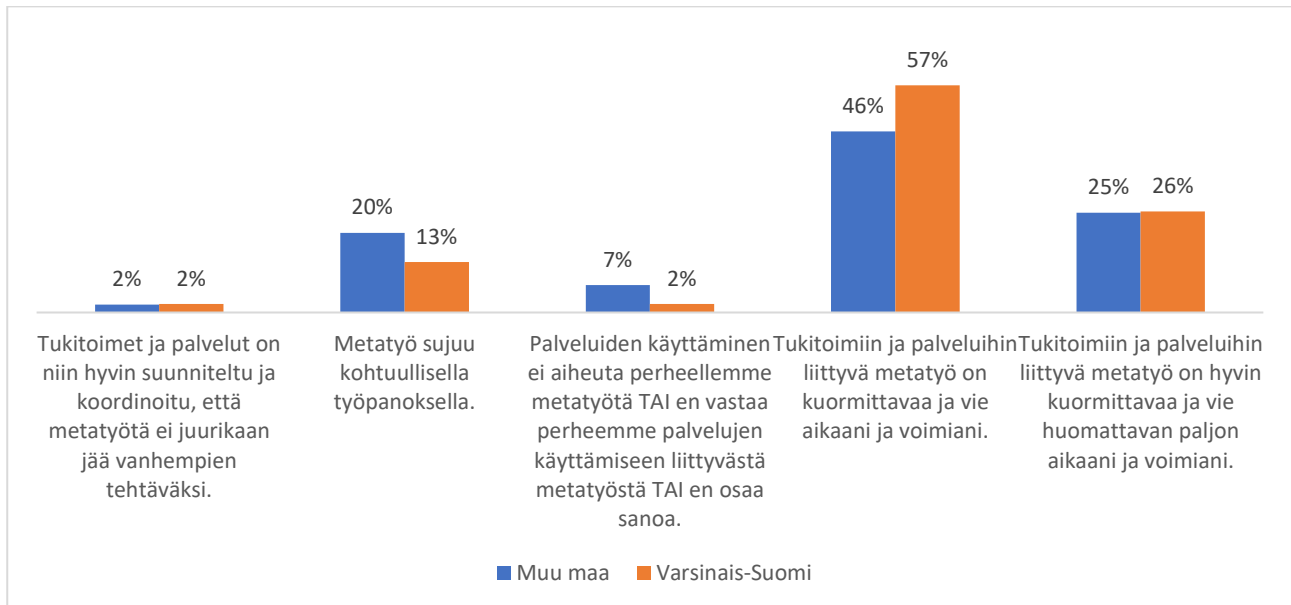
”Töistä joutuu olemaan usein pois näiden takia.” (VS)

”Syksy, uudet poliajat, uuden koulun asiat, taksiasiat, uusi kunta ja uusi sosiaalitoimi, palaverit, terapiat, lääkitykset, hoitotarvikkeet, apuvälinehuollot, tukitoimien muutokset / saaminen / odottaminen / selvittäminen ym kyllä vaikuttaa työssäkäymiseen ja jaksamiseen.” (VS)

”Palaverit keskellä päivää hoitotahon kanssa. Tosin nykyisin pääosin etänä, mikä helpottaa. Ei tarvitse ajaa 1h matkaa edestakaisin kodin ja sairaalan välillä.” (VS)

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

N=651/47. Kommentteja 120, joista Varsinais-Suomi 11.



Palvelut on niin hyvin suunniteltu ja koordinoitu, ettei perheelle juurikaan jää metatyötä tai metatyön määrä on kohtuullinen: 22 / 15 %
 Kommentteja 11, joista Varsinais-Suomi 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: 71 / 83 %
 Kommentteja 106, joista Varsinais-Suomi 11.

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

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

”Ei se pelkkä arki vaan nimenomaan tämä. Pää on kuin Haminan kaupunki kaikesta muistamisesta. Yksi muutos vaikuttaa käytännössä ketjureaktiona ilmoittamisen ja järjestämisen seuraavaan viiteen instanssiin. Ei riitä siis yksi puhelu lapsen esim sairastuessa.” (VS)

”Jotta palvelut saadaan toimimaan se vaatii punaisten lankojen kiinnipitämistä ja tahojen jatkuvaa informointia sekä selvitystyötä.” (VS)

”Tiedonhankintaa joutuu tekemään paljon ja hakemaan apuja eri tilanteisiin.” (VS)

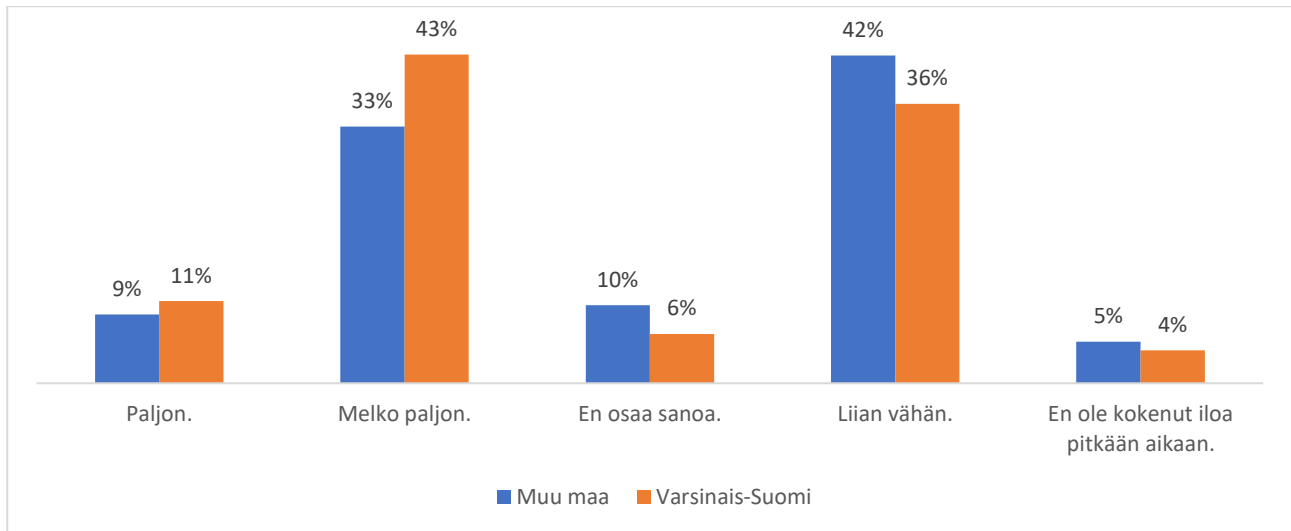
”Ikävintä on kun käyttää useita päiviä ja kymmeniä tunteja saadakseen nuorille siirtymävaiheen tukea, jota ei kuitenkaan ole saatavissa.” (VS)

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

6. Mieli ja voimavarat

6A) Miten paljon elämässäsi on iloa?

N=653/47. Kommentteja 125, joista Varsinais-Suomi 12.



Paljon tai melko paljon: 42 / 54 %

Kommentteja 47, joista Varsinais-Suomi 6.

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

”Lapset tuovat iloa arkeen ja lähikunnasta löytyvä yhteisö” (VS)

”Olemme onneksi perhe varustettuna suurella sydämellä, huumorilla ja positiivisuudella. Kaikesta huolimatta.” (VS)

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

”Iloa on onneksi melko paljon. Valitettavasti jatkuva valppaana olo ja liian vähäiset mahdollisuudet riittäviin yöuniin ja lepoon vievät mahdollisuudet siltä, että iloa voisi olla paljon.” (VS)

Liian vähän tai ei ole ollut pitkään aikaan: 47 / 40 %

Kommentteja 56, joista Varsinais-Suomi 4.

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

”Tällä hetkellä elämä pyörii liikaa haasteiden ympärillä. On monia eri tahoja joille pitää jakaa tietoa niin samaa asiaa tulee kerrattua paljon eikä se ole positiivista, joka tuottaisi iloa. Muutenkin keskitytään onnistumisiin ja toimivaan puoleen kaikkialla liian vähän.” (VS)

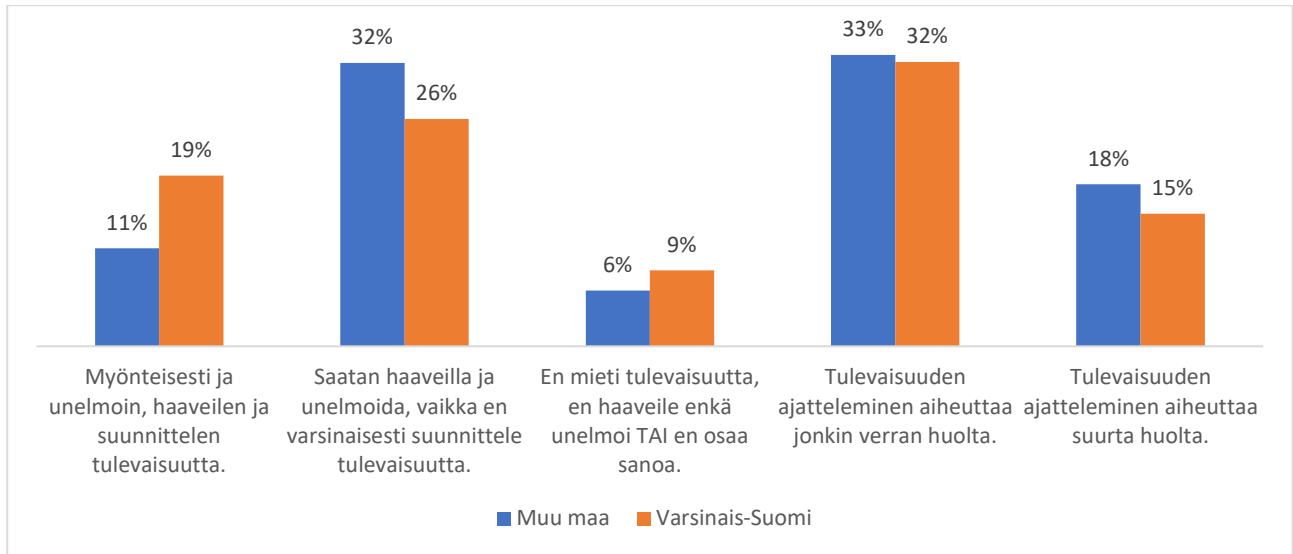
”Arki on kuormittavaa ja voimavarat riittävät päiväksi kerrallaan. Ylimääräinen stressi vie sängynpohjalle ainakin hetkellisesti.” (VS)

”Jatkuva stressi työstä ja lapsen koulusta.” (VS)

”Olen masentunut” (VS)

6B) Miten suhtaudut tulevaisuuteen?

N=654/47. Kommentteja 135, joista Varsinais-Suomi 10.



Myönteisesti, unelmoiden, haaveillen ja suunnittelen tai haaveillen ja unelmoiden, vaikka ei varsinaisesti suunnittele tulevaisuutta: 43 / 45 %

Kommentteja 48, joista Varsinais-Suomi 3.

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.

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

”Toki tulevaisuus myös pelottaa. Esimerkiksi lapsen tuleva poismuutto omaan asumisyksikköön. Mistä löytyy hänelle hyvä koti ja ympäristö elää. Toivon voivani palata työelämään kunhan lapsi löytää oman paikkansa.” (VS)

En mieti tulevaisuutta, en haaveile enkä unelmoi tai en osaa sanoa 6 / 9 %

Kommentteja 12, joista Varsinais-Suomi 2.

”Elän tässä hetkessä” (VS)

”Sekä että. Toisaalta haluan haaveilla tukitoimien järjestymisestä ja voimavarojen kasvamisesta,

mutta toisaalta realistisena pidän sitä ettei tilanne koskaan helpota.” (VS)

Tulevaisuuden ajattelemisen aiheuttaa jonkin verran tai suurta huolta: 51 / 47 %

Kommentteja 75, joista Varsinais-Suomi 5.

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).

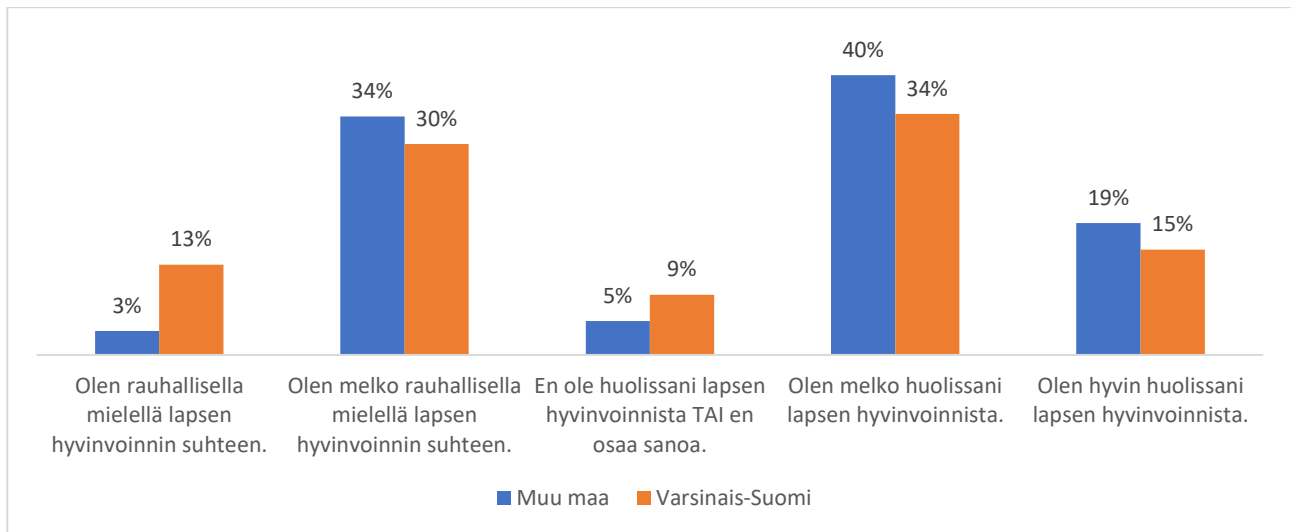
”Peruskoulun suorittaminen takkuaa ja lapsen tulevaisuus aiheuttaa epävarmuutta.” (VS)

”Murrosikä tulossa lapsella ja voimat ovat nyt jo vähissä.” (VS)

”Taloudellinen tilanne ja lapsen koulussa pärjääminen.” (VS)

”Sote ja hyvinvointialueet pelottaa, se että olot huononevat entisestään 😞” (VS)

6C) Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsesi hyvinvointi vaikuttaa omaan mielialaasi tällä hetkellä?
 N=650/47. Kommentteja 119, joista Varsinais-Suomi 11.



Rauhallisella tai melko rauhallisella mielellä lapsen hyvinvoinnin suhteen: 37 / 43 %
 Kommentteja 39, joista Varsinais-Suomi 3.

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

”Lapsella on tukitoimet kohdillaan ja hän voi hyvin.” (VS)

”Olen oppinut nauttimaan lapsesta ja hänen persoonastaan, vaikka koulu onkin ongelma.” (VS)

”Huolia toki on erityisesti nyt kun lapsi on aikuisuuden kynnyksellä ja tulevaisuus on todella epäselvä. Mutta yritän olla luottavainen. Toivon että hän löytää paikkansa ja saa toteuttaa itseään ja kehittyä omin edellytyksin.” (VS)

Melko tai hyvin huolissaan: 59 / 49 %

Kommentteja 79, joista Varsinais-Suomi 8.

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.

”Syöminen on huonontunut ja odotellaan aikaa vatsanapin asennukseen.” (VS)

”Fyysiset sairaudet psyykkisen oireilun lisäksi lisäävät huolta.” (VS)

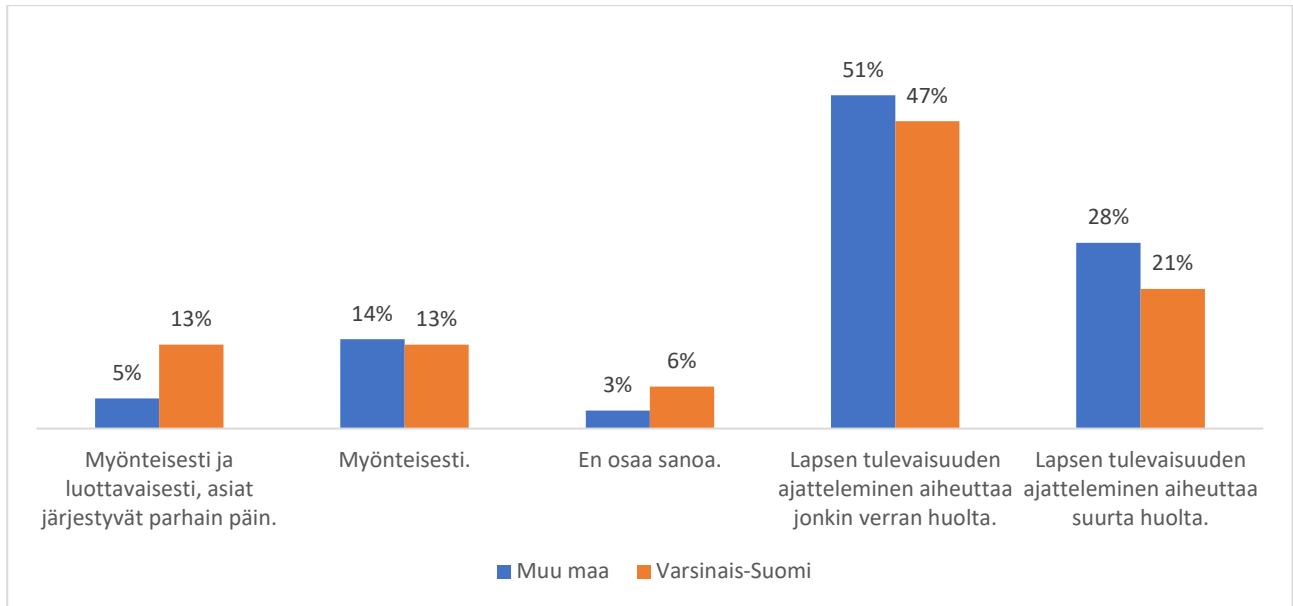
”Toisen asteen opinnoissa ilmeisen riittämätön tuki” (VS)

”Lapsen hyvinvointi vaikuttaa paljon minun mielialaani. Tällä hetkellä kaikki hyvin mutta on myös ollut pientä alakuloisuutta lapsella mikä heti vaikuttaa minuun. Vaikka kaikki hyvin juuri nyt tunnen usein huolta tulevaisuudesta. Saako lapsi riittävästi tukea, teenkö oikein jne.” (VS)

”Oireilee koulusta välillä pahasti. Puhuu kuolemista ja tappamisesta.” (VS)

6D) Miten suhtaudut erityistä tukea tarvitsevan lapsesi tulevaisuuteen?

N=654/47. Kommentteja 110, joista Varsinais-Suomi 7.



Myönteisesti ja luottavaisesti, niin että asiat järjestyvät parhain päin tai myönteisesti: 19 / 26 %

Kommentteja 16, joista Varsinais-Suomi 1.

”Ei ole syytä epäillä, etteikö tulevaisuus olisi hänellä hyvä.” (VS)

Jonkin verran tai suurta huolta: 79 / 68 %

Kommentteja 88, joista Varsinais-Suomi 5.

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

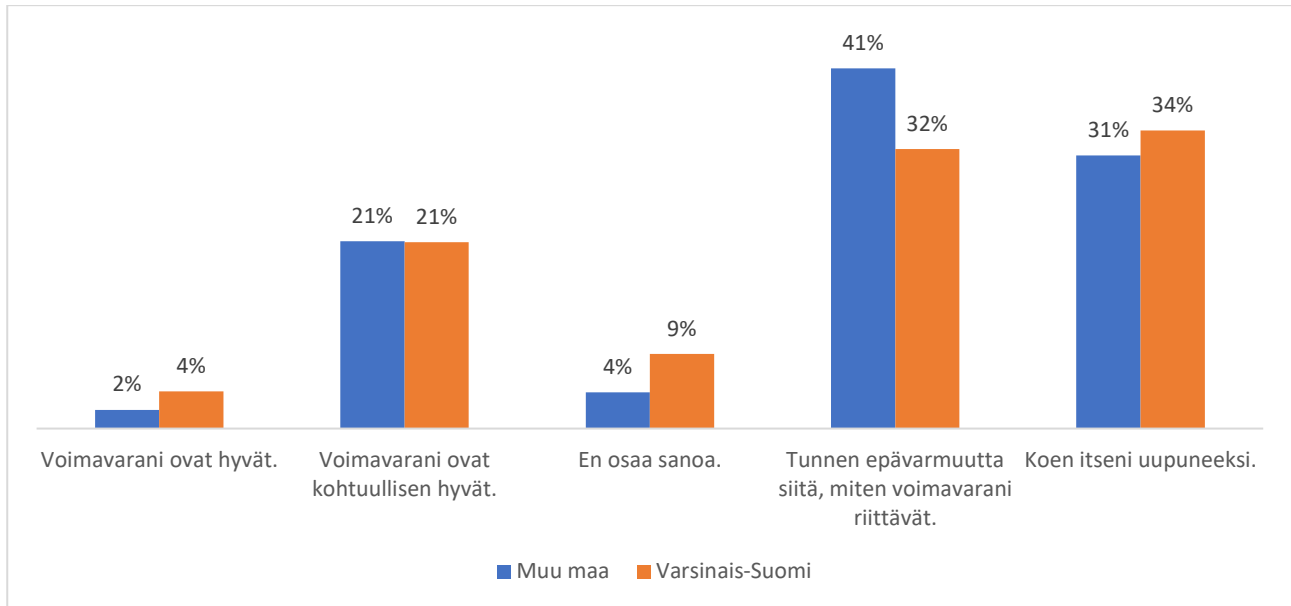
”Erityisesti opiskelu peruskoulun jälkeen ja mitä lapseni pystyy tekemään tässä yhteiskunnassa, miten pystyy olemaan osallinen.” (VS)

”Nepsyhaasteet vaikeuttavat opinnoissa etenemistä. On vaikea nähdä miten nuori löytää oman paikkansa, ja oppii tunnistamaan omat voimavaransa niin että yrittää ja tekee sopivasti muttei liikaa. Romahdukset pelottavat.” (VS)

”Pelkään hänen jäävän yksinäiseksi, syrjään ja surulliseksi.” (VS)

6E) Millaiseksi koet voimavarasi ja jaksamisesi?

N=654/47. Kommentteja 97, joista Varsinais-Suomi 9.



Hyvät tai kohtuullisen hyvät: 23 / 25 %

Kommentteja 24, joista Varsinais-Suomi 2.

”Vaihtelee. Jaksoittain olen melko loppu.” (VS)

”Luottavaisuus elämään antaa voimia, fyysisesti pitäisi olla paremmassa kunnossa...” (VS)

Epävarma voimavarojen riittävydestä: 41 / 32 %

Kommentteja 47, joista Varsinais-Suomi 3.

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

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

”Lapsi vanhenee ja näin myös itse. Väsymys ei tästä ainakaan helpotu. Lapsi on varsin vilkas ja täysin valvottava ja ohjattava.” (VS)

”On vaikeaa tukea useampaa nuorta ja tehdä samalla kokopäivätyötä. Etätuki toiselle paikkakunnalle on vielä hankalampaa. Yövalvomiset uuvuttavat.” (VS)

Uupunut: 31 / 34 %

Kommentteja 47, joista Varsinais-Suomi 4.

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

”Viikko kerrallaan mennään, eikä sen pidemmälle pysty tai jaksa suunnata omaa katsetta.” (VS)

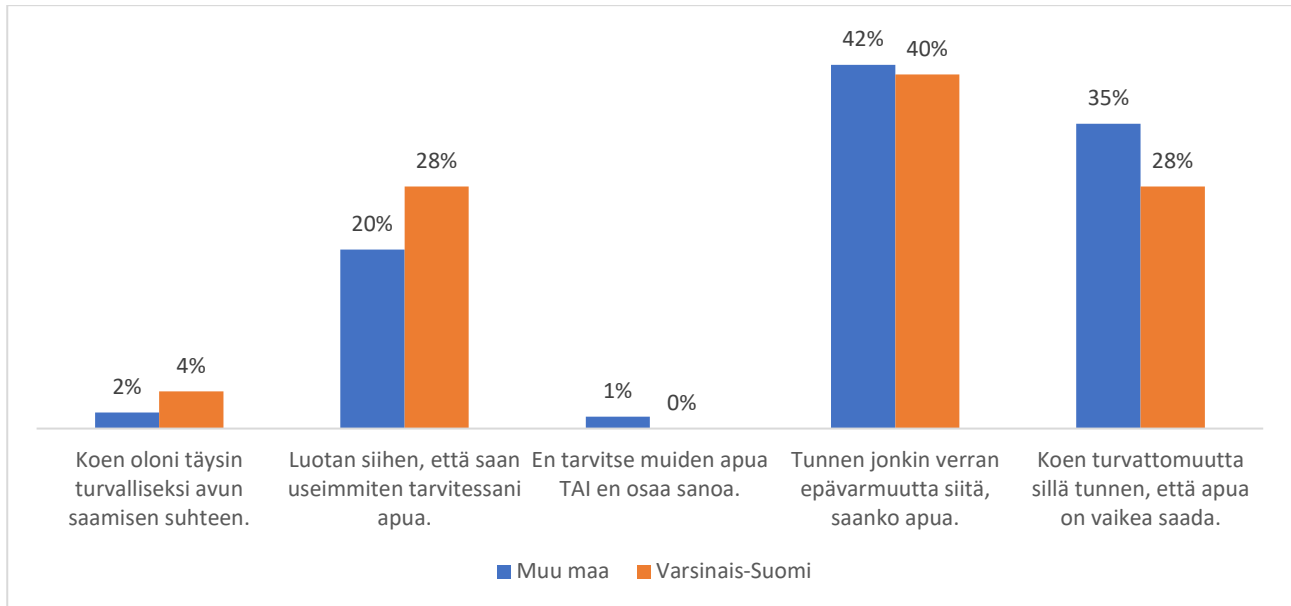
”Tiedän olevani uupunut.” (VS)

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

”Kovin vähän iloa ja positiivisuuden huomioimista, murehdun lapsen vaikeuksista, ei ole ystäviä, tukiverkot ovat vain lastensuojelusta ja mietin vain koska ottavat lapsen huostaan.” (VS)

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

N=655/47. Kommentteja 132, joista Varsinais-Suomi 10.



Kokee olonsa täysin turvalliseksi avun saamisen suhteen tai luottaa, että saa useimmiten tarvitessaan apua: 22 / 32 %

Kommentteja 16, joista Varsinais-Suomi 3.

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

”Luotan siihen, että saan tarvittaessa sukulaisiltani apua” (VS)

”Olen saanut lastensuojelusta apua pahimpiin hetkiin.” (VS)

”Apua on aina saatavilla, jos sitä todella ihan oikeasti tarvitsee.” (VS)

Epävarma siitä, saako apua tai kokee turvattomuutta, sillä tuntee, että apua on vaikea saada: 77 / 68 %

Kommentteja 115, joista Varsinais-Suomi 7.

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.

”Koen ettei apua saa kuin tilanteen kriisiytyessä, ja silloinkin se on usein riittämätöntä tai vääränlaista. Joskus on valonpilkahduksia, hyviä ammattilaisia jotka haluavat aidosti auttaa. Kokonaisvastuuta nuoren tukiratkaisuista ei kuitenkaan ota kukaan, ja vanhempi jää melko yksin. Jotta voi saada apua, pitää tietää millaista apua voi pyytää ja mistä. Hakemuksien tekemiseen menee valtavasti aikaa, eikä ole saatavilla oleva tuki ole aina nuoren tilanteeseen sopivaa. Äideille keskusteluapua ei tarjoa juuri mikään taho, lyhytaikaisia jaksoja tai hankkeita lukuun ottamatta. Vertaistuki olisi hyvä mahdollisuus ja saatavilla, muttei tiukassa paikassa voimavarat riitä muiden pulmien kuunteluun, eikä aikaakaan ole.” (VS)

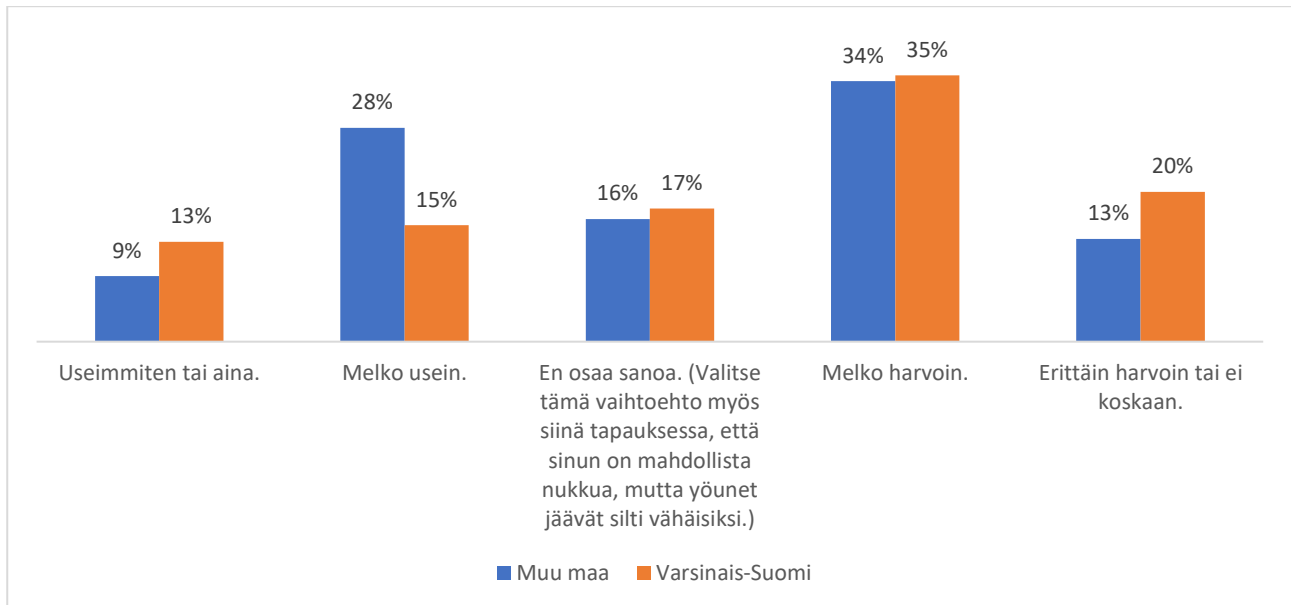
”Mistä ei saa apua kun en juo, käyn töissä ja yritän pitää lapseni ja oman pääni pinnalla. Ei terveydenhuollosta, perhepalveluista, lastensuojelusta, adhd-liitosta. Traumatisoituminen (minun) todettu mm. lapseen liittyvissä asioissa, traumaterapiaa ei löydy” (VS)

”Tiedän kokemuksesta, luinka vaikea apua on saada lapsille ja itselle/koko perheelle.” (VS)

7. Mahdollisuus huolehtia omasta hyvinvoinnista

7A) Nukutko öisin hyvin ja riittävästi

N=655/46. Kommentteja 149, joista Varsinais-Suomi 9.



Useimmiten tai aina tai melko usein: 37 / 28 %

Kommentteja 37, joista Varsinais-Suomi 1.

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

”Mutta joudun heräämään joka yö kun lapsi tarvitsee asentohoitoa. Näin on ollut jo 16 vuotta...” (VS)

Ei osaa sanoa tai olisi mahdollista nukkua, mutta yöunet jäävät silti vähäisiksi: 16 / 17 %

Kommentteja 23, joista Varsinais-Suomi 3.

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

”Murheet vaikuttavat yönien saamiseen ja keston.” (VS)

”Muutamakin valvottu yö ahdistuneen nuoren vierellä tai sokeritasapainon vuoksi murehtien vie voimat” (VS)

Melko harvoin tai ei koskaan: 47 / 55 %

Kommentteja 89, joista Varsinais-Suomi 5.

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

”Autistinen lapsi ei nuku kunnolla.” (VS)

”Lapsi herää aikaisin ja päivä alkaa kun hän herää. Vuorottelu isän kanssa auttaa vähän, muttei riittävästi. Itse kaipaen täyttä hiljaisuutta nukkuakseni hyvin.” (VS)

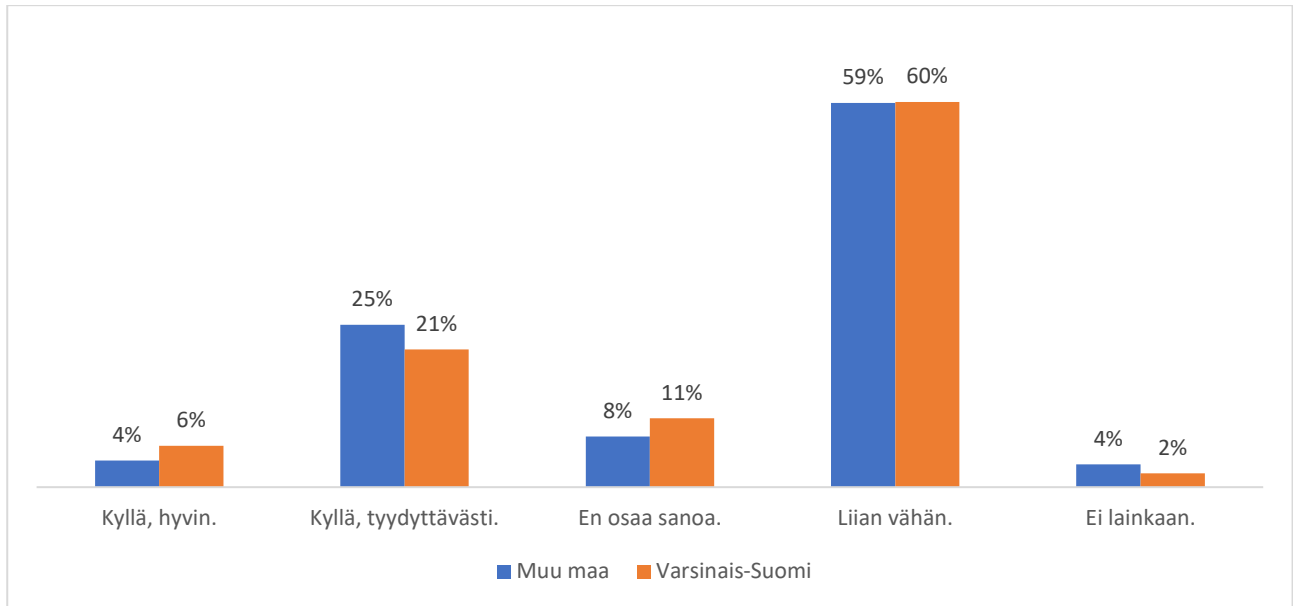
”Herään aamuöisin pohtimaan asioita” (VS)

”Haluaisin nukkua enemmän, mutta en pysty.” (VS)

”Jatkuva univelka viimeiset 8 vuotta” (VS)

7B) Saatko riittävästi lepoa?

N=653/47. Kommentteja 69, joista Varsinais-Suomi 7.



Hyvin tai tyydyttävästi: 29 / 27 %

Kommentteja 17, joista Varsinais-Suomi 2.

”Lepo ei vain tunnu auttavan.” (VS)

”Teen yrittäjänä 7 päivästä työviikkoa ilman palkkaa, mutta suuren velan vuoksi ei ole muuta vaihtoehtoa.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 63 / 62 %

Kommentteja 46, joista Varsinais-Suomi 4.

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

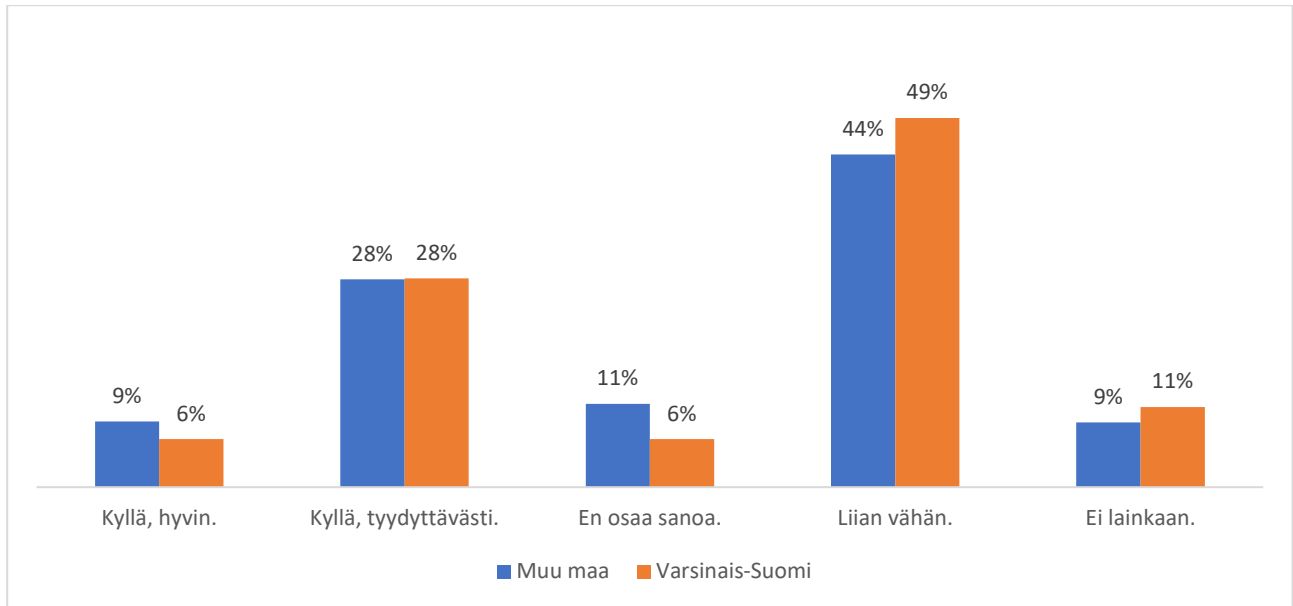
”En pysty koskaan ajoittamaan huonon yön jälkeen itselleni aikaa levätä päivällä. Jos yö menee huonosti, seuraava mahdollisuus on ensiyönä.” (VS)

”Syke on tasaisesti koholla stressin vuoksi. Ainoastaan kesälomilla on riittävästi aikaa palautua.” (VS)

”Tarvitsisin lisää lepomahdollisuuksia aina silloin, kun voimani ovat vähissä. Kuten mm. juuri tällä hetkellä.” (VS)

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

N=653/47. Kommentteja 147, joista Varsinais-Suomi 7.



Riittävästi ja säännöllisesti tai jonkin verran: 37 / 34 %

Kommentteja 45, joista Varsinais-Suomi 2.

”Fyysistä kuntoa ylläpidän lenkkeilemällä. Mitään aikatauluun sidottua harrastusta en koe voivani järjestää.” (VS)

”Syön hyvin ja yritän liikkua, terveystoimintaa ja hyötyliikuntaa. Ei aina toteudu esim. jos lapset pitkään kipeänä.” (VS)

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

Kommentteja 10, joista Varsinais-Suomi 1.

Koko maan kommentteissa syynä nousi esille jaksamisen puute.

”Ei jaksa lähteä liikkeelle. Murheet vievät ruokahalua. Ei ole varaa kovin terveelliseen ruokaan.” (VS)

Liian vähän tai lainkaan: 53 / 60 %

Kommentteja 77, joista Varsinais-Suomi 4.

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

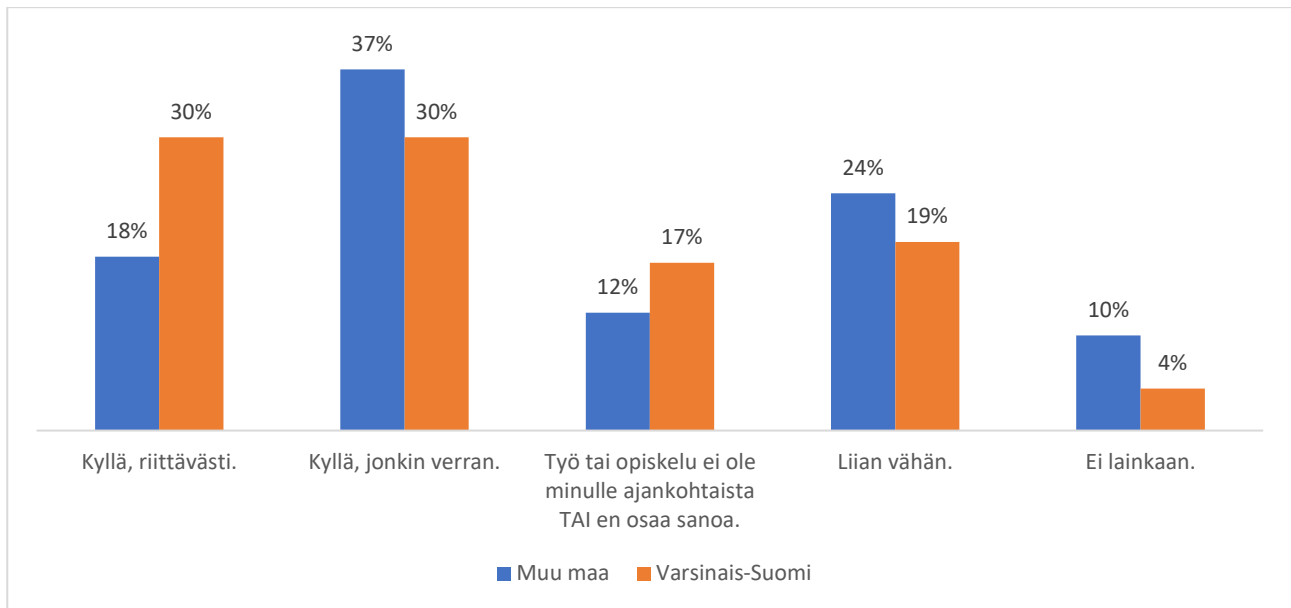
”Ulkoilen koiran kanssa, mutta liian vähän liikuntasuositukseen nähden.” (VS)

”Syön mitä syön ja silloin, kun satun ehtimään. Aikaa itsestä huolehtimiseen ei juurikaan ole.” (VS)

”Oma jaksaminen tuntuu olevan este myös liikkumiselle.” (VS)

”En jaksa, vaikka haluaisin.” (VS)

7D) Voitko työssäsi tai opiskelun kautta kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita
N=652/47. Kommentteja 77, joista Varsinais-Suomi 5.



Riittävästi tai jonkin verran: 55 / 60 %

Kommentteja 47, joista Varsinais-Suomi 1.

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

”Tämä on ainoita asioita joissa voin mennä eteenpäin” (VS)

Työ tai opiskelu ei ole ajankohtaista tai ei osaa sanoa 12 / 17 %

Kommentteja 11, joista Varsinais-Suomi 1.

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

”Ei ole työtä.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 34 / 23 %

Kommentteja 47, joista Varsinais-Suomi 3.

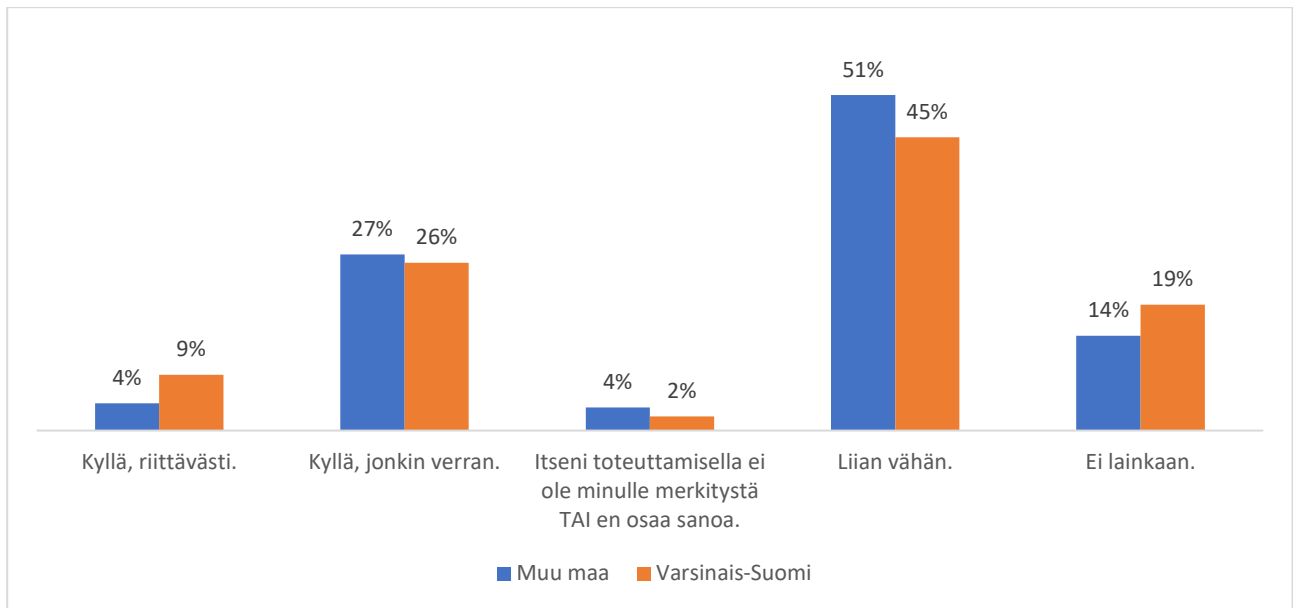
Koko maan kommentteissa yhdeksän vanhempaa kertoo, että kotitilanne haastaa työn tekemistä. Kahdeksan kertoo esteeksi oman jaksamisensa rajat. Kahdeksan vanhempaa kertoo jääneensä kokonaan pois työelämästä.

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

”Opiskeluun on liian vähän mahdollisuuksia. Lapsilla voimakas tarve aikuisen läsnäoloon.” (VS)

”Minulla ei ole työtä enkä opiskele” (VS)

7E) Onko sinulla vapaa-aikaa, jolloin voit kehittää itseäsi ja tehdä itseäsi kiinnostavia asioita?
 N= 652/47. Kommentteja 77, joista Varsinais-Suomi 9.



Riittävästi tai jonkin verran: 31 / 35 %

Kommentteja 47, joista Varsinais-Suomi 6.

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

”Työ ja vapaa-aika mukaan lukien yhdistystoiminta limittyvät toisiinsa ja sisältävät mielekkäitä ja voimaannuttavia asioita.” (VS)

”2x/vk avanto” (VS)

”On vapaa-aikaa, mutta se menee lepäämiseen, tai sitten en saa aikaiseksi tehdä mitään.” (VS)

”Joka toinen vki” (VS)

”Omaishoidon vapaat” (VS)

”Ei ole työtä niin vapaata on.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 64 %

Kommentteja 38, joista Varsinais-Suomi 3.

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

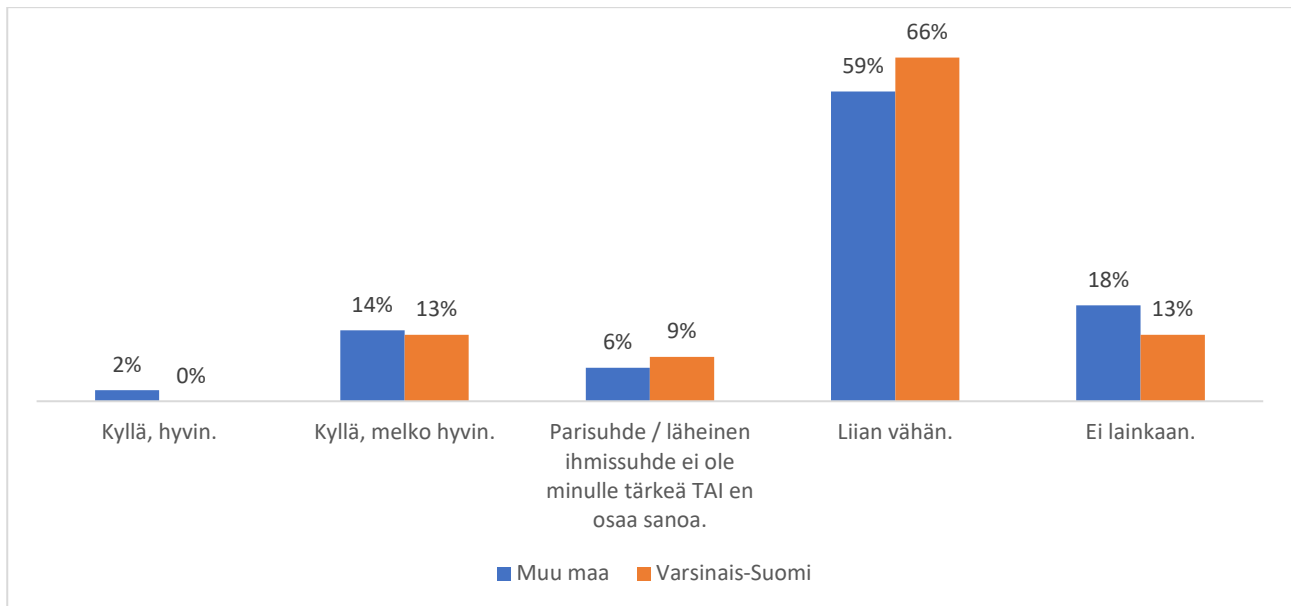
”Voin tehdä netin kautta paljonkin, paikan päällä tapahtuvaa en.” (VS)

”Vain ne hetket, kun lapset ovat koulussa. Tänään oli 2,5h tällaista aikaa. Silloin pitää opiskella, käydä kaupassa, tehdä ruokaa ja siivota. Oma aikaa ei ole.” (VS)

”Ehkä toivoisin keskimääräistä enemmän omaa aikaa. Nyt haaveissa/suunnitelmissa yksi harrastuksista viikossa.” (VS)

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

N=653/47. Kommentteja 110, joista Varsinais-Suomi 11.



Hyvin tai melko hyvin: 16 / 13 %

Kommentteja 10, joista Varsinais-Suomi 0.

Liian vähän tai ei lainkaan: 77 / 79 %

Kommentteja 93, joista Varsinais-Suomi 9.

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

”Olemme jatkuvasti kiinni lapsessa, eikä ketään huoli häntä, jotta saisimme omaa aikaa. Kaverit asuvat toisella paikkakunnalla.” (VS)

Erittäin lyhyitä hetkiä arjen keskellä. Lasten syntymän jälkeen olemme viettäneet kahdestaan puolison kanssa esimerkiksi öitä pois kotoa alle 5x.” (VS)

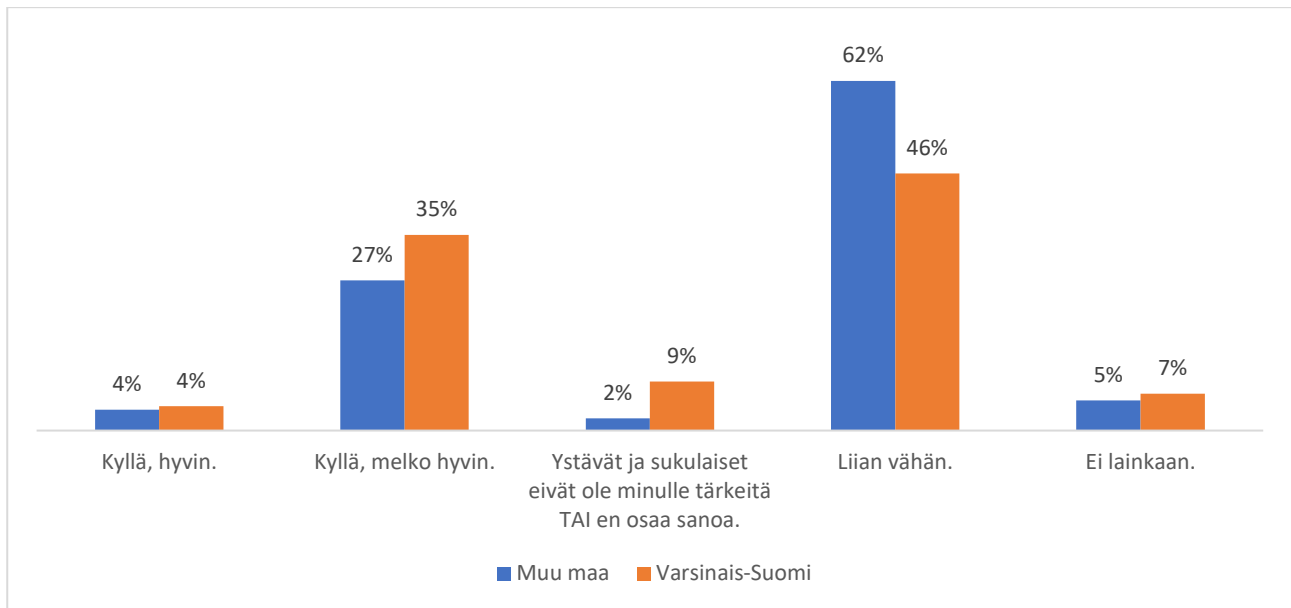
”Parisuhteelle jää liian vähän aikaa, sillä teen töitä illat ja viikonloput, kun puolisoni on lapsemme kanssa.” (VS)

”Etäsuhte on, mutta aikojen yhteensovittaminen ja lasten hyvinvointi on haasteellisempaa.” (VS)

”Ei tähän pysty ottamaan ketään mukaan kun on itse koko ajan selviämisen ääri rajoilla. Ei ole voimia” (VS)

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

N=652/46. Kommentteja 92, joista Varsinais-Suomi 10.



Hyvin tai melko hyvin: 31 / 39 %

Kommentteja 29, joista Varsinais-Suomi 7.

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

”Säännöllisellä puhelinyhteydellä ja muutaman kerran vuodessa tapaamalla.” (VS)

”Tosin kasvotusten harvemmin, mutta onneksi on puhelin/netti ym.” (VS)

”Vuorottelemme eli toinen vanhemmista on kotona ja toinen vapaalla välillä.” (VS)

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

”Ystäviä ei enää oikein ole, joitakin tapaan harvakseltaan. Oman perheen tilannetta vaikea jakaa. Oma ydinperhe on yhä läheinen.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 67 / 53 %

Kommentteja 59, joista Varsinais-Suomi 2.

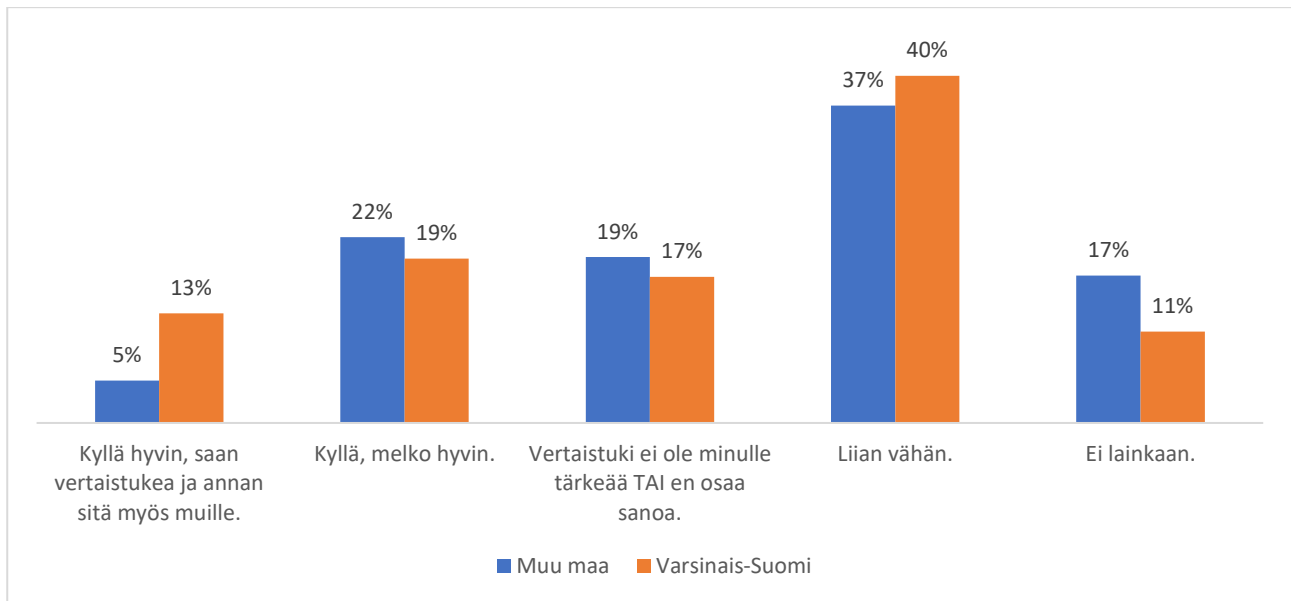
Koko maan kommenteissa 28 vanhempaa kertoo, että tapaamiset jäävät ajan tai voimien puutteen vuoksi. 15 vanhempaa kertoo, että kokee jäävänsä ulkopuoliseksi ystäväpiirissä, sosiaalinen piiri on kaventunut elämäntilanteen myötä ja/tai ystäviä on hyvin vähän tai ei lainkaan. 10 mainitsee pitävänsä yhteyttä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

”Siskoni tapaan 1-2 x kk. Siinä kaikki. Muu aika menee lapsiin.” (VS)

”Tukipalveluita ei ole mahdollista saada tukiverkoston rakentamiseen.” (VS)

7H) Onko sinulla mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan?

N=647/47. Kommentteja 147, joista Varsinais-Suomi 13.



Hyvin, antaen vertaistukea myös muille tai melko hyvin: 27 / 32 %

Kommentteja 45, joista Varsinais-Suomi 3.

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

”Olen vertaistuellisesti vahvasti verkostoitunut.” (VS)

”Puhelimitse ja sosiaalisen median kautta. Paikanpäälle kasvotusten on liian hankala saada järjestettyä.” (VS)

”Somen kautta pääasiassa” (VS)

Ei ole tärkeää tai ei osaa sanoa: 19 / 17 %

Kommentteja 20, joista Varsinais-Suomi 3.

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

”En juurikaan osallistu vertaistukitoimintaan. En ehdi tai en ole löytänyt sopivaa.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 51 %

Kommentteja 68, joista Varsinais-Suomi 7.

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.

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

”Täällä on vertaistukiryhmä ,mutta lapselleni ei ole siksi aikaa kunta järjestänyt vahtia. Lapsen toinen vanhempi kokoontumisajankohtana töissä ja ei ole millä kulkea sinne. Koska täällä ei ole niitä linja autoja” (VS)

”En ehdi.” (VS)

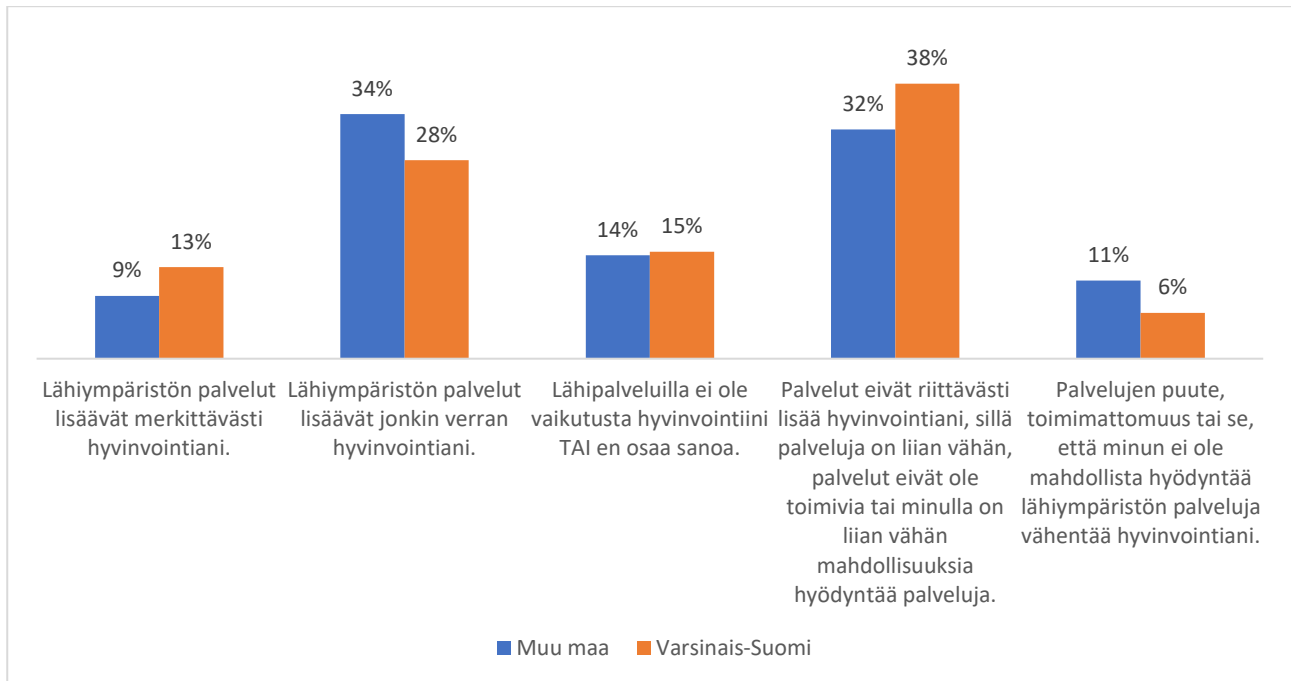
”Tänä syksynä voimavarat eivät millään riitä faceryhmiä kummempaan” (VS)

”Vain Facebookin vertaistukiryhmiin” (VS)

8. Palvelujen vaikutus hyvinvointiin

8A) Miten lähiympäristön palvelut vaikuttavat sinun hyvinvointiisi?

N=652/47. Kommentteja 84, joista Varsinais-Suomi 3.



Lisäävät merkittävästi tai jonkin verran: 43 / 41 %

Kommentteja 28, joista Varsinais-Suomi 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 / 44 %

Kommentteja 50, joista Varsinais-Suomi 3.

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

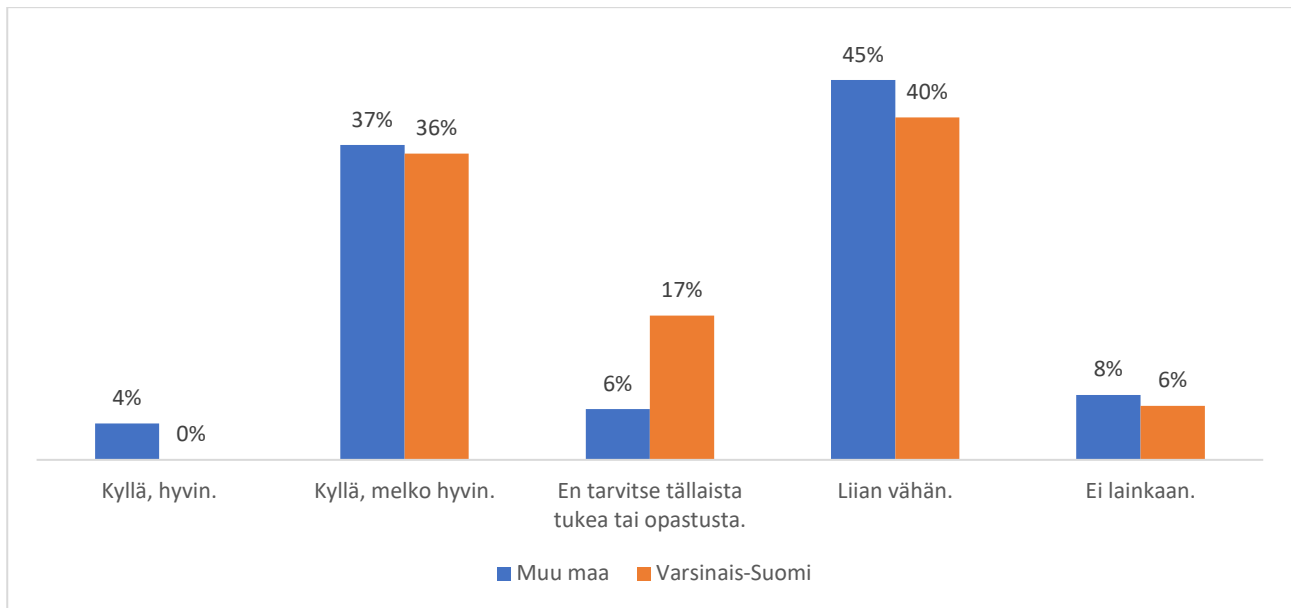
”Ei ole jaksamista hyödyntämiseen.” (VS)

”En halua enää yhtään palvelua joka ei tuota mitään positiivista, aikaa ja vaivaa menee mutta lopputulos on usein negatiivinen” (VS)

”Asumme pienellä paikkakunnalla, palveluja vähän.” (VS)

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

N=651/47. Kommentteja 120, joista Varsinais-Suomi 6.



Hyvin tai melko hyvin: 41 / 36 %

Kommentteja 44, joista Varsinais-Suomi 1.

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

”Tyksistä kyllä, (...) kunnalta ei.” (VS)

Liian vähän tai Ei lainkaan: 53 / 46 %

Kommentteja 66, joista Varsinais-Suomi 5.

Koko maan kommentteissa vanhemmat tuovat esille pettymystään palvelujen hajanaisuudesta ja siitä, että on vaikea saada tukea ja neuvoja heidän kysymyksiinsä liittyen lapsen erityisen tuen tarpeisiin. 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.

”Lapsen toimintaterapeutti ja puheterapeutti auttavat. Muuten emme saa neuvoja mistään. Neuvola ei ymmärrä.” (VS)

”Nykyisin paremmin, mutta se kesti vuosia. Edelleen hoitotahon kanssa kontaktit liian harvoin” (VS)

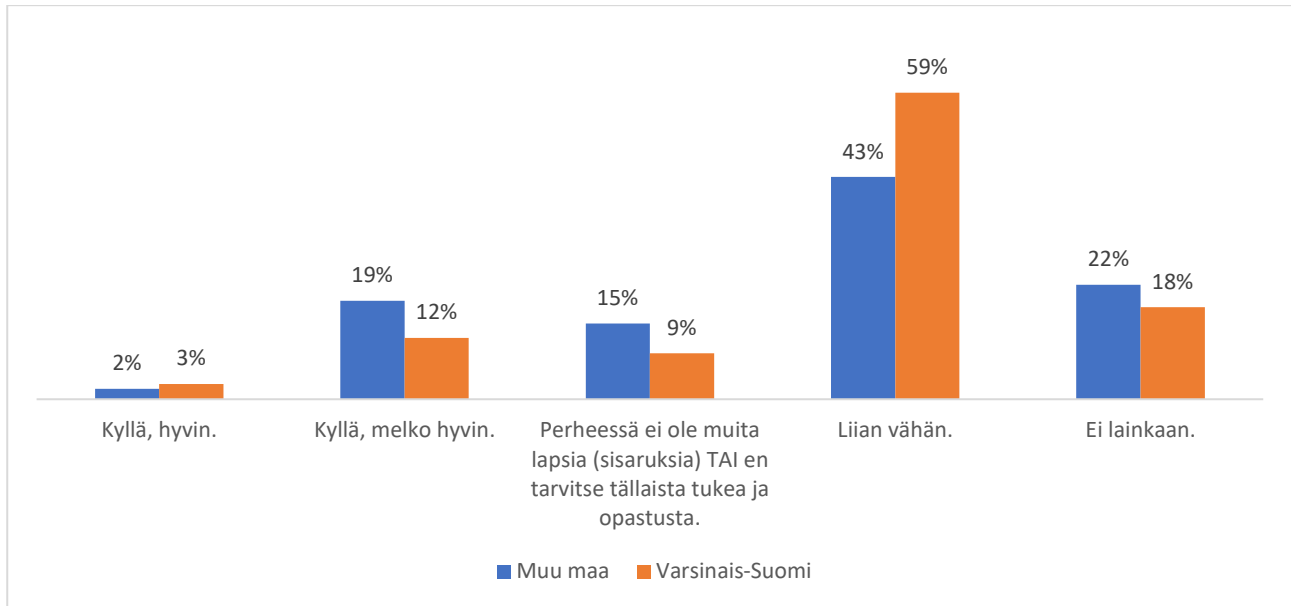
”Autismiliiton neuvontapalvelu on ollut hyvä tuki. Hoitotahoilta saa tukea satunnaisesti ja pyytäessä. Kelan kuntoutuspalvelut ovat asiantuntevia. Muuten en tiedä mistä neuvontaa voisi saada, vammaispalveluja ei selvästikään ole suunnattu nepsyille.” (VS)

”Ei yläkouluikäisille ole esim sopeutumisvalmennusta (kela). Coronarian laku-kuntoutus ei johtanut mihinkään, vahvasti vaan lapsen käsitystä siitä että ei osaa hoitaa asioitaan: eivät saaneet sovittua lapsen omia käyntejä ja niitä jäi paljon käyttämättä.” (VS)

”En oikein tiedä mistä edes kysyä.” (VS)

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

N=551/34. Kommentteja 54, joista Varsinais-Suomi 6.



Hyvin tai melko hyvin: 21 / 15 %

Kommentteja 9, joista Varsinais-Suomi 1.

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

”Perheterapeutti on aarre ja auttaa näissä.” (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 65 / 77 %

Kommentteja 41, joista Varsinais-Suomi 5.

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

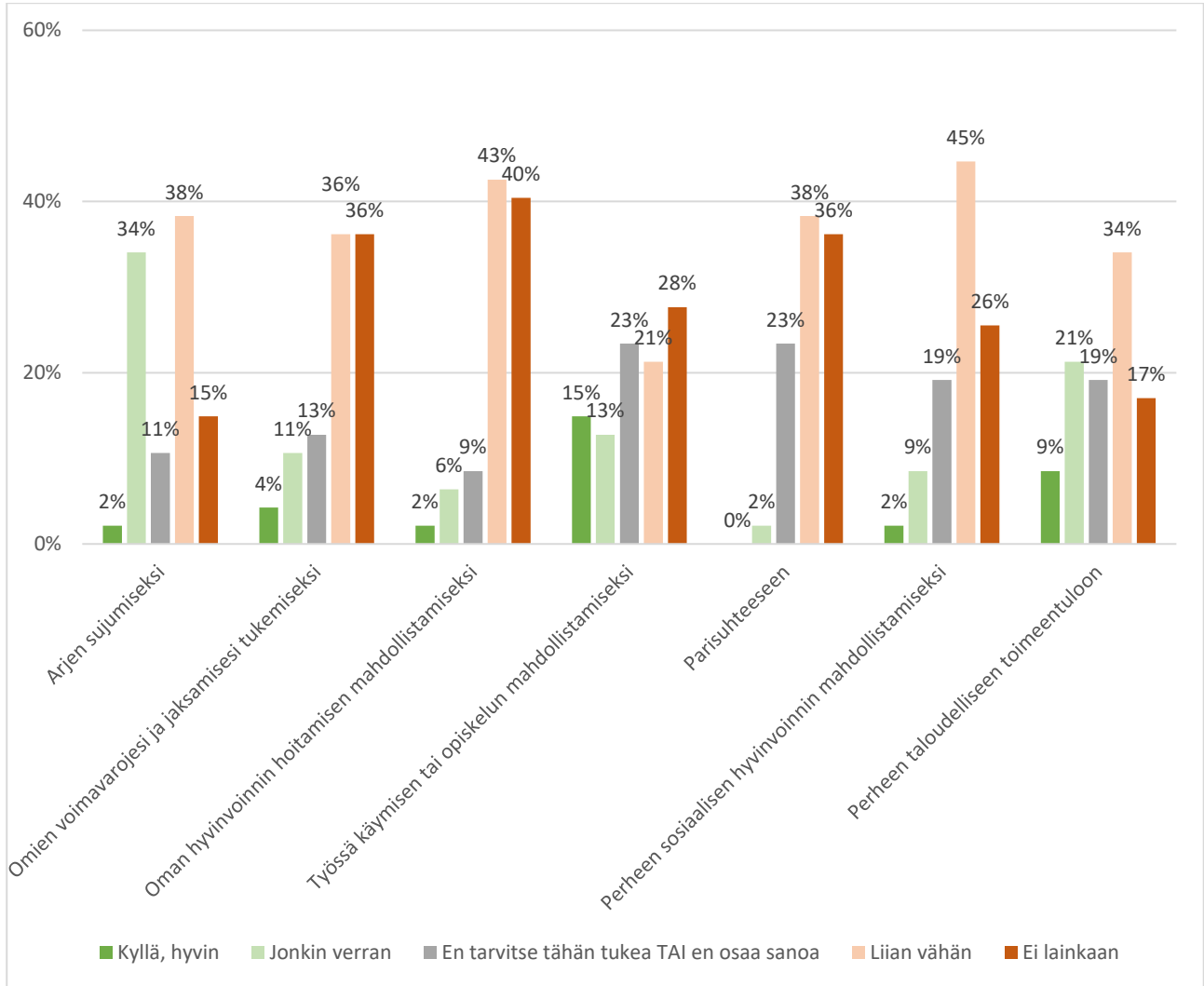
”Tätä ei ole oikein käsitelty missään. Sisarusten näkökulmaa ei juuri ole otettu huomioon.” (VS)

”Harvemmin sisaren voinnista tulee puhetta.” (VS)

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

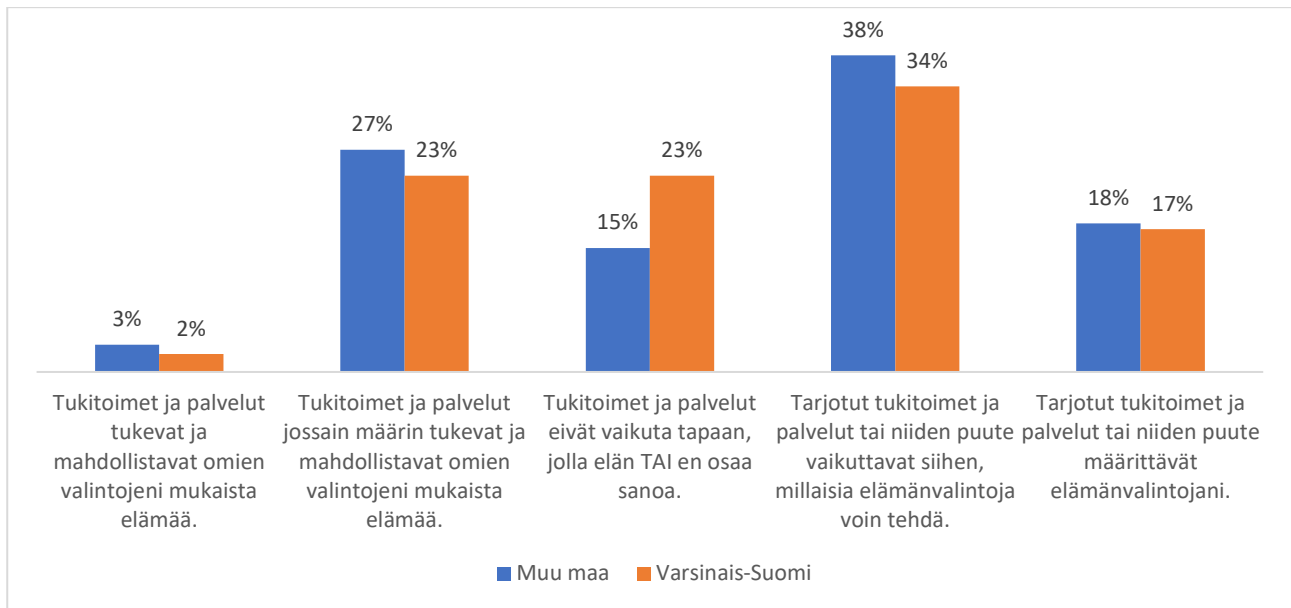
”No sanotaan näin, jos sitä saa vaikka neuvolasta tai koulusta, se ei täysin ymmärrä sitä mitkä resurssit ja mahdollisuudet itsellä on asioita järjestää ja saa itselle lähinnä pahan mielen että ulkopuolinen sanoo pitäisi enemmän sitä tai tätä jonka varmasti tiedän ja josta varmasti koen jo huonommuutta vanhempana.” (VS)

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



	Kyllä, hyvin	Jonkin verran	En tarvitse tähän tukea TAI en osaa sanoa	Liian vähän	Ei lainkaan
Arjen sujumiseksi	2 %	34 %	11 %	38 %	15 %
Omien voimavarojesi ja jaksamisesi tukemiseksi	4 %	11 %	13 %	36 %	36 %
Oman hyvinvoinnin hoitamisen mahdollistamiseksi	2 %	6 %	9 %	43 %	40 %
Työssä käymisen tai opiskelun mahdollistamiseksi	15 %	13 %	23 %	21 %	28 %
Parisuhteeseen	0 %	2 %	23 %	38 %	36 %
Perheen sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollistamiseksi	2 %	9 %	19 %	45 %	26 %
Perheen taloudelliseen toimeentuloon	9 %	21 %	19 %	34 %	17 %

8E) Miten tukitoimet ja palvelut vaikuttavat mahdollisuuteesi elää omannäköistäsi, hyvää elämää?
N=649/47. Kommentteja 58, joista Varsinais-Suomi 6.



Tukevat ja mahdollistavat tai jossain määrin tukevat ja mahdollistavat: 30 / 25 %

Kommentteja 17, joista Varsinais-Suomi 0.

Tarjotut tukitoimet eivät vaikuta tapaan, jolla elän tai en osaa sanoa 15 / 23 %

Kommentteja 5, joista Varsinais-Suomi 4.

”On hienoa että meillä on tilanne, jossa nuorille on mahdollistettu terapiaa. Toki terapeutit piti löytää itse, eikä se ollut ollenkaan helppoa. Terapian ansiosta nuorten hyvinvointi on paremmalla tasolla kuin aiemmin. Arkeen terapia ei kuitenkaan tuo käytännön helpotusta, eikä terapeutti pysty olemaan arjen tuki vaikka kouluun lähtiessä.” (VS)

”Ei ole olemassa palveluita joita voisimme hyödyntää, joten rakennamme itse elämämme parhaimmaksi mahdolliseksi.” (VS)

”Toivon, että saamme vielä lisäksi esim isommassa leikkipuistossa käymiseen.” (VS)

”Ei ole voimavaroja tehdä itselle tärkeitä asioita tai toteuttaa itseään ja siten elää oman näköistä.” (VS)

Tarjotut tukitoimet ja palvelut tai niiden puute vaikuttavat elämäntoimiin tai määrittävät elämäntoimia: 56 / 51 %

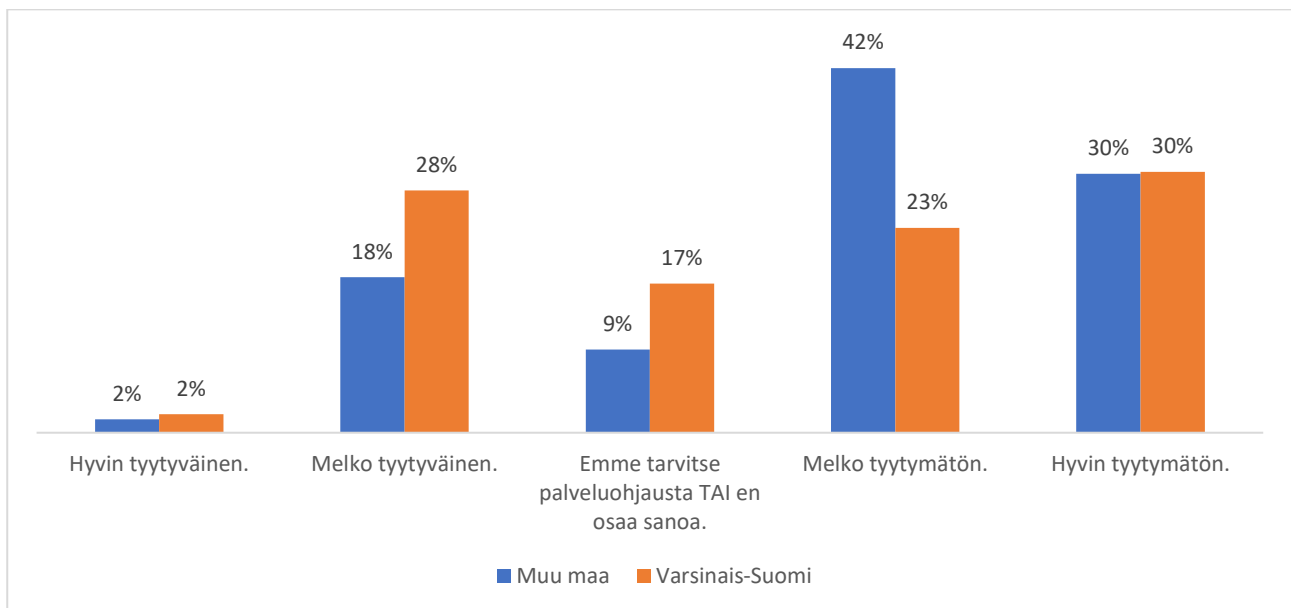
Kommentteja 47, joista Varsinais-Suomi 2.

”Aika pitkälti mennään muiden neuvojen tahtiin eikä kotiin saa helposti lapsenhoitoapua.” (VS)

”Tukitoimet, joita olisimme tarvinneet, eivät ole toteutuneet. Tukitoimet, joita emme halunneet ovat väkisin yritetty saada toimimaan huonolla menestyksellä.” (VS)

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

N=653/47. Kommentteja 144, joista Varsinais-Suomi 13.



Hyvin tai melko tyytyväinen: 20 / 30 %

Kommentteja 18, joista Varsinais-Suomi 3.

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

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

”Olen saanut tietoa palveluista joita on saatavilla.” (VS)

”Pääosin erittäin hyvää palvelua, joskus en ole saanut tietoa etuuksista. Yleensä palveluja on tarjottu monipuolisesti, mutta ne eivät välttämättä kaikki sovi oman perheen tilanteeseen tai lapsen tarpeisiin.” (VS)

Melko tai hyvin tyytymätön 72 / 53 %

Kommentteja 113, joista Varsinais-Suomi 8.

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”.

”Pitäisi olla yksi ”luukku”, josta saa tietoa. Nyt joutuu itse hakemaan tietoa, selvittelemällä asioita eri instanssien yms. kanssa. Ns. palvelu- ja tukiviidakko on tullut tutuksi.” (VS)

”Ainoastaan lääkäri on kertonut palveluista.” (VS)

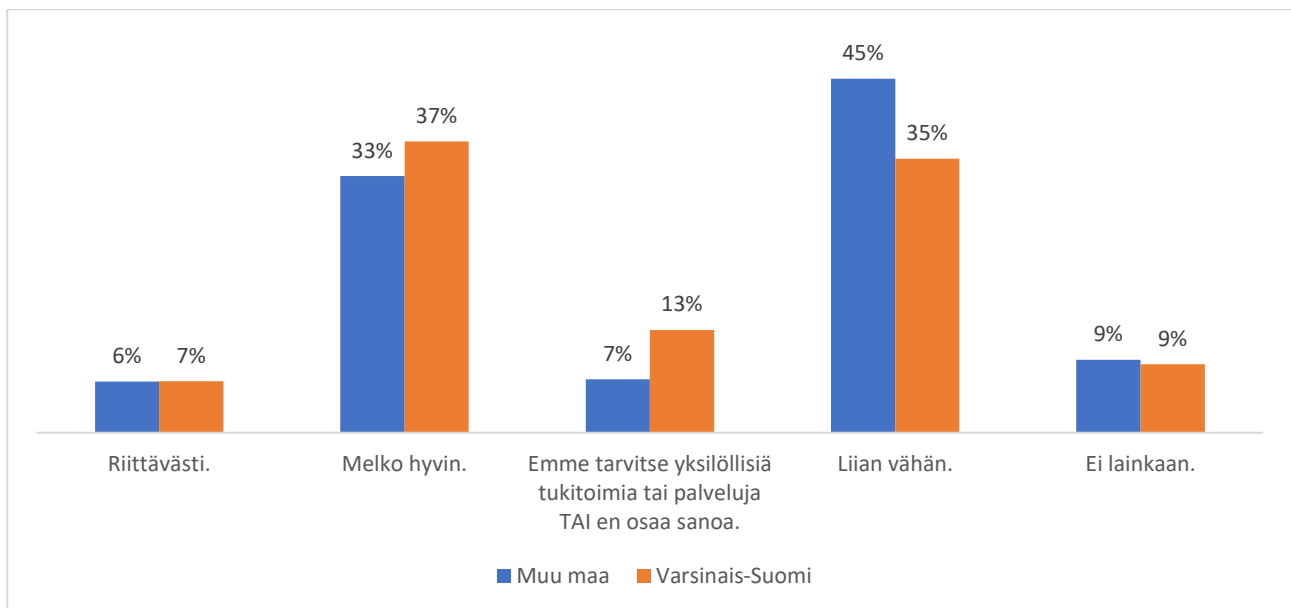
”Palveluohjausta ei ole, enkä ole saanut esim sosionomin tapaamista vaikka olen pyytänyt. Enää en jaksa edes pyytää” (VS)

”Erittäin vähän saa tietoa. Nyt yli 3,5 vuoden jälkeen kerrottiin 1.kertaa etuuksista, joihin meillä on oikeus.”

”Itse täytyy tietää mitä voi pyytää tai vaatia ja silti siitä täytyy vääntää.” (VS)

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

N=648/46. Kommentteja 78, joista Varsinais-Suomi 6.



Riittävästi tai melko hyvin: 39 / 44 %

Kommentteja 23, joista Varsinais-Suomi 1.

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.

"Terapiatoiveita on psykiatrialla huomioitu ja kuultu. Vammaispalvelujen puolella rajataan korvattavat palvelut oman kaupungin palvelutarjontaan, joka rajoittaa merkittävästi nuorten mahdollisuuksia saada tukea opintoihin." (VS)

Liian vähän tai ei lainkaan: 54 / 44 %

Kommentteja 50, joista Varsinais-Suomi 5.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kertovat kokemuksistaan siitä, ettei heitä ole kuultu eikä ymmärretty, 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.

"Sosiaalisen kuormittumisen puolta ei ole ymmärretty lainkaan ja aina tulee uusia ihmisiä tutustumaan lapseen jne" (VS)

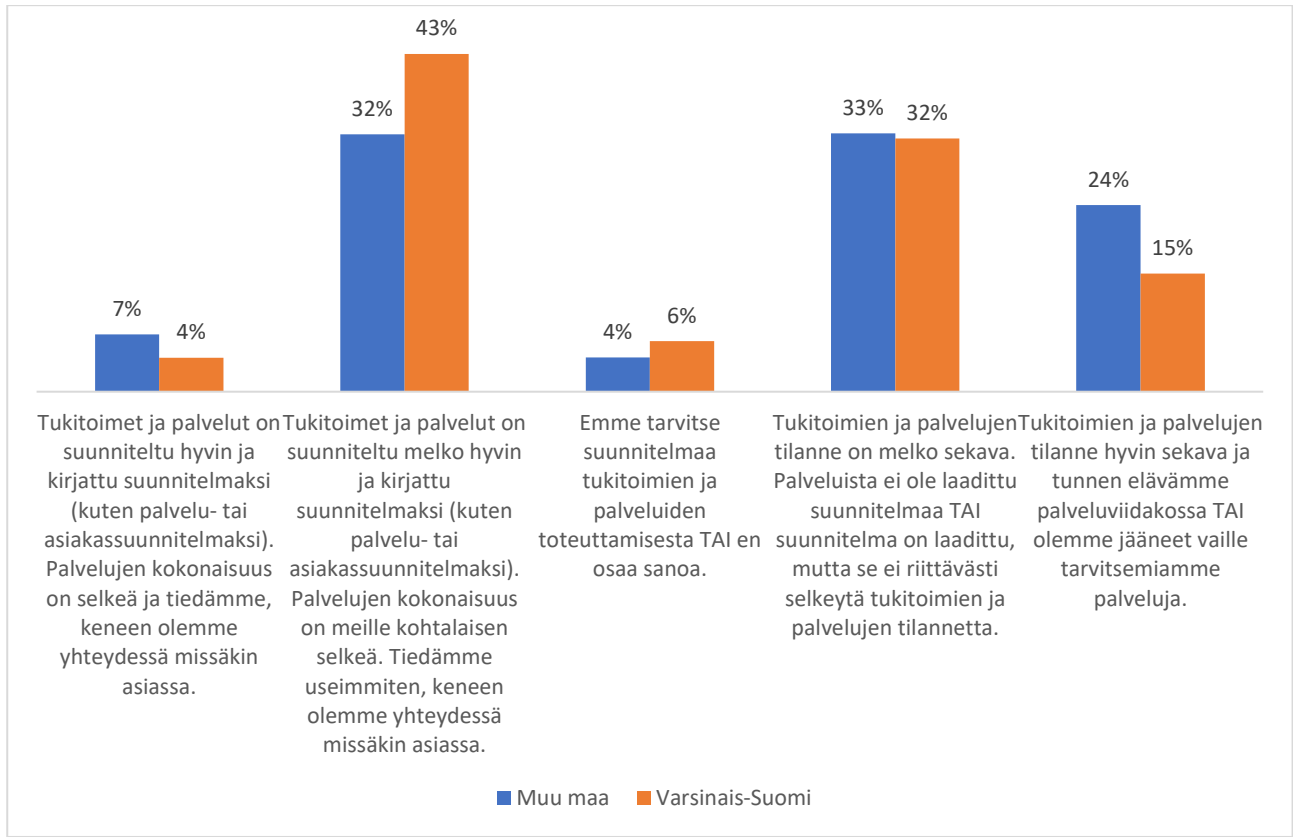
"Annetaan ymmärtää, että perheen tilanne on ymmärretty, mutta silti ei saa riittävästi palveluja joita tarvitsisi. Perustelut ovat monesti omituisia. Puhutaan kauniisti, mutta vedetään tiukat rajat. Yksilöllisyys ei toteudu." (VS)

"Tarvitsin henk. koht. avustajan, yrittivät puolivä-kisin sen sijaan lapsiperheen kotipalvelua, vaikka eivät nähneet lastensuojelutarvetta. Aivan älytöntä heiltä. Tämäkin piti tapella läpi, että sain tarvitsemani." (VS)

"Olemme kohdanneet liikaa tietämättömyyttä ja ammattitaidottomuutta näiltä tahoilta." (VS)

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

N=651/47. Kommentteja 81, joista Varsinais-Suomi 8.



Tukitoimet ja palvelut on suunniteltu hyvin tai melko hyvin ja kirjattu suunnitelmaksi. Vanhempi tietää keneen on yhteydessä missäkin asiassa / tietää useimmiten: 39/ 47 %
 Kommentteja 17, joista Varsinais-Suomi 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.

"Kun olen yrittänyt saada yhteyttä hoitavaan tahoon kun pojalleni on näitä haasteita, niin ei heitä tavoita ja olen joutunut hakemaan apua muualta." (VS)

Tukitoimien ja palvelujen tilanne sekava. Ei ole suunnitelmaa tai jos on, se ei riittävästi selkeytä tilannetta. Tai vanhempi tuntee elävänsä palveluviidakossa. Tai perhe on jäänyt vaille tarvitsemiaan palveluja: 57 / 47 %
 Kommentteja 59, joista Varsinais-Suomi 6.

Koko maan kommentteissa vanhemmat kuvaavat eri tavoin sekavaa tilannetta palvelujen suhteen. Vanhemmat kertovat, että palvelujen kokonais kuvan 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

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

”Suunnitelma tehtiin vajaavaisesti vuoden jälkeen. Terveyspalveluissa kuvio toimii, ei sosiaalipalveluiden osalta.” (VS)

”Uusi kunta joten kaikki vähän auki. Sosiaalitoimessa henkilöstö vaihtuu tiuhaan ja tämä vaikuttaa kynnykseen edes asioida tai olla yhteydessä.” (VS)

”Vammaispalvelujen osalta ei huoltajilla ole tietoa, onko palvelusuunnitelmaa olemassa. Psykiatrialla kuntoutussuunnitelma näkyy mainintana lausunnoissa. Terveyspalvelut taas hyvin erillinen osa-alue. Kaikki kohtaavat satunnaisesti verkostoissa. Meille myönnetty mm. Perhetyöntekijän käyntejä 2-4x/kk, mutta aikataulujen yhteensovituksen vuoksi (lähinnä työntekijän osalta) toteutunut vain 1-2x/kk.” (VS)

”Suunnitelmat eivät ole toteutuneet, sillä lääkäri ei ole jostain syystä saanut aikaiseksi kirjoittaa lausuntoaan, vaikka aikaa on kulunut 8 kuukautta käynnistämme ja asiasta on muistuteltu useampaan kertaan.” (VS)

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 perheenjäsenien hyvinvointi. Vanhempien/huoltajien hyvinvointiin tulee kiinnittää huomiota myös siksi, että vanhemman hyvinvoinnin tiedetään vaikuttavan suuresti lasten hyvinvointiin (Mikolajczak ym 2019).

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

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

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

”Kiitos että 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 erityislasten 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 suunnitellessa ja järjestäessä. Palveluja ja palvelutahoja saattaa olla useita, kuten varhaiskasvatus tai koulu, terveydenhoitopalveluja ja kuntoutuspalveluja, sosiaalihuollon palveluja. Jos pirstaleisista palveluista johtuva koordinoiminen jää vanhempien vastuulle, se aiheuttaa perheelle valtavan määrän metatyötä ja merkittävää kuormitusta. Kun palvelut suunnitellaan ja organisoidaan hyvin ja kokonaisuus huomioiden ja vanhemmalla on tieto vastuu-/yhteyshenkilöistä, huoltajaa kuormittava metatyö

(järjestelmistä, perään soittamista, tiedon etsimistä ja muuta selvitystyötä, hakemusten tekemistä ym.) vähenee.

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

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

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

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

Myös sisarus tarvitsee vanhempiaan

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

Vanhemman oma hyvinvointi, toimintamahdollisuudet ja palvelujen tarve

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

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

Vanhemman hyvinvoinnin itsearvioimisen ja kuulemisen työkalu on tarkoitettu tueksi tähän keskusteluun. Vanhemmat voisivat hyötyä monella tavalla heidän hyvinvointiaan koskevasta keskustelusta. Vaikka työkalun kysymykset kattoivat vanhempien arvion mukaan hyvin heidän hyvinvointiaan koskevia asioita, kyselyn täyttämisen myötä pienemmälle osalle vastaajista hahmottui, miten hyvinvointia olisi mahdollista itse edistää ja millaista apua he tarvitsisivat hyvinvointinsa tueksi. Kyselyvastaukset voivat tukea tätä

pohdintaa, sillä Uudenmaan sosiaalialan kehittämiskeskus Soccan kehittämä vastausvaihtoehtojen asteikko mahdollistaa voimavarojen, ongelmakohtien ja mahdollisten käyttämättömien resurssien tunnistamisen (Socca.fi). Asteikko on käytössä Soccan Aikuisväestön hyvinvointimittarissa, jota käytetään keskustelun pohjana aikuissosiaalityössä. Ajatus on myös se, että täyttämällä mittari uudestaan myöhemmin on mahdollista seurata hyvinvoinnin muutoksia ja arvioida palveluiden vaikutuksia ja vastaavatko ne asiakkaan tarpeisiin.

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

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

Ympäristö ja yleiset palvelut hyvinvoinnin tukena

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

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

Kuulemisen työkalu palvelusuunnittelun tueksi valmistuu vuonna 2023

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

Lopuksi

Kyselyn kysymykset nostavat esiin niitä asioita, joita vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat tärkeiksi oman hyvinvointinsa kannalta. Kyselyn vastaukset antavat tärkeää tietoa

vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyvinvoinnista loppuvuodesta 2022. Vastaukset nostavat esiin useita aiheita, joita olisi jatkossa tärkeää tutkia tarkemmin.

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

Kiitokset

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

Viitteet

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

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

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

Mikolajczak M, Gross JJ, Roskam I (2019). Parental burnout: What is it and why does it matter? *Clinical Psychological Science* 7(6):1319-1329. (Linkki verkkojulkaisuun: https://www.researchgate.net/publication/332402868_Parental_Burnout_What_Is_It_and_Why_Does_It_Matter)

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

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

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

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